



Foto: © iStockphoto.com 3x

# Jakiego e-zdrowia potrzebujemy?

Pełna nazwa projektu P1 to Elektroniczna Platforma Gromadzenia, Analizy i Udostępniania zasobów cyfrowych o Zdarzeniach Medycznych. Dekadę od powstania założeń projektu i dwie dekady od sformułowania poprzedzających go dokumentów programowych warto zadać pytanie, czy odpowiada on kluczowym potrzebom e-zdrowia z dzisiejszej perspektywy.

## Pierwotne cele projektu

Projekt P1 opierał się na wyrażonym w jego tytule założeniu, że w przyszłości (czyli obecnie) kluczową potrzebą pacjentów, świadczeniodawców, płatnika publicznego i regulatorów rynku na poziomie centralnym i samorządowym będzie gromadzenie, analiza i udostępnianie zasobów cyfrowych o zdarzeniach medycznych. Źródła takiego podejścia odnajdujemy w dokumentach programowych Parlamentu Europejskiego i Rady z końca lat 90. zeszłego stulecia, których wspólny cel i sens podsumowuje Decyzja 1786/2002/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 23 września 2002 r. przyjmująca program działań wspólnotowych w dziedzinie zdrowia publicznego na lata 2003–2008 (dalej „decyzja”). Zgodnie z punktem 12 preambuły do

decyzji podstawowym celem programu europejskiego, w który wpisuje się polski projekt P1, jest *gromadzenie, przetwarzanie i analizowanie danych na poziomie wspólnotowym do celu skutecznego monitorowania zdrowia publicznego na poziomie wspólnotowym oraz w celu uzyskania obiektywnych, rzetelnych oraz zgodnych i porównywalnych informacji, które można wymieniać oraz które umożliwiłyby Komisji i Państwu Członkowskim poprawienie informacji przekazywanych społeczeństwu oraz formułowanie właściwych strategii, polityk i działań mających na celu osiągnięcie wysokiego poziomu ochrony zdrowia ludzkiego.*

Nie da się ukryć, że oparte na powyższym założeniu rozwiązanie problemu braku wiarygodnych, kompletnych i wymiernych danych o zdrowiu jednostki i populacji sformułowane w ujęciu *top-down* w pierwszym

rządzie odpowiadało na potrzeby regulatora, a nie pacjenta. Co prawda w punkcie 27 preambuły do decyzji został przypomniany Plan Działań e-Europa 2002 w sprawie Społeczeństwa Informacyjnego dla Wszystkich z czerwca 2000 r., który w ramach inicjatywy Zdrowie Online wzywał państwa członkowskie do stworzenia infrastruktury „przyjaznej dla użytkownika”. Mimo to perspektywa pacjenta pozostawała w dokumentach unijnych z tego okresu na drugim planie. W sumie trudno się dziwić. Przypomnijmy sobie, jak wyglądała nasza informatyczna rzeczywistość w 2000 r. Większość komputerów osobistych pracowała wtedy pod kontrolą systemu operacyjnego Windows 95/98. System Windows XP pojawił się dopiero w latach 2001–2003. Komputery domowe, a często także sieci firmowe, łączyły się z Internetem za pomocą modemów telefonicznych z prędkością 56 kbps (kilobitów na sekundę) w dużych miastach i 9,6 kbps na terenach nieurbanizowanych. Dla przypomnienia – dzisiejsze prędkości dostępu użytkowników domowych są zwykle na poziomie 10–100 Mbps (megabitów na sekundę), a więc co najmniej tysiąc razy wyższym. W 2000 r. dyski komputerowe właśnie przekraczały barierę 10 GB, a dziś pokonują barierę 1000-krotnie większą – 10 TB. Google, założone w 1998 r., miało dopiero dwa lata. Nie było jeszcze iPoda Apple’a, który pojawił się dopiero w 2001 r. O smartfonach, tabletach, ekranach dotykowych, sieciach LTE można było tylko śnić.

