

Ochrona zdrowia w Polsce 2020

Scenariusze funkcjonowania systemu opieki
zdrowotnej po wdrożeniu usług e-Zdrowia.
Raport Fundacji „Instytut Mikromakro”

Antoni Bielewicz
Borys Czerniejewski
Sławomir Kosieliński
Piotr Rutkowski

Niniejsza publikacja została przygotowana w ramach prac strategicznego programu Instytutu Mikromakro „Społeczna akceptacja technik informacyjnych i komunikacyjnych” oraz programu „Perspektywy rozwoju systemu opieki zdrowotnej w społeczeństwie cyfrowym” Fundacji „Instytut Mikromakro” na lata 2012 – 2014

Warszawa, kwiecień 2012 r.

Autorzy:

Antoni Bielewicz

Borys Czerniejewski

Sławomir Kosieliński

Piotr Rutkowski

ISBN 978-83-62824-03-8

Publikacja jest rozpowszechniana bezpłatnie



Publikacja jest dostępna na licencji Creative Commons uznanie autorstwa 3.0 Polska. Pewne prawa zastrzeżone na rzecz autorów oraz fundacji „Instytut Mikromakro”. Zezwala się na dowolne wykorzystanie treści – pod warunkiem zachowania niniejszej informacji licencyjnej i wskazania autorów oraz Instytutu Mikromakro jako właścicieli praw do tekstu. Treść licencji jest dostępna na stronie

<http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/pl>

Wydawca:

Fundacja „Instytut Mikromakro”

ul. Lanciego 13 lok. 149, 02-792 Warszawa

tel. (48) 22 40 72 076

e-mail: biuro@mikromakro.pl

www.mikromakro.pl

Spis treści

Wstęp i podsumowanie	3
Scenariusze przyszłości	5
Medyczny drogowskaz.....	6
Rekomendacje	8
Background & Summary.....	9
Future Scenarios	11
Medical Roadmap	12
Recommendations	14
Rezultaty projektu Platforma P1	15
Spojrzenie z przyszłości. Alternatywne scenariusze funkcjonowania systemu ochrony zdrowia w latach 2014 – 2020	17
Scenariusz rozwoju: cyfrowe eldorado.....	20
Scenariusz porażki: systemowi mówimy: nie.....	22
Scenariusz stagnacji: wyspy szczęśliwości	24
Meandry i zakola. Historia budowy efektywnego systemu ochrony zdrowia	26
I krok: decentralizacja	26
II krok: centralizacja.....	27
W pół kroku	28
Informacja: klucz do efektywnego systemu	29
Europa chce się leczyć wspólnie	31
Telemedycyna.....	31
Chory za granicą	32
Europa się starzeje, Europa choruje.....	33
Ochrona danych medycznych: tajemnica, zaufanie, autoryzacja dostępu.....	36
Ochrona danych w systemach teleinformatycznych.....	37
Poczucie bezpieczeństwa	37
Elektroniczna Platforma Gromadzenia, Analizowania i Udostępniania zasobów cyfrowych o Zdarzeniach Medycznych	41
Projekt Platforma P1	42
Znaczenie systemu	43
Problemy i zagrożenia	44
Z czego składa się Platforma P1?	46

Bazy danych i podsystem rozliczeń	47
Analizy i statystyki.....	48
Zaplecze systemu	48

Wstęp i podsumowanie

Technologie informacyjne zmieniają nasz sposób pracy, nauki i wypoczynku. Wiele osób korzysta z nich coraz bardziej świadomie, nabywając szybko nowe, potrzebne do posługiwania się nimi umiejętności. Uważają, nie bez racji, że dzięki temu żyje się wygodniej i można wydajniej pracować. Nawet ci, których w ogóle nie zajmują techniczne nowości, dostrzegają, jak bardzo zmienia się sposób dostarczania usług, korzystania z towarów czy podróżowania. Dzisiaj nieporównanie łatwiej niż kiedyś można zdobywać przydatne informacje i komunikować się z najbliższymi.

Instytut Mikromakro w ramach swego strategicznego programu „Społeczna akceptacja technik informacyjnych i komunikacyjnych”, zajął się problematyką zastosowania narzędzi ICT w organizacji systemu ochrony zdrowia, będącego jednym z podstawowych obszarów polityki społecznej państwa. W programie „Perspektywy rozwoju systemu opieki zdrowotnej w społeczeństwie cyfrowym” dokonaliśmy oceny warunków wdrażania Elektronicznej Platformy Gromadzenia, Analizowania i Udostępniania zasobów cyfrowych o Zdarzeniach Medycznych, określanej roboczo, również na użytek niniejszego raportu, platformą P1. Będzie ona dla pacjentów, lekarzy, farmaceutów czy diagnostów podstawowym systemem informacyjno-komunikacyjnym, zapewniającym dostęp do zasobów informacji przechowywanych i przetwarzanych w jednostkach ochrony zdrowia. Nie ma wielkiej przesady w stwierdzeniu, że jest to obecnie jeden z najważniejszych systemów informacyjnych tworzonych przez państwo.

Warto podkreślić, że, z technicznego punktu widzenia, celem realizacji projektu P1 nie jest, w najmniejszym nawet stopniu, stworzenie nowej supersieci teleinformatycznej, która stałaby się rezerwuarem wrażliwych lub intymnych informacji o stanie zdrowia obywateli. Dane medyczne są chronione tajemnicą lekarską. Ta zasada etyczna, obowiązująca od zawsze wszystkich wykonujących zawody medyczne, ma również swoje potwierdzenie w obowiązujących obecnie przepisach prawa. Do wynikających z nich regulacji musi być dostosowane również działanie, wykorzystywanych w opiece zdrowotnej, systemów teleinformatycznych. Nawet po uruchomieniu platformy P1 dane medyczne pozostaną i będą chronione tam, gdzie zostały wytworzone. Bezpośrednio poprzez system po uwierzytelnieniu uprawnień za zgodą pacjenta będzie można pozyskać tylko podstawowe informacje na temat zdarzeń medycznych (kiedy i gdzie miały miejsce, czego dotyczyły). Udostępnienie danych medycznych z systemów, w których będą przechowywane, będzie każdorazowo wymagało zgody pacjenta.

Wprowadzenie możliwości komunikowania się różnych systemów informacyjnych, wykorzystywanych w systemie ochrony zdrowia, będzie wymagało zastosowania odpowiednich zabezpieczeń organizacyjnych, prawnych i technicznych. Zaufanie pacjentów jest podstawowym warunkiem powodzenia działań na rzecz

uporządkowania obiegu informacji w ochronie zdrowia, pozwalającego stopniowo odchodzić od papierowych recept, zaświadczeń, skierowań i potwierdzeń.

Uruchomienie platformy P1, jako prostego, bezpiecznego, zestandaryzowanego narzędzia komunikacyjnego, powinno ułatwić reformowanie i unowocześnianie ochrony zdrowia w naszym kraju. Od strony technicznej platforma P1 powinna stać się wkrótce narzędziem do wprowadzania do powszechnego użycia dziesiątek aplikacji tele-medycznych, z których będą mogli korzystać pacjenci.

Samo zastosowanie komputerów i programów informatycznych nie spowoduje, oczywiście, naprawy systemu ochrony zdrowia. Jest on zbyt złożony i zależny od wielu, mocno zróżnicowanych czynników. W naszym kraju jest też wiele barier infrastrukturalnych uniemożliwiających szerokie wykorzystanie możliwości oferowanych przez nowe technologie. Wiele miejscowości nie ma wystarczająco sprawnego dostępu do globalnych zasobów Internetu, w wielu innych jest on mocno utrudniony. W wielu gabinetach lekarskich nie ma wciąż komputerów, a sami lekarze nie są często zainteresowani ich instalacją i użytkowaniem. Brak elementarnej wiedzy na temat tego, jak korzystać z komputerów i innych nowoczesnych urządzeń, przybiera w wielu przypadkach postać problemu natury pokoleniowej czy wręcz społecznej. Z drugiej strony, sytuacja ulega nieustannym, błyskawicznym zmianom. Jeszcze kilkanaście lat temu telefon komórkowy należał do grupy dóbr luksusowych. Dzisiaj ma go przy sobie prawie każdy z nas. SMS-y piszą nawet ci, którzy od lat nie przeczytali żadnej książki, a ostatni list wysłali w dzieciństwie z kolonii szkolnych. Do tego, telefon noszony w kieszeni stał się narzędziem wielofunkcyjnym. Uzyskiwanie połączeń głosowych, do czego był pierwotnie przeznaczony, to dzisiaj tylko jedna z wielu możliwych funkcji. O połączenia z internetem też jest coraz łatwiej, gdyż państwo wspiera rozwój sieci szerokopasmowych w regionach, w których nie opłaca się inwestować operatorom komercyjnym. Jest, więc, duża szansa, że dzięki tym zmianom coraz więcej osób będzie mogło też docenić korzyści z używania Internetowego Konta Pacjenta, elektronicznej recepty, elektronicznych skierowań i innych, wciąż funkcjonujących w formie papierowej, dokumentów medycznych.

W prezentowanym raporcie nie odnosimy się do technicznych aspektów budowy i funkcjonowania systemu ani do modelu finansowania projektu. Nie jest to przedmiotem tego opracowania. Skupiliśmy się na analizie czynników rynkowych i politycznych.

Nie rozważamy korelacji z innymi projektami rządowymi. Unieważnienie w lutym 2012 przetargu na elektroniczne dowody osobiste (projekt pl.ID) ma technicznie znaczenie dla warunków wdrożenia platformy P1. Obecnie należałoby się też liczyć z realnym ryzykiem zahamowania największych rządowych projektów informatycznych, z powodu wykrytych nieprawidłowości. Można jednak przyjąć, że obecne techniczne i organizacyjne problemy zostaną rozwiązane w perspektywie roku 2020.