Z dzisiejszą wiedzą można próbować zrozumieć, dlaczego na początku stulecia brakowało wyobraźni, jak może czy jak powinno wyglądać e-zdrowie. Trudno jednak zaakceptować, że tworzony 10 lat później projekt P1 pozostawał nadal przy tych samych założeniach. Co prawda w studium wykonalności z 2009 r. do projektu P1 pojawiają się akcenty prezentujące punkt widzenia i potrzeby pacjenta, ale konkretne środki, które miałyby go wspierać, pozostawały ograniczone lub ukryte za celami systemowymi. Postulaty, takie jak uniwersalny dostęp do wyników badań, historii choroby, jej automatyczna aktualizacja, globalna rejestracja on-line do lekarzy, szpitali czy ułatwiona samokontrola stanu zdrowia, gubiły się w gąszczu technicznej terminologii, by ostatecznie znaleźć się na samym końcu harmonogramu lub rozpląnąć się w trakcie realizacji projektu.

### Plan awaryjny

Gdy zbliżał się czas rozliczenia projektu i było wiadomo, że nie ma szansy na jego powstanie w zaplanowanej formie i zadanym czasie, opracowano i uzgodniono z Komisją Europejską plan awaryjny. Zakres projektu P1 został ograniczony. Niestety zrezygnowano wtedy z modułów mających znaczenie dla pacjenta.

Początkowo zakładano na przykład, że z systemu będą mogli korzystać także inni płatnicy. Z perspektywy państwa ważne jest bowiem zrozumienie wszystkich

„ Z dzisiejszą wiedzą można próbować zrozumieć, dlaczego na początku stulecia brakowało wyobraźni, jak może czy jak powinno wyglądać e-zdrowie. Trudno jednak zaakceptować, że tworzony 10 lat później projekt P1 pozostawał nadal przy tych samych założeniach ”

przepływów finansowych w ochronie zdrowia, a z perspektywy pacjenta dysponowanie informacją o wszystkich kosztach swojego leczenia – prywatnych i publicznych. Jednak zrezygnowano z portalu aplikacji innych płatników. Wcześniej uznano także za ważne – by nie powiedzieć: za kluczowe, aby platforma zbudowana w ramach projektu P1 służyła rozwojowi różnorodnych komercyjnych aplikacji z obszaru e-zdrowia. Z takiej integracji także zrezygnowano, a szkoda. Tak popularne aplikacje mobilne wspierające nasze zdrowie powinny integrować się z globalnymi bazami danych. Jeżeli nic się nie zmieni, to będą integrować się same ze sobą, tworząc własny świat danych medycznych, który może okazać się potężniejszy niż ten generowany przez system narodowy. W konsekwencji wykreślono także z planów platformę dostępową, a zachowano tylko platformę publikacyjną, czyniąc komunikację z pacjentem jednokierunkową.

Jedną z najbardziej bolesnych dla pacjenta i utrudniających pracę lekarzom decyzji było jednak odsunięcie w czasie budowy systemu wspierającego wymianę dokumentacji medycznej. Zrezygnowano przy tym całkowicie z modułu umożliwiającego pacjentowi prowadzenie osobistej dokumentacji medycznej, co z perspektywy trendów rynkowych wydaje się dyskusyjne. Nie uruchomiono portalu pacjenta udostępniającego indywidualną dokumentację medyczną, pełniącego także funkcje z obszaru edukacji i profilaktyki zdrowotnej. Zintegrowany Informator Pacjenta NFZ tych funkcji nie wyczerpuje. Nawet wtedy, gdy zostanie uruchomione Internetowe Konto Pacjenta, wyzwaniem pozostanie zasilanie go danymi. Standard wymiany elektronicznej dokumentacji medycznej bazujący na HL7 CDA sformułowano z opóźnieniem, a przede wszystkim nie zaplanowano wsparcia finansowego dla świadczeniodawców, które umożliwiłoby zintegrowanie ich systemów z centralnym systemem informacji medycznej i motywowało do tego. W Stanach Zjednoczonych w podobnym programie rząd federalny zapewnił wsparcie finansowane na poziomie kilku tysięcy USD od każdej stacji roboczej podłączonej do globalnej



„Opóźnienia w realizacji projektu P1 spowodowały spontaniczny rozwój regionalnych rozwiązań z obszaru e-zdrowia”

sieci informacji medycznej. W Polsce założono, że wystarczy do tego ustawy obowiązek.

Już dla porządku można dodać, że z powodu realizacji niektórych zadań przez inne systemy i podmioty zrezygnowano z rozwoju w ramach projektu P1 systemu wspomaganie rozliczeń i refundacji leków, który jest w kompetencji NFZ oraz systemu e-Zwolnień, do którego dostęp zaplanowano przez Platformę Usług Elektronicznych ZUS.

#### Natura nie znosi próżni

Z perspektywy pacjenta, która powinna być w tej dyskusji najważniejsza, w projekcie P1 pozostało Internetowe Konto Pacjenta, moduł e-Recepty i oczekujące na uruchomienie moduły e-Skierowania i wsparcia wymiany dokumentacji medycznej, o ile dany podmiot będzie technicznie przygotowany do jej udostępnienia lub przyjęcia. Należy jeszcze dodać prowadzony niezależnie przez ZUS moduł e-Zwolnień.

Opóźnienie w realizacji projektu P1 z jednej strony, a potencjał, jaki stworzyło finansowanie projektów zdrowotnych na poziomie samorządowym w perspektywie wsparcia unijnego w latach 2007–2014, z drugiej – spowodowały spontaniczny rozwój regionalnych rozwiązań z obszaru e-Zdrowia. Problemem okazał się brak koordynacji tych projektów, zarówno pod kątem ich funkcjonalności, jak i zastosowanych technologii. Według oceny Ministerstwa Zdrowia projekty te nie

zostały zbudowane zgodnie z zasadą komplementarności, to znaczy pewne ich funkcjonalności zostały zduplowane z systemem centralnym P1. W zbyt małym stopniu wsparły usługodawców w tworzeniu elektronicznej dokumentacji medycznej. W niedostatecznym stopniu wsparły także możliwości wymiany elektronicznej dokumentacji medycznej pomiędzy usługodawcami, w szczególności pomiędzy POZ i AOS. Objęły też nie dość szeroki krąg usługodawców, tak ze względu na typ podmiotu (POZ, AOS, szpital), jak i ze względu na organ założycielski. Wreszcie – z powodu przeszacowania w ramach projektu P1 potencjału centralnego magazynowania danych medycznych projekty regionalne powinny w większym stopniu pozwalać na składowanie jednostkowych danych medycznych i tworzenie repozytoriów zapasowych. Mówiąc krótko – z perspektywy dobra publicznego w skali całego kraju, nie wydano tych pieniędzy optymalnie.

W kwestii technologii zastosowanych w projektach regionalnych warto zapoznać się z krytycznymi wnioskami zawartymi w raporcie „eHealth Interoperability in Poland” (IHE 2018). Obok szeregu zagadnień natury technicznej związanych z brakiem jednolitej w skali kraju techniki indeksowania dokumentów, dostosowaniem organizacji plików do wymagań klinicznych czy wreszcie zróżnicowaną rolą regionalnych repozytoriów, na plan pierwszy wybija się wciąż nierozwiązany problem identyfikacji beneficjentów systemu. Trudno w to uwierzyć, ale 10 lat od rozpoczęcia prac nad projektem P1 eksperci IHE nadal zwracają uwagę, że podejście polegające na identyfikacji pacjentów na podstawie numerów PESEL powinno zostać poddane przeglądowi, aby zapewnić, że ma oczekiwany zasięg i jest odporne na przypadki szczególne. Są to np. problemy identyfikacji noworodków, imigrantów, którzy stają się stałymi rezydentami, rezydentów, którzy stają się obywatelami i mogą zmieniać numer PESEL, zwykłych gości, któ-



rzy mogą zmieniać lub odnawiać swoje paszporty lub dowody osobiste kraju pochodzenia, wreszcie nielegalnych imigrantów i ich dzieci, którzy stają się legalnymi mieszkańcami. Nie najlepiej to świadczy o naszym państwie.