Na potrzeby raportu przyjęliśmy założenie, że projekt Platforma P1 zostanie zrealizowany i doprowadzony przynajmniej do fazy działalności operacyjnej. Ze względów metodologicznych, nie włączyliśmy do rozważań scenariuszowych opcji, że projekt w ogóle nie ruszy lub że jego realizacja zostanie zatrzymana. To by oznaczało scenariusz kryzysowy, dający punkt wyjścia do zupełnie innego rodzaju analizy.

Scenariusze przyszłości

Programowanie procesów zmian w sektorze publicznym wymaga zwykle uwzględnienia wielu złożonych okoliczności i czynników. Potrzebna jest również komunikacja z szerokim kręgiem uczestników analizowanych systemów, reprezentujących środowiska o zróżnicowanych poglądach i odmiennych interesach. Obecnie szeroko stosowaną na świecie metodą opisywania i charakteryzowania prognoz jest opracowywanie scenariuszy.

Do budowy scenariuszy i opisu głównych problemów związanych z realizacją Platformy P1 posłużyliśmy się metodą intuicyjną, tzw. spojrzeniem z przyszłości, pokazującym wydarzenia tak, jak byśmy żyli już w 2020 r. Skupiliśmy się na identyfikacji ewentualnych, nieprzewidzianych w projekcie zdarzeń, jednak bez analizy poszczególnych opcji strategicznych. Biorąc pod uwagę perspektywę 2020 roku wybraliśmy jako opcje trzy scenariusze:

- scenariusz rozwoju: cyfrowe El Dorado;
- scenariusz porażki: systemowi mówimy nie;
- scenariusz stagnacji: wyspy szczęśliwości;

Rozpatrujemy kilka wybranych czynników o zróżnicowanym znaczeniu, mogących niezależnie od siebie wpływać na funkcjonowanie Platformy P1 w roku 2020:

- realizacja podstawowych wskaźników rezultatu projektu;
- rozwój rynku aplikacji medycznych;
- rozwój aplikacji mobilnych;
- wdrożenie ogólnoeuropejsko systemu powiadamiania ratunkowego 112 e-Call;
- możliwość dostępu do polskich rozwiązań elektronicznej platformy dla danych medycznych zagranicą;
- rozwiązanie kwestii ochrony prywatności;
- wpływ na politykę państwa ugrupowań nowego „pokolenia sieci”.
Posłużyliśmy się w tym celu pojęciem „Partia Piratów”. Funkcjonuje już ono w środowisku politycznym kilku państw europejskich, ale na użytek tego raportu ma wyłącznie znaczenie symboliczne. Nie należy go w Polsce kojarzyć z żadnym konkretnym ugrupowaniem;
- kwestia lidera projektów reformujących państwo z użyciem innowacyjnych technologii. W tym celu użyliśmy w jednym ze scenariuszy również symbolicznego pojęcia „Szefa Komitetu Rady Ministrów ds. Nowoczesności”;
- sytuacja zewnętrzna Polski.

Najbardziej obawiamy się, że ziszczy się scenariusz stagnacji – wysp szczęśliwości. Prawo nie narzuca, bowiem, obowiązku korzystania z Platformy P1. Przypuszczamy, że wiele placówek ochrony zdrowia, szczególnie tych dużych, specjalistycznych lub zorganizowanych w komercyjnych sieciach, będzie niechętnie udostępniać dokumentację medyczną innym. Pretekstem będą obawy o bezpieczeństwo i prywatność pacjenta. Jeśli już, to będą to robić z opóźnieniem, żądając dodatkowych potwierdzeń lub upoważnień. W tej sytuacji nawet wdrożone z sukcesem rozwiązanie informacyjne może nigdy nie dać spodziewanych korzyści

Zniwelowanie barier, utrudniających wdrożenie Platformy P1, wymagać będzie reorganizacji całego systemu ochrony zdrowia poprzez wyraźne określenie celów polityki zdrowotnej. Potrzeba nowego ładu, umożliwiającego współpracę między podmiotami odpowiedzialnymi za zarządzanie i wspieranie obiegu informacji w ochronie zdrowia. Sceptycyzm wobec modelu projektowanej integracji zasobów informacyjnych zasadza się, przede wszystkim, na wątpliwości, czy koncepcja technicznej organizacji kont pacjenta, jest właściwa jako punktu wyjścia do porządkowania obiegu informacji. Obawy budzą też możliwości skutecznego zapewnienia bezpieczeństwa wrażliwych danych medycznych oraz opanowania chronicznego stanu nieusystematyzowania i nieuporządkowania funkcjonujących metod gromadzenia i przetwarzania tych danych.

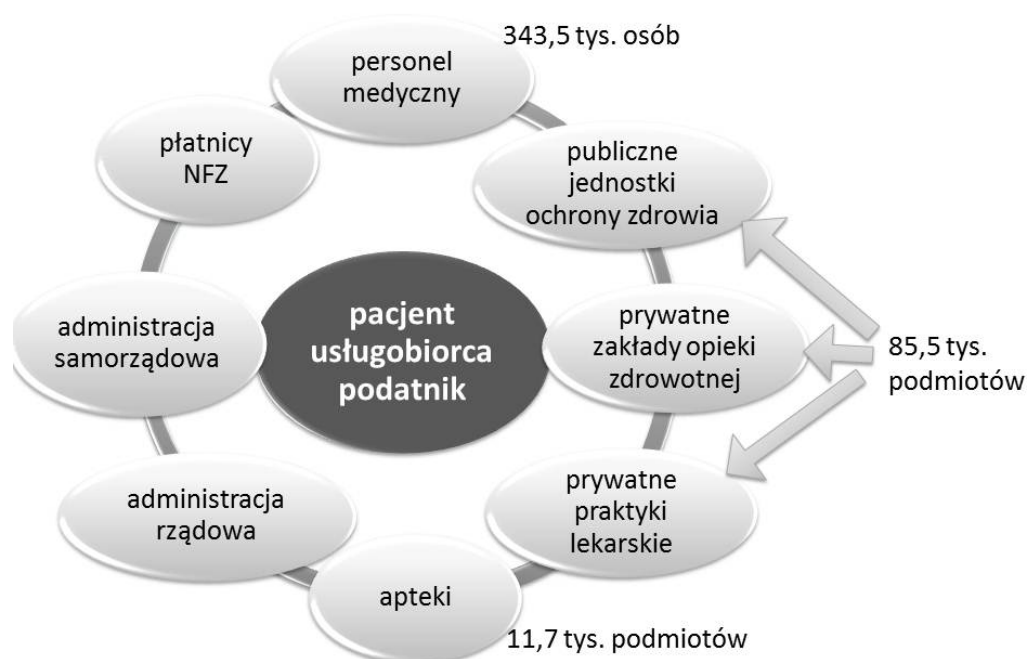
Medyczny drogowskaz

W ramach projektu P1 ma zostać stworzona platforma informacyjna, stanowiąca szkielet dla wszystkich systemów informatycznych w obszarze ochrony zdrowia w Polsce. Jej zadaniem będzie umożliwienie sprawnej nawigacji między tymi systemami i zapewnienie dostępu do przechowywanych w nich informacji o tzw. zdarzeniach medycznych, czyli o wszystkich usługach medycznych z których skorzystał pacjent. Na samej platformie będą, w zasadzie, tylko metainformacje, mówiące jedynie gdzie i kiedy dane zdarzenie miało miejsce oraz gdzie jest przechowywana dokumentacja źródłowa. Wbrew powszechnemu mniemaniu, same wyniki badań pacjenta i historia jego choroby nie będą gromadzone na platformie. Dysponentem tych danych będzie pacjent i tylko on będzie mógł upoważnić lekarza do dostępu do nich.

W rezultacie pacjent nie będzie musiał troszczyć się o kompletowanie wyników badań i historii choroby. Dane te będą sukcesywnie wprowadzane do baz danych przez kolejnych świadczeniodawców. Lekarz uzyska do nich dostęp po poprawnie przeprowadzonej identyfikacji pacjenta, np. za pomocą karty ubezpieczenia zdrowotnego lub dowodu osobistego (niekoniecznie elektronicznego). Pozwoli to na usprawnienie, istotnych z punktu widzenia pacjenta, procesów administracyjnych związanych z ochroną zdrowia.

Platforma przeznaczona jest dla: publicznych jednostek ochrony zdrowia, prywatnych zakładów opieki zdrowotnej, aptek, praktyk lekarskich, obywateli (pacjentów), Narodowego Funduszu Zdrowia i innych instytucji pełniących rolę

płatników oraz dla administracji rządowej i samorządowej. Umożliwi automatyczne zbieranie danych o zdarzeniach medycznych i tworzenie statystyk. Z jednej strony, ułatwi to funkcjonowanie zakładów opieki zdrowotnej, które otrzymają narzędzie pozwalające w prosty sposób wywiązywać się z obowiązku przygotowywania wymaganych prawem raportów i zestawień. Z drugiej strony, umożliwi śledzenie trendów i zbieranie danych epidemiologicznych oraz aktywne kształtowanie polityki państwa w zakresie ochrony zdrowia (np. poprzez zmiany listy leków refundowanych).



rysunek 1. Interesariusze projektu platforma P1

Jądem platformy P1 będą podsystemy gromadzenia danych medycznych i wspomaganie rozliczeń. To tu będą składowane informacje o wizytach lekarskich, pobytach w szpitalu, zabiegach ambulatoryjnych, operacjach, itp. Nie będą one, jednak, zawierały pełnych danych medycznych pacjentów. Będą to wyłącznie informacje mówiące tylko o tym, że jakieś zdarzenie medyczne miało miejsce, np. że pacjent był u lekarza, lecz już nie jaka diagnoza została postawiona. Jeśli dane te będą miały postać elektroniczną, Platforma P1 ułatwi dostęp do nich. Wymaga to ujednoczenia formatów transmisji danych i wyposażenia systemów wykorzystywanych w jednostkach ochrony zdrowia w odpowiednie interfejsy. Przede wszystkim, zaś, należy zapewnić im stały dostęp do internetu.

Realne korzyści z istnienia Platformy P1 będzie można odczuć dopiero wtedy, gdy przyłączy się do niej znacząca liczba placówek. Jeśli nawet dane medyczne przechowywane będą w postaci papierowej, poprzez platformę będzie można

skontaktować się z lekarzem i zamówić ich przesłanie. W bazach danych przechowywane będą także informacje statyczne, dotyczące np. grupy krwi pacjenta. System umożliwi też przechowywanie danych medycznych z placówki, która zakończyła swoją działalność. W ten sposób zostanie zapewniony dostęp do zasobów archiwalnych. Należy podkreślić, że osobowa dokumentacja medyczna, gromadzona w systemach elektronicznej historii choroby (ang. Electronic Health Record EHR), nie będzie centralizowana. Mimo to Platforma P1 zapewni spójny, z punktu widzenia pacjenta, obraz historii leczenia.

Rekomendacje

Z przeprowadzonych przez nas wywiadów i analiz wynika kilka ogólnych, podstawowych rekomendacji dla sposobu i zakresu rozwoju systemu informacyjnego ochrony zdrowia:

- i. Należy stosować otwarte standardy nie tylko dlatego, by zapewnić interoperacyjność między już działającymi systemami lokalnymi i specjalistycznymi, ale również po to, by otwierać rynek na innowacyjne, niezależne aplikacje telemedyczne, które w przyszłości będą mogły być użyteczne zarówno dla pacjentów jak i lekarzy.
- ii. Obecne nieusystematyzowanie danych medycznych, w różnych placówkach systemu ochrony zdrowia nie jest trwałą przeszkodą ani w rozpoczęciu wdrażania platform informatycznych, ani wprowadzania innych reform i nie powinno być pretekstem do odsuwania decyzji o uruchomieniu projektu.
- iii. Kwestie standaryzacji, a także dostępu do danych wrażliwych, w tym ochrony prywatności, powinny być monitorowane na bieżąco w trybie grup roboczych i konsultacji, by zapewnić zdolność szybkiego skutecznego reagowania.
- iv. Należy poprzeć, wypróbowaną już z powodzeniem, ewolucyjną strategię wdrażania Platformy P1 poprzez wybrane grupy pacjentów i lekarzy szczególnie zmotywowanych, by stopniowo porządkować obieg informacji o leczeniu i pokazywać wynikające z tego korzyści.
- v. Powodzenie tak złożonego organizacyjnie projektu zależy od pozycji lidera politycznego. Powinien być on upoważniony do podejmowania strategicznych decyzji i samodzielnych postanowień w kluczowych sprawach, umieć mediować pomiędzy różnymi grupami interesu i mieć zdolność wpływania na instytucje, od których zależy wdrażanie Platformy P1.
- vi. Strategiczne znaczenie ma zakrojona na szeroką skalę kampania informacyjna służąca wyeksponowaniu korzyści płynących z aktywnego udziału w wymianie informacji poprzez Platformę P1. Powinna ona obejmować, przede wszystkim: pacjentów i ich rodziny oraz lekarzy, personel medyczny i administracyjny placówek ochrony zdrowia.

Background & Summary

Information technologies change the way we work, study and even spend our spare time. Many people reach out for them with an increasing sense of purpose, quickly mastering the skills required for their use. They feel, and with good reason, that they make life more comfortable and work – more efficient. Even those with no fascination for technical novelties cannot fail to notice changes in the delivery of services, use of various products or in the way we travel. Finding useful information or communicating with our loved ones has become so much easier than ever before.

As part of its strategic programme "Social acceptance of information and communications technologies", the Mikromakro Institute has turned its attention to the use of ICT tools in the organisation of the healthcare system, which is one of the key areas of the State's social policy. Under our programme "Prospects for the development of healthcare in the digital society", we have assessed the conditions for the implementation of the Electronic Platform for Gathering, Analysing and Providing Information on Medical Events, called the P1 platform for the purposes of this paper. For patients, doctors, pharmacists and diagnosticians alike, it will be the basic information and communications system, offering access to information resources stored and processed in healthcare service units. Without much exaggeration, we can say that this will be one of the most important IT systems currently developed by the State.

What needs to be emphasised is that from the technical perspective, the purpose of the P1 project is not to develop, in the least, a new ICT super network, which would become a pool of sensitive information on the state of the citizens' health. Medical data is protected by medical confidentiality. This ethical principle, which has been always binding on all the medical professions, is also reflected in currently applicable laws. The operation of all ICT systems used in healthcare service must comply with regulations stemming from these laws. Even after the launch of the P1 platform, medical data will remain where originally created and will be protected there. Only subject to the patient's authorisation and upon proper authentication will it be possible to obtain basic information about medical events (when they happened and what they concerned). Releasing medical data from the systems, in which they are stored, will require the patient's approval in each and every case.

Implementing communications between different IT systems used in the health care system will require adequate organisational, legal and technical protection. Patient's trust is a condition precedent for any successful action aimed at tidying up the flow of information, which will gradually allow abandoning paper prescriptions, certificates, referrals and confirmations.

The launch of the P1 platform, as a simple, safe and standardised communications tool should help reform and modernise the health care system in

Poland. Technically, the P1 platform should soon become a tool to be used in implementing dozens of telemedical applications for patients to use.

Naturally, computers or software alone will not set our healthcare system straight. It is too complex and depends on a variety of different factors. Moreover, there are too many infrastructural barriers in Poland, which prevent the broader use of the opportunities offered by new technologies. Many localities suffer from inefficient access to global web resources and many others – from inadequate access. Likewise, many consulting rooms haven't yet been equipped with computers, while many doctors are still not interested in installing or using computers. The lack of basic computer skills or knowledge about the use of other state-of-the-art equipment often takes on the dimension of a generational or even social problem. On the other hand, the situation undergoes relentless, instant change. A cell phone was a luxury only a decade ago. Today, nearly everybody carries one. Even those, who haven't read a book in years and had written their last letter from a summer camp in their childhood days, are texting today. In addition, the phones we carry in our pockets have become multi-tools. Voice service, its original function, is nowadays only one of many available applications. Internet connectivity is also more readily available, as the State supports the development of broadband networks in areas, which commercial operators find broadband deployment unviable. Hence, there are good chances that these changes will help more people appreciate the benefits of the Internet Patient Account, the electronic prescription, electronic referrals or others, replacing the paper medical documents still used today.

Our report does not address the technical aspects of the design or operation of the system, or the financing model of the project. These aspects have remained outside the scope of our paper. Instead, we focus on the analysis of market and political factors.

We are not discussing the relationship with other government projects. The cancellation of the tender for electronic identity cards (pl.ID project) in February 2012 will have a technical impact on the conditions for the implementation of the P1 platform. At this point, there is a serious risk of the government's major IT projects being mothballed due to the irregularities identified to date. However, one can assume that the current technical and organisational issues will be solved by 2020.

For the purposes of this report, we have assumed that the P1 platform will be implemented and developed at least to its operating stage. In spite of current risk of a hindrance to biggest IT governmental projects in Poland, because of uncovered irregularities, for the sake of methodological purity, we have excluded scenarios, under which the project may not come off the ground or be mothballed at some stage. Something like that would imply a crisis scenario, leading up to an entirely different type of analysis.

Future Scenarios

Projecting changes in the public sector tends to require a number of complex circumstances and factors to be taken into account. One also needs to communicate with a broad range of stakeholders involved in the analysed systems, who represent communities with highly diverse opinions and interests. Scenarios are one of the methods currently used to describe and visualise forecasts.

In developing the scenarios and describing the key issues associated with the implementation of the P1 Platform, we have used the intuitive method, the so-called "look from the future", showing developments as if we were already in 2020. We have focused on the identification of prospective events, not foreseen by the project, but without analysing the individual strategic options. Looking at the 2020 perspective, we have selected three scenarios:

- growth scenario – "Digital El Dorado";
- failure scenario – "Thanks, but no thanks to the system";
- stagnation scenario – "Happiness Islands";

We are reviewing several selected factors, differing in their potential significance, each capable of exerting an independent influence on the operation of the P1 platform in 2020:

- target achievement ratios;
- development of the medical applications market;
- development of mobile applications;
- implementation of the single European emergency number 112, (e-Call);
- access to Polish electronic medical data platform from abroad;
- solving privacy protection issues;
- impact of the "web generation" political groupings on State policy. In this case we've used the concept of a "Pirates' Party", which has already caught on in the political communities in several European countries, but has only a symbolic meaning in our report. It should not be associated with any specific political group in Poland;
- designation of a leader for projects intended to reform the State with the use of leading-edge technologies. It is for this purpose that in one of our scenarios we've used the symbolic notion of the "Head of the Committee of the Council of Ministers for Modernisation";
- Poland's external situation.

What we fear most is the realisation of the stagnation scenario of the "Happiness Islands". This is because there is no law mandating the use of the P1 Platform. We expect that many health service units, especially the big ones, specialised or owned by commercial networks, will be reluctant to disclose their medical documentation to third parties and will use concerns about patient security and privacy as the pretence. Even if they decide to share their documentation, they will probably procrastinate, requesting additional confirmations or authorisations. Under such circumstances, even successfully implemented IT solutions may never produce the anticipated benefits.

The elimination of barriers, which hinder the implementation of the P1 platform, will require the reorganisation of the entire healthcare service through a clear definition of the objectives of national health policy. What we need is a new deal to allow collaboration between the various organisations in charge of information management and supporting the sharing of information in health care. Scepticism with regard to the proposed model of the integration of information resources is based primarily on doubts if the technical organisation of patients' accounts is a good starting point for tidying up the circulation of information. There are also fears about the effective protection of sensitive medical data and the ability to cope with the chronic state of disarray in the existing data gathering and processing methods.