### Rewolucja *m-health*

Obok niedomagających rozwiązań globalnych, finansowanych w ramach projektów centralnych lub regionalnych, obserwujemy prawdziwą rewolucję narzędzi z obszaru *m-health*. Dla przypomnienia: ich integrację w projekcie P1 zarzucono, wykreślając także moduł osobistej (personalnej) dokumentacji medycznej, który mógł być dodatkowym łącznikiem z tym niezależnym światem danych.

Rzesze młodych i starych liczą kroki, schody, kilogramy, kalorie, wagę, długość i regularność snu, tętno, jego miarowość, ciśnienie, poziom cukru, a coraz częściej jeszcze bardziej zaawansowane dane o naturze klinicznej i magazynują je w elektronicznych zasobach. Informacje te rzecz jasna pozostają poza jakąkolwiek kontrolą narodowego regulatora, co rujnuje ideę globalnego zarządzania zdrowiem.

Równolegle w ciągu dekady rozwinęły się w Polsce narzędzia dla pacjentów oferowane przez globalne firmy z branży diagnostyki medycznej, z pomocą których możemy na przestrzeni lat analizować w przystępnej postaci graficznej kluczowe parametry krwi i innych płynów ustrojowych. Są to narzędzia szczególnie przydatne w diagnostyce i terapii osób przewlekle chorych, gdyż dzięki możliwości zobrazowania zmian w czasie tworzą nową wartość kliniczną na poziomie decyzji terapeutycznych. Ich integracja w systemie P1 jako aplikacji innych podmiotów nie jest możliwa po ograniczeniu jego funkcjonalności, a w samym systemie takich narzędzi *sensu stricto* na obecnym etapie się nie planuje.

Już teraz *m-health* zmienił klasyczny obraz elektronicznej dokumentacji medycznej, a należy oczekiwać, że zmieni się on jeszcze bardziej. Dużą zmianą w najbliższym czasie będzie rozwój i wzrost dostępności jednorazowych testów diagnostycznych, które pozwolą na jeszcze większą niezależność pacjenta, gdyż wyników tych badań nie odnajdziemy nawet w bazach laboratoriów diagnostycznych. Z dużym prawdopodobieństwem pacjenci będą je notować w aplikacjach typu *m-health* lub tylko z ich pomocą będzie można te wyniki odczytać.

### Pacjent właścicielem swoich danych medycznych

*M-health*, które jest nierozzerwalnie związane z *personal health*, niesie ze sobą jeszcze jedną rewolucję, z której narodowy i unijny regulator nie będzie zadowolony. Dotyczy ona wszelkich obszarów medycyny o szczególnej wrażliwości, w pierwszej kolejności genetyki, następnie psychiatrii, ginekologii, dermatologii – by wymienić te najistotniejsze. W czasach, gdy informacje

o własnym zdrowiu przestały być tajemnicą, a portale społecznościowe i media pełne są osobistych opisów chorób, absolutnym tabu stają się informacje o pewnych sferach życia prywatnego, na które nasze zdrowie może się przekładać. I nie mówimy tu o telewizyjnych sławach, tylko o zwykłych ludziach.

Wzrost świadomości pacjentów, mobilność danych medycznych, możliwość przechowywania ich w chmurach, depersonalizacja powodują, że alternatywą dla klasycznych systemów EDM stają się personalne systemy chmurowe, mobilne czy w jakikolwiek inny sposób uniezależnione od narodowych regulatorów. Równolegle do systemów mobilnych rozwijają się rozwiązania typu desktop dla personelu medycznego, w których role dysponenta i użytkowników danych medycznych zostają zamienione. Model, w którym świadczeniodawca jest jedynym właścicielem danych medycznych, ulega na naszych oczach degradacji i transformacji. W obszarach wrażliwych to pacjenci stają się faktycznymi właścicielami danych, które udostępniają wybranym lekarzom.

Zmienia się świat, w którym żyjemy, zmienia się podejście do zdrowia i danych medycznych. Warto się zastanowić, jaka może być spodziewana wiarygodność narodowych rejestrów dla kodów ICD-10, takich jak przykładowo Z30.1, Z97.5, Z30.5 – związanych z profilaktyką antykoncepcyjną kobiet. A jeśli tu, to gdzie jeszcze pacjent będzie przejmował kontrolę nad swoimi danymi? Gdzie państwo może utracić kontrolę nad informacją medyczną, jeśli już jej nie utraciło?

### Nowa perspektywa

Przykład diagnostyki laboratoryjnej po raz kolejny dowodzi, że tam gdzie nie jest tworzona nadmierna regulacja, nie ma centralnych programów, a jest zidentyfikowana oczywista potrzeba użytkowników, konkurencyjny rynek prowadzi do wytworzenia produktów zaspokajających te potrzeby. Warto zapytać, kiedy funkcjonalności oferowane dziś przez firmy diagnostyki laboratoryjnej zostaną zaoferowane pacjentom w ramach Internetowego Konta Pacjenta. A może nie warto pytać, bo za chwilę te pytania staną się nieaktualne, a my będziemy rozmawiać o zupełnie nowych udogodnieniach.

Jeśli dodamy do tego możliwości takich graczy, jak Google czy Uber, operatorów telefonii komórkowej, płatności elektronicznych, banków, globalnych sieci sprzedaży, które są w stanie przewidzieć populacyjne zjawiska zdrowotne, nim zostaną one zidentyfikowane przez świadczeniodawców, dyskusja o globalnym rejestrze zdrowia zmienia swoją perspektywę. Cele zdefiniowane na poziomie Unii Europejskiej jeszcze na początku stulecia i realizujące je projekty, takie jak P1, muszą być zaktualizowane. Nawet jeśli przejdziemy na poziom świadczeniodawców, to ze względu na skalę działalności i możliwości zintegrowanych systemów klasy *contact centre* nasi rodzimi gracze, tacy jak



„Bez względu na szczytne koncepcje należy pamiętać, że zarówno projekt P1, jak i jego sukcesorzy tracili tempo na technikaliach”

grupa LUX MED, Medicover czy Enel-Med, są w stanie zidentyfikować ryzyko wystąpienia epidemii czy co najmniej wzrost zachorowań wcześniej niż jakikolwiek obecnie działający w Polsce system centralny. Nawiasem mówiąc, są w stanie tego dokonać co najmniej od dekady, jeśli nie od dwóch. Taka jest skala tej zmiany.

Jestem przekonany, że gdybyśmy dziś przystępowali na nowo do projektowania systemu P1, przyjęlibyśmy inne założenia. Te sprzed dekady mają nas kosztować, według danych opublikowanych przez Ministerstwo Zdrowia, 738 mln zł przy zmodyfikowanym kosztorysie i przedłużonym do 2020 r. harmonogramie. Przypomnijmy, że pierwotny, szerszy zakres projektu P1 zakładał całkowity koszt w wysokości 713 mln zł. Te z górą 700 mln zł wydanych na system centralny i kolejne kilkaset milionów na systemy regionalne mogłyby zostać zupełnie inaczej spożytkowane, gdyby system był wykonany na czas, a dziś stopniowo aktualizowany i rozwijany. Zatrzymaliśmy się dekadę temu.