Medical Roadmap

The P1 project calls for the development of an information platform to serve as the backbone for all IT systems in Poland. Its function will be to allow efficient navigation between these systems and ensure access to information about the so-called medical events stored in these systems, i.e. all the medical services that a patient had used. The platform itself will essentially contain only metainformation, i.e. information showing where and when an event had occurred, and where source information is stored. Contrarily to popular belief, the patient's medicals or medical histories will not be stored on the platform. Only the patient will be the owner of such data and only the patient will be able to authorise a doctor to access the data.

Ultimately, the patient will not have to worry about having his complete medicals or medical histories. Such data will be successively fed into the databases by the individual providers of medical services. A doctor will have access to such data subject to the proper identification of the patient, e.g. using a medical cover card or an ID (not necessarily electronic). This will help streamline healthcare-related administrative processes, which are important from the patient's perspective.

The platform is intended for National Health Service units, private healthcare units, pharmacies, medical practices and citizens (patients), the National Health Service and other institutions acting as paymasters, as well as for the central and local government administration. It will allow the automatic collection of information about medical events and the generation of statistical data. On the

one hand, this will facilitate the operation of healthcare units, which will receive a tool allowing them to easily discharge their legal reporting obligations. On the other, the platform will make it possible to follow the patterns, collect epidemiological data and actively shape State healthcare policies (e.g. by changing the lists of refunded drugs).

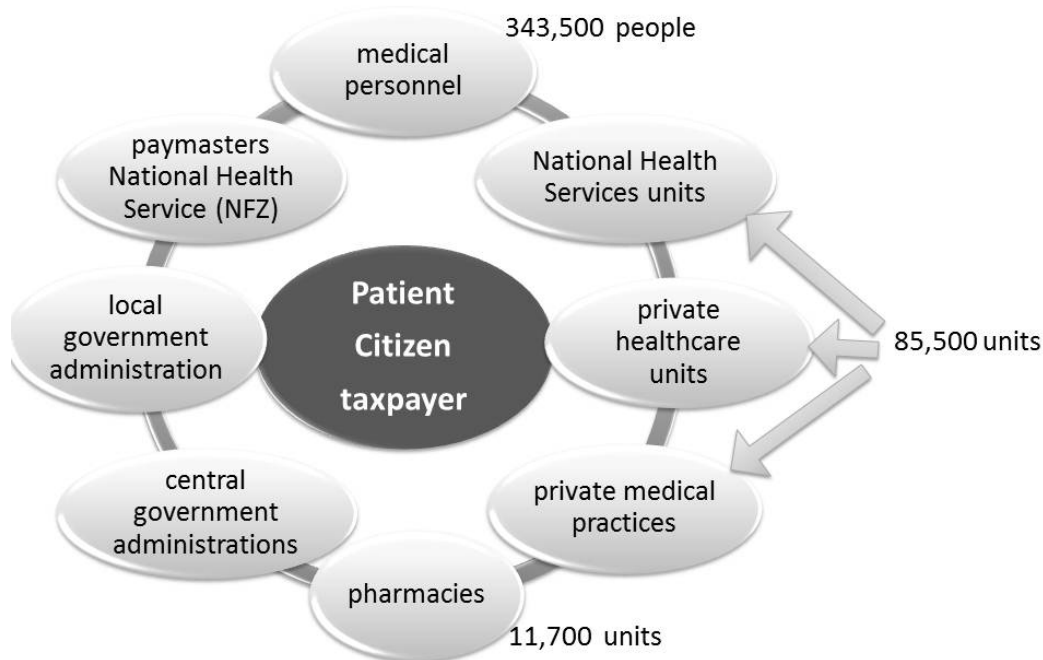


figure 2. Stakeholders for the project P1 platform

Medical data gathering sub-systems and sub-systems supporting settlements will be the core of the P1 platform. It is here that information about medical visits, hospital admissions, ambulatory procedures, surgeries, etc. will be stored. However, these sub-systems will not contain the patients' full medical records. This will be only information confirming that a specific medical event had taken place, e.g. that a patient had an appointment with a doctor, but without the diagnosis. If the data are stored in electronic form, the P1 platform will facilitate access. This will require the standardisation of data-transmission formats and equipping the systems used by healthcare units with appropriate interfaces. First and foremost, they will need to have non-stop internet access.

Practical benefits from the existence of the P1 platform are likely to appear only once a meaningful number of healthcare units have joined the system. Even if the medical data are stored in paper form, the platform will make it possible to contact the doctor and order the data. The databases will also contain permanent information, such as the patient's blood group. The system will also store data from units, which have gone out of business, thus ensuring access to archival resources. It needs to be emphasised that personal medical data gathered in electronic health records (EHR) will not be centralised. Nonetheless, the P1

platform will offer a consistent (from the patient's perspective) medical treatment history.

Recommendations

The interviews and analyses, which we have conducted, lead to several general recommendations regarding the methods and scope of the development of the healthcare IT system:

- i. Open standards should be applied not only to ensure the interoperability of extant local and specialised systems, but also in order to open the market to innovative telemedical applications, which someday may be useful to both patients and doctors.
- ii. The current disarray in the storage of medical data in various healthcare units is not a lasting barrier to the implementation of IT platforms, launching other reforms, nor pretence for postponing the decision about the launch of the project.
- iii. Standardisation issues, as well as access to sensitive data, including the protection of privacy, should be monitored on an ongoing basis in working groups and through consultations, to ensure rapid reaction capability.
- iv. Support should be given to the already proven evolutionary strategy of the implementation of the P1 platform by selected groups of highly-motivated patients and doctors to gradually tidy up the flow of information about medical treatment and show the prospective benefits.
- v. In the case of a project of such organisational complexity, success will often depend on political leadership. Political leader needs to be empowered to make strategic decisions and his/her own day-to-day moves on key issues, be able to mediate between groups of divergent interests and influence the institutions, which are instrumental in the implementation of the P1 platform.
- vi. A broad information campaign designed to emphasise the benefits of active participation in the exchange of information through the P1 platform will have a strategic significance. It should target, first of all, patients and their families, doctors, medical personnel and the administrative personnel of healthcare units.

Rezultaty projektu Platforma P1

Dla pacjenta najważniejszym efektem wdrożenia systemu P1 będzie możliwość dostępu do ogólnych danych o przebiegu leczenia (wizyty lekarskie, skierowania, plany szczepień, zabiegi, badania, zwolnienia, recepty itp.) oraz możliwość dotarcia do szczegółowych danych o stanie zdrowia, przechowywanych w systemach jednostek publicznej i prywatnej służby zdrowia. Pacjent będzie mógł umożliwić dostęp do tych danych wybranym lekarzom i pielęgniarkom. Zakres tego dostępu będzie mógł być każdorazowo określany przez pacjenta. Dane będą anonimowe, a kluczem do powiązania ich z pacjentem będzie kod zawarty w Internetowym Koncie Pacjenta, do którego dostęp będzie miał tylko dany pacjent i upoważniony przez niego personel medyczny. Platforma P1 będzie pośredniczyła w elektronicznej rejestracji wizyt i konsultacji lekarskich, o ile system w danej jednostce służby zdrowia będzie na to pozwalał.

Możliwe będzie także wystawianie recept w formie elektronicznej (e-recept), co zmniejszy ryzyko pomyłek lekarskich przy wypisywaniu leków oraz aptekarskich, przy ich wydawaniu. W połączeniu z informacją o innych lekach zażywanych przez pacjenta oraz o jego uczuleniach, e-recepty będą bezpieczniejsze, gdyż system ułatwi przewidzenie interakcji i niepożądanych skutków ubocznych. Przewiduje się, że przejściowo stosowane będą jeszcze recepty papierowe, by ułatwić pacjentom pamiętanie o konieczności wykupienia leków oraz o ich dawkowaniu. Docelowo, jednak, recepty miałyby być wydawane wyłącznie elektronicznie. Warto zauważyć, że wprowadzenie e-recept umożliwi również zakup leków przez Internet, chociaż nie jest to celem projektu P1. Oczekuje się, że po wdrożeniu systemu wszystkie recepty w Polsce będą wydawane w formie elektronicznej.

Elektroniczne zwolnienia lekarskie, które następnie będą automatycznie przekazywane do pracodawców i dalej do ZUS, uwolnią pacjentów od konieczności dostarczania papierowych druków zwolnień do zakładów pracy.

Zgromadzenie danych o zdarzeniach medycznych dotyczących pacjentów, e-recept, e-zwolnień i e-skierowań w jednym miejscu pozwoli na tworzenie rozmaitych zestawień i statystyk. Uzyskane w ten sposób informacje umożliwią, z jednej strony, łatwiejsze reagowanie w sytuacjach kryzysowych (np. w przypadku epidemii) zaś z drugiej – aktywne kształtowanie polityki zdrowotnej, w tym. tworzenie list leków refundowanych czy planów szczepień. W przypadku sytuacji kryzysowych łatwiejsze i szybsze będzie także dotarcie do danych wszystkich poszkodowanych osób. Dane statystyczne będą mogły być też publikowane w sieci Internet wraz z innymi informacjami dotyczącymi systemu ochrony zdrowia w Polsce, co z kolei powinno przyczynić się do podniesienia świadomości społeczeństwa w tym zakresie.

Warunkiem niezbędnym poprawnego funkcjonowania systemu będzie zapewnienie zgodności (interoperacyjności) systemów wykorzystywanych w różnych jednostkach służby zdrowia w Polsce. Zgodność ta umożliwi wymianę danych nie tylko pomiędzy nimi, ale również z jednostkami zagranicznymi oraz ułatwi transgraniczną interpretację historii choroby. W ten sposób Polska włączy się w europejski system ochrony zdrowia.