Oczywiście takie narzędzia jak e-Recepta i e-Skierowanie wpłyną na funkcjonowanie systemu ochrony zdrowia. Jeśli dodamy do tego interoperacyjność dokumentacji medycznej w perspektywie trzech czy nawet więcej lat, to będą to zmiany istotne.

#### W poszukiwaniu straconego czasu

Musimy zauważyć, że rewolucja informatyczna w ochronie zdrowia nie odbywa się dziś wyłącznie w szpitalach i przychodniach, a tym bardziej nie na klasycznie pojmowanych narodowych serwerach. Od-

bywa się na portalach internetowych, w aplikacjach mobilnych i serwisach transakcyjnych przeróżnej maści. Skutki tej rewolucji są siłą zaszłości pomijane przez Ministerstwo Zdrowia, które przede wszystkim pragnie zademonstrować, że 700 mln zł nie poszło na marne. W zasadzie rozumiem. Warto jednak zauważyć, że tuż obok, na korporacyjne systemy informacyjne, systemy sztucznej inteligencji z potencjałem aplikacyjnym w ochronie zdrowia i zaawansowane technologie mobilne są wydawane porównywalne albo jeszcze większe pieniądze. Mimo starań państwo raczej utraci monopol na wiedzę o zdrowiu swoich obywateli. Może też w ogóle stracić kontrolę nad kluczowymi obszarami tej wiedzy. Fakt, że projekt P1 został zmodyfikowany w taki sposób, aby rozwijać się metodą inkrementalną, w której dynamicznie reagujemy na potrzeby systemu, rynku i pacjentów, daje nadzieję, że państwo zachowa się z większym niż dotychczas rozsądkiem. Musi jednak lepiej przewidywać globalne procesy rynkowe i społeczne oraz elastycznie reagować w dynamicznie zmieniającym się otoczeniu.

Warto w tym kontekście zwrócić uwagę na prowadzony przez Ministerstwo Cyfryzacji program „Od papierowej do cyfrowej Polski”, w którym funkcjonuje 13 strumieni prac. E-zdrowie nareszcie nie występuje tu w oderwaniu od innych cyfrowych usług publicznych. Program w równym stopniu akcentuje potrzeby państwa w dostępie do danych, jak i potrzeby obywateli, w tym wypadku pacjentów. Strumień E-zdrowie prezentuje korzyści z nowych usług zdrowotnych w szerszej i dłuższej perspektywie niż to formułowano w założeniach projektu P1. Najważniejsze jest jednak to, że przywraca zainicjowany dekadę temu plan zaopatrzenia wszystkich obywateli (pacjentów) w narzędzie do identyfikacji i uwierzytelniania w obszarze ochrony zdrowia i opcjonalnie w innych obszarach, pełniące również funkcję nośnika medycznych danych ratunkowych. Widać powiew nowego myślenia o e-zdrowiu. Bez względu na szczytne koncepcje należy pamiętać, że zarówno projekt P1, jak i jego sukcesorzy tracili tempo na technikaliach. Dziś takimi sprawami są wystawianie zwolnień lekarskich, dyskusja o zasadach wykonywania zawodu sekretarki medycznej, funkcjonalność pod tym kątem udostępnionych narzędzi, która kończy się przesunięciem terminu wdrożenia obligatoryjności e-Zwolnienia. Być może jesteśmy obecnie bardziej świadomi potrzeb w zakresie e-zdrowia, ale nadal popełniamy te same błędy co dekadę temu. Pytanie, co nam ucieknie, gdy pokonamy kolejny zaległy etap w tej elektronicznej epopei? Czy będą to dane medyczne w aplikacjach mobilnych, profilowanie i usługi zdrowotne na portalach społecznościowych, czy może kontrola danych medycznych przez pacjenta realizowana przy wykorzystaniu narzędzi klasy *blockchain*?

Robert Mołdach  
Instytut Zdrowia i Demokracji