Platforma P1 będzie również ułatwiała automatyczne rozliczanie usług medycznych oraz refundacji leków. Możliwa będzie elektroniczna obsługa faktur, których postać papierowa ma docelowo wyjść z użycia w sektorze ochrony zdrowia.

Kluczowym czynnikiem sukcesu w realizacji projektu będzie powszechne korzystanie z systemu P1 przez personel medyczny oraz masowe przyłączanie się do niego przez jednostki służby zdrowia. Bez tego nawet przy zastosowaniu najlepszych rozwiązań technicznych system nie spełni pokładanych w nim nadziei, bowiem każdy system jest wart tylko tyle co zawarte w nim dane.

Spojrzenie z przyszłości. Alternatywne scenariusze funkcjonowania systemu ochrony zdrowia w latach 2014 – 2020

Zilustrowanie przyszłości scenariuszami pokazuje niepewne elementy realizowanego projektu i możliwe opcje rozwojowe. Nie wszystko jesteśmy w stanie kontrolować, ale żeby zapewnić sobie jak największy wpływ na rozwój wydarzeń, powinniśmy jak najlepiej zrozumieć złożoność skutków podejmowanych decyzji.

Kiedy długoterminowe skutki planowanych działań zależą od bardzo złożonych okoliczności i wielu, mocno zróżnicowanych czynników, z których przynajmniej część będzie poza naszą kontrolą, kierujemy się w podejmowanych działaniach doświadczeniem, rozsądkiem, emocjami lub intuicją. W zarządzaniu większymi projektami, kiedy trzeba podejmować decyzje mające wpływ na wiele osób czy grup, takie naturalne, życiowe strategie nie wystarczają. Wspomaganiu procesów decyzyjnych służą różne narzędzia i metody, jak na przykład statystyczne analizy dostępnych danych i prognozowanie przyszłych zmian na podstawie otrzymanych wyników przyszłych zmian.

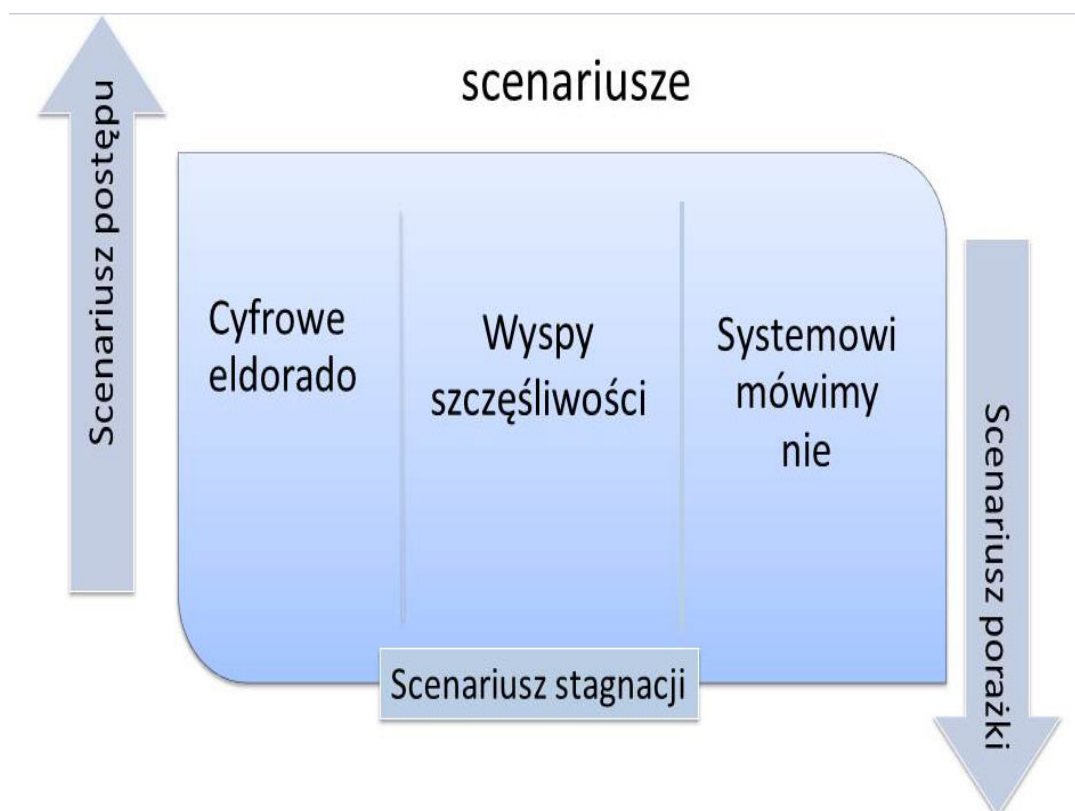
Obecnie szeroko stosowaną na świecie metodą opisywania i charakteryzowania prognoz jest opracowywanie scenariuszy. Metoda ta ma spory potencjał poznawczy, szczególnie w odniesieniu do procesów w sektorze publicznym, gdzie zachodzi potrzeba komunikowania się z szerokim kręgiem odbiorców.

W najprostszej formie scenariusze proponują podstawową koncepcję rozwoju sytuacji i prezentację, określonych na tej podstawie, poszczególnych trendów. Opis różnych stanów docelowych ma wskazać potencjalne luki proponowanej polityki. Pokazanie współzależności i niepewności poszczególnych czynników ma podkreślić wpływ rozważanych posunięć politycznych na rozwój sytuacji. Jest to podejście inne od bardziej tradycyjnych metod wspierania procesów decyzyjnych, gdzie zazwyczaj charakteryzuje się prawdopodobieństwem oddziaływania różnych czynników niezależnie od obranej strategii działania. Reforma ważnego dla państwa systemu, związana z podejmowaniem szeregu decyzji o znaczeniu politycznym, to typowa sytuacja, kiedy opracowanie alternatywnych scenariuszy może być przydatne do zilustrowania możliwych kierunków rozwoju przyszłych wydarzeń.

W przeprowadzonej w niniejszym raporcie analizie stanu prac nad wdrożeniem Elektronicznej Platformy Gromadzenia, Analizowania i Udostępniania zasobów cyfrowych o Zdarzeniach Medycznych (projekt P1) najmniej frapująca jest techniczna wykonalność przedsięwzięcia, z którą muszą się uporać wykonawcy systemu. Strategicznie ważniejsza jest próba poszukiwania odpowiedzi na pytanie, jak odnajdziemy się w nowych realiach systemu opieki zdrowotnej, w którym stawia się na zdalny dostęp do dokumentacji medycznej. Czy lekarze,

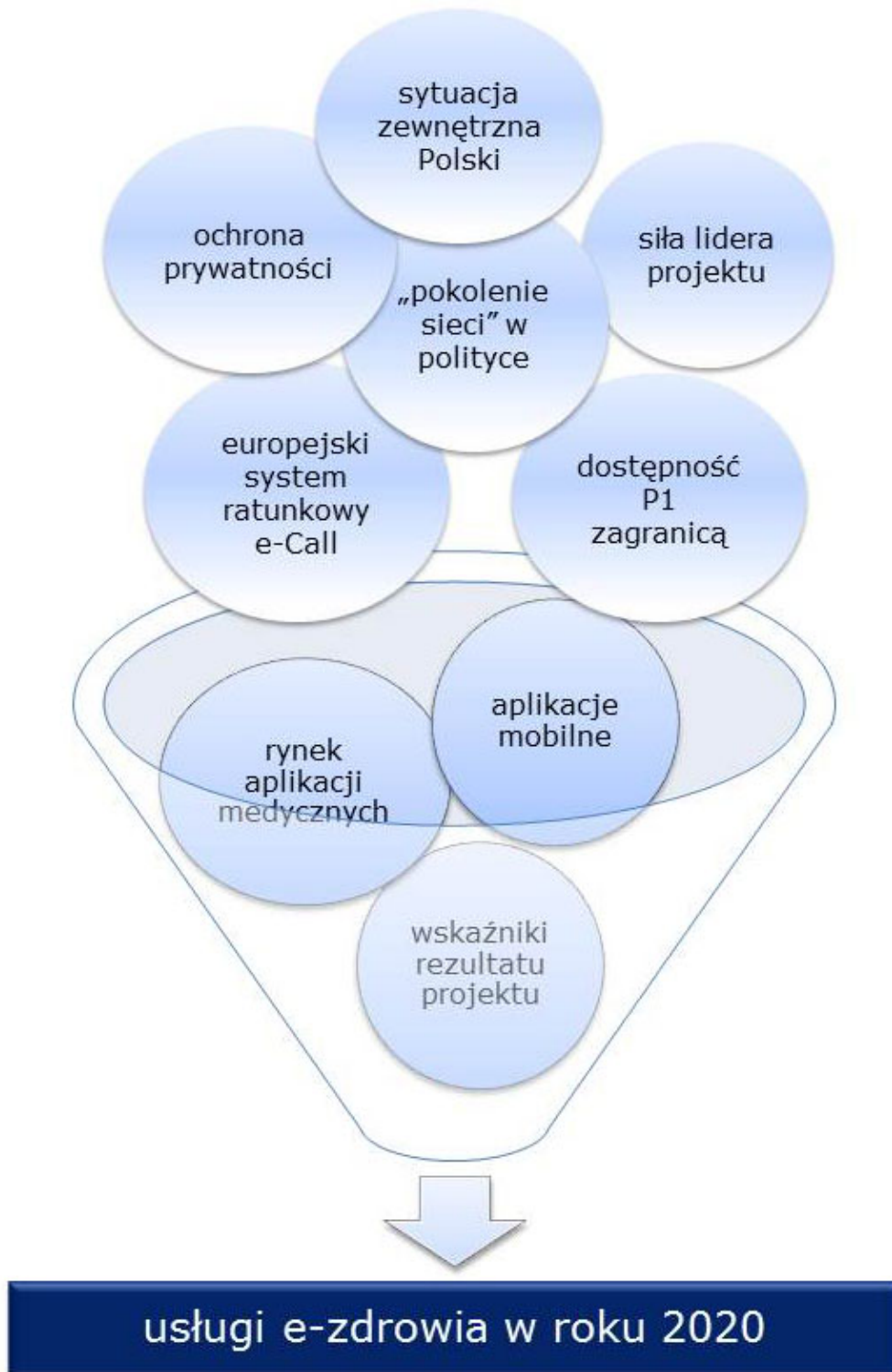
farmaceuci, Narodowy Fundusz Zdrowia i inni interesariusze będą chcieli z tej możliwości korzystać? Od czego zależy sukces tego przedsięwzięcia?

Do budowy scenariuszy i opisu głównych problemów posłużyliśmy się metodą intuicyjną, tzw. spojrzeniem z przyszłości, pokazującym wydarzenia tak, jak byśmy żyli już w 2020 r. Skupiliśmy się na identyfikacji ewentualnych, nieprzewidzianych w projekcie zdarzeń, jednak bez analizy poszczególnych opcji strategicznych. Wybraliśmy jako opcje trzy scenariusze: rozwoju- „Cyfrowe El Dorado”, stagnacji- „Wyspy szczęśliwości” i porażki- „Systemowi mówimy nie”. Ich opisy wzmocniliśmy dodatkowo relacjami pacjenta, lekarza i farmaceuty. A jak będzie w rzeczywistości? Życie napisze swój własny scenariusz, być może nawiązujący do naszych. Oby to był, jednak, scenariusz rozwoju.



rysunek 3. Scenariusze rozwojowe projektu platforma P1 w perspektywie roku 2020

Czynniki wpływające na funkcjonowanie Platformy P1 rozważane w scenariuszach



rysunek 4. Czynniki rozważane dla potrzeb scenariuszy

Scenariusz rozwoju: cyfrowe eldorado

Wszystkie zakładane cele projektu Elektronicznej Platformy Gromadzenia, Analizy i Udostępniania zasobów cyfrowych o Zdarzeniach Medycznych (P1) osiągnięto dosyć szybko. Udało się nawet nieco wyprzedzić planowane terminy. Stworzenie tego szkieletowego systemu pociągnęło za sobą rozwój kolejnych - planowanych i nowych - podsystemów usług informatycznych w ochronie zdrowia.

Już we wczesnej fazie realizacji projektu uznano, że z technicznego punktu widzenia najważniejsze jest, aby P1 była sprawną i taną platformą komunikacyjną dla lokalnych systemów budowanych przez samorządy i placówki ochrony zdrowia. Pod względem użytkowym najważniejsza jest wygoda pacjenta. W ten sposób Minister Zdrowia, jako regulator rynku usług medycznych i organizator systemu opieki zdrowotnej, stał się strategicznym promotorem otwartości standardów dla systemów informatycznych w ochronie zdrowia.

Takie podejście oraz duża podaż usług bezpiecznego przetwarzania danych i rozwój sieci szerokopasmowych w Polsce sprzyjały powstaniu silnie konkurencyjnego rynku usług teleinformatycznych dla pacjentów, lekarzy i jednostek ochrony zdrowia. Pojawiło się na nim wiele - tanich lub darmowych - innowacyjnych aplikacji z zakresu telemedycyny, wykorzystujących w bezpieczny sposób dane z rejestrów medycznych. Rynek aplikacji medycznych rozwinął się też dzięki nowym uregulowaniom kwestii ochrony prywatności. Wiele oferowanych przez firmy rozwiązań wykorzystuje dostęp do danych za pośrednictwem systemu P1 bez naruszania anonimowości pacjenta.

Pacjenci mają coraz szerszy dostęp do systemów informatycznych ochrony zdrowia za pośrednictwem różnego rodzaju urządzeń mobilnych. Ten segment rynku stał się bardzo atrakcyjny dla producentów oprogramowania medycznego i rozwija się dynamicznie. Oferowanych jest wiele systemów zaawansowanej diagnostyki i monitorowania stanów chorobowych. Wiele urzędów pracuje w trybie automatycznym, bez potrzeby stałego nadzoru człowieka. W całej Unii Europejskiej funkcjonuje system e-call - automatycznego wywołania numeru alarmowego 112, gdy dojdzie do wypadku drogowego. Samochody wyposażone są standardowo w urządzenia przekazujące służbom ratunkowym dane na temat miejsca zdarzenia oraz modelach rozbitych aut. Komisja Europejska znowelizowała regulacje dotyczące systemu e-call, wprowadzając zasadę automatycznego przekazywania również danych medycznych, ułatwiających ratowanie życia pasażerów poszkodowanych w wypadku.

Platforma P1, e-recepta, e-skierowanie i inne aplikacje systemu ochrony zdrowia rozwinęły się zgodnie z wymogami unijnych uzgodnień standaryzacyjnych. Polak, potrzebujący pomocy medycznej w dowolnym miejscu w Europie, może upoważnić lekarza, który do przyjmuje, do dostępu do swych danych medycznych za pośrednictwem międzynarodowego interfejsu platformy P1. W całej Unii Europejskiej są uznawane e-recepty transgraniczne. Komisja Europejska zawarła też stosowne porozumienia o wymianie usług medycznych ze Stanami Zjednoczonymi i wieloma innymi krajami.

W przypadku nowych aplikacji z zakresu telemedycyny, wykorzystujących w Polsce Platformę P1, wystąpił korzystny efekt sprzężenia zwrotnego w związku z wdrażaniem podobnych rozwiązań za granicą. Wiele z tych aplikacji rozwinęło się w lokalnych wersjach językowych dzięki konkurencji rynkowej. Bardzo pożyteczne i pożądane społecznie, innowacyjne rozwiązania, pojawiały się często w wyniku prac badawczo- rozwojowych prowadzonych przez zespoły międzynarodowe.

Debata o ochronie prywatności w usieciowionym społeczeństwie doprowadziła do ustalenia nowych zasad regulacji prawnych tej sfery życia. W dialogu społecznym udało się wypracować zgodę co do wielu nowych koncepcji i rozwiązań. Uwzględniają one m.in. fakt, że serwisy społecznościowe zmieniły na trwałe postrzeganie kwestii przekazywania osobistych opinii i udostępniania prywatnych danych. Przywiązanie do idei wolności uczyniło ludzi wrażliwymi również na kwestie ochrony prywatności pacjenta. Dane medyczne nadal pozostają w sferze intymnej, ale przypadki jej naruszania stały się zjawiskiem marginalnym. Dzięki temu Platforma P1 stała się rozwiązaniem bezpiecznym i powszechnie akceptowanym.

Do ośrodków władzy w państwie weszło pokolenie „dzieci sieci” - otwarte na innowacje, inaczej pojmujące idee wolnościowe niż je rozumiano w końcu XX wieku. Zmieniła się rola partii politycznych, ukształtowały się nowe mechanizmy demokracji uczestniczącej. Partia Piratów wniosła do polityki powiew młodości – otwartość na świat i nowe idee. Nabrała już doświadczenia w polityce, stając się w parlamencie znaczącą siłą polityczną i współtworząc rząd. To głos jej członków sprzyjał wprowadzaniu do systemów teleinformatycznych, projektowanych przez instytucje administracji rządowej i samorządowej, zasady otwartości i neutralności technologicznej. To napędzało gospodarkę, rozwijał się rynek wielu nowych, użytecznych zastosowań technologii informacyjnych.

Uważa się, że źródłem sukcesu projektu P1 było nie tylko formalne przypisanie mu w fazie wdrożeniowej priorytetowej roli w działaniach rządu, ale przede wszystkim osobiste zaangażowanie wicepremiera, szefa Komitetu Rady Ministrów ds. Nowoczesności. Dzięki jego autorytetowi udało się stworzyć płaszczyznę porozumienia wszystkich uczestników systemu ochrony zdrowia i występujących w nim grup interesów.

Europa wzmocniła politykę integracji wspólnego rynku, co przejawiało się między innymi postęпами w dziedzinie standaryzacji, harmonizacji prawa, uznawania uprawnień, wspólnym patentem europejskim.

Europa wzmocniła politykę integracji wspólnego rynku, co przejawiało się między innymi postęпами w dziedzinie standaryzacji rozwiązań teleinformatycznych, harmonizacji prawa, uznawania uprawnień czy wprowadzeniem wspólnego patentu europejskiego. Europejczycy stali się generalnie bardziej mobilni. Sieci infrastrukturalne i usługowe uwolniły się od cech lokalności i zaczęły z sobą współpracować. W wyniku tego wiele z nich przekształciło się w systemy paneuropejskie.

Scenariusz porażki: systemowi mówimy: nie

Projekt Elektronicznej Platformy Gromadzenia, Analizy i Udostępniania zasobów cyfrowych o Zdarzeniach Medycznych (P1), obejmujący Internetowe Konto Pacjenta i e-receptę, doprowadzono do fazy operacyjnej z ponad dwuletnim opóźnieniem. Potem stopniowo uruchamiano pozostałe, zaplanowane przez rząd, rozwiązania, w tym e-Skierowanie, e-Zwolnienie, centra przetwarzania danych. Koszt wdrożenia tych wszystkich systemów znacznie przekroczył zakładany budżet. Choć w ramach Platformy P1 działa już kilka aplikacji obsługujących wybrane grupy pacjentów, to dokonywanie za jej pośrednictwem rozliczania świadczeń medycznych jest bardzo drogie.

Tymczasem wiele placówek ochrony zdrowia zainwestowało we własne, informatyczne systemy przetwarzania danych medycznych, które stały się lokalnymi substytutami funkcji oferowanych przez Platformę P1. Rynek aplikacji z zakresu telemedycyny rozwija się głównie w zastosowaniach komercyjnych, bez związku i bez komunikacji z Platformą P1. W takich warunkach wiele osób i środowisk kwestionuje sens dalszego rozwoju systemu w oparciu o pierwotną koncepcję organizacyjną, techniczną i prawną.

Próby narzucania przez Ministerstwo Zdrowia obowiązku wprowadzania danych do rządowego systemu, wywołały negatywne nastawienie znacznej części społeczeństwa do korzystania z wdrażanych rozwiązań. Każdy, nawet drobny problem dotyczący funkcjonowania nowego systemu, jak niedopasowany formularz czy trudności w logowaniu, urastał w przekazie medialnym do rangi katastrofy. Media tropiły też ze złośliwą satysfakcją wszelkie przypadki naruszeń bezpieczeństwa nagłaśniając je, jakby chodziło o kradzież kodów rakiet strategicznych. Taka atmosfera nieufności jeszcze bardziej zniechęcała do Platformy P1 jej potencjalnych użytkowników. W efekcie, wykorzystywana jest, przede wszystkim, jej warstwa administracyjna, której stosowanie wymusiły procedury rozliczeń z NFZ i innymi płatnikami. Liczba użytkowników indywidualnych jest niewspółmiernie niższa od zakładanej, co stawia pod znakiem zapytania sens dalszego utrzymywania systemu.

Polska miała problemy z wdrożeniem unijnej dyrektywy w sprawie stosowania praw pacjenta w transgranicznej opiece medycznej. Podjęcie przez Polaków jakiegokolwiek leczenia za granicą napotyka, w związku z tym, na bariery administracyjne. Z kolei w Polsce cudzoziemcy nie są obsługiwani tak, jak zakładają to unijne ustalenia i regulacje. Brakuje wzajemnej wiedzy o procedurach medycznych oraz o tym, z kim należy się kontaktować, by je zweryfikować. Prace standaryzacyjne zostały w pewnym momencie zahamowane. W praktyce, dostęp do danych pacjenta bywa możliwy tylko na podstawie bilateralnych umów międzynarodowych, ograniczając się wyłącznie do usług gwarantowanych lub ustalonych indywidualnymi prywatnymi ubezpieczeniami.

W kwestiach ochrony prywatności w systemach teleinformatycznych państwa zwyciężyło podejście sceptyczne. Mówi się, że państwo nie powinno budować systemów przetwarzania danych, których nie potrafi chronić tak, by uniknąć

naruszeń. Wiele grup społecznych i aktywistów, z pobudek ideologicznych, starało się dowieść słabości stosowanych zabezpieczeń. Prowadziło to faktycznie do licznych naruszeń, wzmagając w efekcie społeczną nieufność. Nakreślała się spirala nieporozumień i wzajemnych oskarżeń.

Podobnie jak w wielu innych parlamentach, również w polskim Sejmie widoczną siłą stała się opozycyjna Partia Piratów. Jej popularność wyrosła na fali niezadowolenia z utrwalonych XX - wieczną tradycją sposobów sprawowania władzy. Postrzegana jest jako głos pokolenia sieci. Grupując osoby o zróżnicowanych celach i światopoglądach ma jednak trudności z określaniem własnego, spójnego stanowiska w ważnych sprawach, np. gospodarczych. Specjalizuje się głównie w kontestowaniu rządowych projektów usprawniania zarządzania państwem, szczególnie tych mogących skutkować zwiększeniem kontroli administracji nad obywatelami. Rozwój projektów, których powodzenie zależy od powszechnej akceptacji, takich jak platforma P1, jest w tych warunkach szczególnie mocno utrudniony.

Uważa się, że jednym z podstawowych problemów przy wdrażaniu platformy P1 był brak silnego przywództwa. Zabrakło lidera, który miałby zdolność godzenia zróżnicowanych interesów i odmiennych punktów widzenia.

Kryzys gospodarczy w strefie euro zahamował rozwój wspólnego rynku. Grupa krajów bogatszych skupiła się na reformowaniu własnych gospodarek, odkładając na drugi plan kwestie współpracy i harmonizacji. W polityce większości państw przeważały partykularne interesy. Kraje biedniejsze zmagają się ze skutkami kryzysu. Pomimo finansowych programów ratunkowych nie radziły sobie z realizacją reform.

Sieci transeuropejskie rozwinęły się tylko w tych obszarach, którymi rządziła prosta ekonomiczna kalkulacja komercyjnego rynku, czyli w telekomunikacji, transporcie, energetyce, handlu hurtowym i detalicznym. Nie było motywacji, by realizować wspólne reformy w polityce społecznej. Każdy kraj wprowadzał je przeważnie na własne ryzyko, licząc się z protestami obywateli.

Scenariusz stagnacji: wyspy szczęśliwości

Elektroniczna Platforma Gromadzenia, Analizy i Udostępniania zasobów cyfrowych o Zdarzeniach Medycznych (P1) zaczęła oferować usługi prawie w zakładanym terminie. Podobnie, z niewielkimi opóźnieniami, były kończone pozostałe, zaplanowane przez rząd, projekty podsystemów informatycznych w ochronie zdrowia.

W ramach Platformy P1 zaczęto upowszechniać na obszarze całej Polski obsługę pilotażową, wcześniej wybranych i przygotowanych, grup pacjentów, głównie objętych ogólnopolskimi programami leczenia chorych na cukrzycę, niektóre nowotwory i choroby rzadkie. Dla tych grup pacjentów i leczących ich lekarzy, elektroniczna platforma stała się wartościowym elementem ogólnego systemu pomocy w rozwiązywaniu specyficznych problemów, wspomaganie komunikacji, wymiany doświadczeń i samokontroli.

Wydawało się, że system, który pełni funkcję sieciowego drogowskazu („za tym linkiem dotrzesz do mojej dokumentacji w szpitalu powiatowym”, „jak pójdziesz tam, to pobierzesz wyniki mojego prześwietlenia”, „tą drogą poznasz, drogi lekarzu, wyniki mojej konsultacji u kardiologa”), spotka się z powszechną życzliwością zainteresowanych środowisk. Od strony informatycznej system działał poprawnie. Każda z jego licznych funkcjonalności, w tym możliwość wystawiania elektronicznych recept, skierowań na badania, czy też zwolnień lekarskich, mogła zrewolucjonizować system ochrony zdrowia.

Okazało się jednak, że wiele placówek ochrony zdrowia, szczególnie dużych, specjalistycznych lub zorganizowanych w komercyjnych sieciach, niechętnie udostępnia dane medyczne. Pod pretekstem obaw o bezpieczeństwo i prywatność pacjenta, robi to z opóźnieniem, żądając dodatkowych potwierdzeń lub upoważnień. Motywacje bywają różne. Czasem jest to chęć zatrzymania pacjenta, czasem chodzi o autentyczny brak przekonania, że system jest bezpieczny, czyli nie zaistnieje ryzyko odpowiedzialności prawnej za ujawnienie tajemnicy lekarskiej.

Ministerstwo Zdrowia promowało zalety rozwiązań przygotowanych przez państwo, ale próby narzucania obowiązku wprowadzania danych do rządowego systemu wywoływały niechęć u wielu osób. System upowszechnia się powoli, nawet w swej podstawowej warstwie aplikacyjnej. Część potencjalnych funkcjonalności nie zaczęła nawet być praktycznie wykorzystywana.

Aplikacje telemedyczne rozwijają się głównie w ramach pakietów medycznych wykupionych w prywatnych placówkach lub lecznictwie specjalistycznym. Nie są to rozwiązania powszechne. Dalszy rozwój aplikacji diagnostycznych będzie uzależniony od wprowadzenia oczekiwanych rozwiązań prawnych, zabezpieczających prywatność.

Ogólne zasady praw pacjenta za granicą ustaliła unijna dyrektywa. Termin jej transpozycji minął w październiku 2013 roku, ale nie został w wielu krajach dotrzymany. Kwestie standaryzacyjne dla systemów teleinformatycznych są

nadal przedmiotem uzgodnień. Z tej przyczyny dostęp do danych medycznych podczas podróży zagranicznych bywa utrudniony. Tymczasem niektóre państwa członkowskie UE wdrożyły krajowe systemy obsługi danych medycznych pacjentów, znacznie skuteczniej niż w Polsce i nie inwestując tak dużych środków jak u nas.

Ochrona prywatności w społeczeństwie sieciowym budzi powszechne wątpliwości. Twórcy rządowych zasobów informacyjnych pracują nad nowymi środkami ochrony prawnej oraz technicznymi zabezpieczeniami budowanych systemów. Pojawiają się wciąż nowe pomysły na ograniczenia i zabezpieczenia Platformy P1. Powodują one, że jej użytkowanie stało się, zdaniem wielu osób, niewygodne. Lekarze uważają, że tracą czas na weryfikowanie lub wprowadzanie informacji do systemów teleinformatycznych kosztem czasu, który należało poświęcić pacjentowi.

Środowiska niechętnie utrzymaniu, a tym bardziej budowaniu przez państwo narzędzi kontroli obywateli wołały pozostawać poza parlamentem, ponieważ nie chciały legitymizować władzy. Działając poprzez organizacje pozarządowe lub grupując się w spontanicznych, internetowych protestach, komunikowały się z reguły prostymi sloganami. To wystarczyło, by angażować media. System informatyczny, który przetwarza informacje na temat prywatnych danych medycznych, stał się łatwym celem dla obrońców wolności obywatelskich. W dyskusji brakowało miejsca dla głębszych analiz korzyści, wynikających z wdrożenia Internetowego Konta Pacjenta lub e-recepty. Rozwiązania te były przywoływane głównie w kontekście zauważonych niedociągnięć lub ujawnionych nadużyć.

Trudności we wdrażaniu platformy P1 wynikały ze zróżnicowania interesów w środowisku, odpowiedzialnej za wdrażanie reformy, administracji rządowej i samorządowej, nie mówiąc już o odmiennych punktach widzenia środowisk medycznych, aptekarzy, lekarzy, pacjentów. Oportunizm lub sceptycyzm różnych grup interesariuszy wynikał najczęściej nie tyle z niedoinformowania, lecz z utrwalonego przeświadczenia, że projektując wdrażane rozwiązania nie wzięto pod uwagę wszystkich uwarunkowań. Dyskusje często były jałowe, kończyły się tym, że strony rozchodziły się pozostając przy swoim zdaniu.

W Europie utrzymywała się obawa przed kosztami reform. To spowolniło rozwój wspólnego rynku. Reformy udawały się tylko w tych obszarach gospodarki, które były przygotowane do konkurencji. Zniesienie międzynarodowych opłat roamingowych pozwoliło tworzyć paneuropejskie oferty dla usług mobilnych w telekomunikacji. Powoli budziła się konkurencja na rynku dostaw energii. Zaczęły się kruszyć bariery w rozwoju paneuropejskich systemów transportowych. Łatwiej było się też uczyć i pracować poza granicami własnego kraju.

Meandry i zakola. Historia budowy efektywnego systemu ochrony zdrowia

Do podstawowych wyzwań, przed którymi stanęła Polska po przemianach ustrojowych w 1989 r., należała konieczność reformy systemu ochrony zdrowia. Wciąż jednak nie osiągnęliśmy zadawalającego stanu. To są zmiany, które nie mają końca.

I krok: decentralizacja

Uchwalona w 1997 r. i wprowadzona w życie niespełna dwa lata później ustawa o powszechnym ubezpieczeniu zdrowotnym¹ zapowiadała prawdziwą rewolucję w ochronie zdrowia. Wprowadzała nowy model organizacji systemu oparty na 17 kasach chorych (16 regionalnych i jednej przeznaczonej dla przedstawicieli służb mundurowych). Do ich podstawowych zadań należało zarządzanie składkami przeznaczanymi z budżetu państwa na opiekę nad obywatelami. Ponadto koordynowały działania różnych uczestników systemu ambulatoryjnej, szpitalnej i specjalistycznej opieki zdrowotnej. W tym celu negocjowały ze świadczeniodawcami (jednostkami ochrony zdrowia) warunki współpracy (tzw. kontraktację).

Znaczącą zmianą, wprowadzoną przez ustawę o powszechnym ubezpieczeniu zdrowotnym było także przeniesienie części zadań z zakresu promocji i ochrony zdrowia na samorząd terytorialny. Jego jednostki stały się organami założycielskimi dla usamodzielnionych, publicznych zakładów opieki zdrowotnej (ZOZ) i wzięły część odpowiedzialności za zapewnienie dostępu do usług medycznych.

Nowy system pozwolił na częściowe uniezależnienie ochrony zdrowia od budżetu centralnego i związanych z tym uwarunkowań politycznych. Wprowadzał elementy gospodarki rynkowej i rachunku kosztów do zarządzania jednostkami ochrony zdrowia. Doprowadził do zaangażowania w organizację opieki zdrowotnej jednostek samorządu terytorialnego. Zniósł rejonizację, czyli przypisanie pacjenta do placówek medycznych właściwych ze względu na miejsce zameldowania. Zwiększył także możliwość dostępu do jednostek sektora lecznictwa prywatnego.

Mimo pojawiających się korzyści, przebudowa zasad funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej napotkała na silny opór ze strony różnych jego uczestników. Ujawniła z całą siłą rozbieżności interesów wielu grup społecznych i zawodowych (interesariuszy) zaangażowanych w funkcjonowanie systemu. Są to: płatnicy składek ubezpieczenia zdrowotnego i organy odpowiedzialne za dysponowanie funduszami na realizację świadczeń zdrowotnych, organy założycielskie zakładów

¹ Ustawa z dnia 6 lutego 1997 r. o powszechnym ubezpieczeniu zdrowotnym (Dz.U. z 1997 nr 28 poz. 153)

opieki zdrowotnej, same zakłady opieki zdrowotnej, lekarze i pozostała kadra zakładów leczniczych oraz placówek naukowo–dydaktycznych, pacjenci i ich rodziny, dostawcy farmaceutyków i produktów oraz technologii medycznych.

Celem twórców ustawy było, przede wszystkim, stworzenie sterownego i łatwego do kontroli systemu, realizującego najważniejsze zadania z zakresu ochrony zdrowia, po najniższych, możliwych kosztach i z zachowaniem najwyższej, możliwej jakości. Organy założycielskie ZOZ - w których poszerzonym gronie, oprócz ministerstwa zdrowia, znalazły się także samorzady terytorialne - dążyły przede wszystkim do podniesienia efektywności ekonomicznej placówek leczniczych, przy zachowaniu podstawowych celów związanych z ochroną zdrowia i pozytywnej percepcji działań przez społeczeństwo. Instytucje pełniące rolę płatnika dla świadczeniodawców były zainteresowane stałym obniżaniem kosztów usług medycznych i usprawnieniem procesu rozliczeń ich realizacji. W interesie świadczeniodawców, czyli zakładów opieki zdrowotnej, była przede wszystkim efektywna realizacja powierzonych im w trakcie kontraktacji zadań, także z myślą o wygospodarowaniu w dalszej perspektywie dodatkowych zysków pochodzących z prowadzonej działalności. Dla lekarzy i pozostałej kadry ZOZ-ów najważniejszy cel stanowiła optymalizacja czasu pracy i zarobków, przy utrzymaniu co najmniej dotychczasowego poziomu realizacji usług medycznych. Pacjenci i ich rodziny byli zainteresowani przede wszystkim wysoką dostępnością i jakością świadczonych usług. Dla dostawców leków i technologii medycznych najważniejszym celem była zawsze maksymalizacja zysków pochodzących z obsługi sektora medycznego.

Choć w zamierzeniach twórców reformy zmiany w systemie ochrony zdrowia miały, przynajmniej częściowo, wychodzić naprzeciw tym wszystkim oczekiwaniom, większość interesariuszy - wprost lub poprzez bierny opór - sprzeciwiła się ich wprowadzeniu. Do podstawowych wad nowego systemu, podkreślanych przez różne grupy osób zainteresowanych jego funkcjonowaniem jak również mocno nagłaśnianych przez media, zaliczano brak transferu środków na realizację zadań z budżetu centralnego do samorządów oraz utrudnienia w dostępie do świadczeń wynikające z ograniczonej ilości środków finansowych. Wśród innych wad wymieniano także: brak skutecznego nadzoru nad systemem, pogłębienie dysproporcji w dostępie do świadczeń w różnych regionach kraju, nieefektywny system ewidencji i identyfikacji płatności składek zdrowotnych, niskie kompetencje w zakresie planowania polityki zdrowotnej wśród samorządowców, niewypracowanie czytelnych i trwałych reguł działania, umożliwiających świadczeniodawcom długofalowe planowanie rozwoju podległych im placówek.

II krok: centralizacja

Opór przeciwko wdrożonemu w 1999 r. systemowi oraz szereg niedociągnięć ujawniających się w trakcie jego funkcjonowania już w 2001 r. doprowadziły do podjęcia prac na rzecz jego ponownej centralizacji. W kwietniu 2003 r. weszła w życie ustawa o powszechnym ubezpieczeniu w Narodowym Funduszu Zdrowia

powołująca instytucję centralnego, publicznego płatnika odpowiadającego za rozliczanie świadczeń zdrowotnych w skali całego kraju, czyli Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ). Jego oddziały wojewódzkie zastąpiły dotychczasowe regionalne kasy chorych.

Na początku 2004 r. Trybunał Konstytucyjny orzekł, że znaczna część przepisów tej ustawy jest niezgodna z Konstytucją. Wskazał m.in. na: brak precyzyjnych przepisów, brak gwarancji równego dostępu do świadczeń medycznych, iluzoryczność prawnych gwarancji opieki medycznej wynikającą z braku precyzyjnego określenia co przysługuje ubezpieczonym, wyjęcie finansów Funduszu spod kontroli parlamentu i ubezpieczonych, konfliktogenne uregulowanie relacji między prezesem NFZ a ministrem zdrowia. Sejm był zmuszony uchwalić w tym samym roku nową ustawę o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych. Stanowi ona fundament obecnie obowiązującego systemu ochrony zdrowia². Niemal pełną odpowiedzialność za nadzór nad finansowaniem ochrony zdrowia przejął NFZ wraz ze swoimi oddziałami wojewódzkimi, których zadaniem stało się kontraktowanie usług ze świadczeniodawcami i sporządzanie planów finansowych składających się na budżet całego Funduszu.

Ponowna centralizacja systemu zarządzania ochroną zdrowia pozwoliła na wprowadzenie jednolitych opłat za świadczenia medyczne w całym kraju. Zwiększyła też poziom koordynacji i kontroli nad realizacją usług. Nie doprowadziła, niestety, do zniesienia podstawowych, zgłaszanych już wcześniej niedociągnięć systemu. Nowe uregulowania nie spowodowały poszerzenia dostępu do świadczeń zdrowotnych i nie przyczyniły się do dopływu nowych środków finansowych do całego systemu. Co więcej, zniwelowane zostały wcześniejsze wysiłki zmierzające do wprowadzenia mechanizmów rynkowych, takich jak np. większe zaangażowanie ubezpieczycieli prywatnych, których pojawienie się miało przyczynić się do zwiększenia elastyczności i wydajności systemu ochrony zdrowia.

W pół kroku

Zmiany dokonywane w systemie ochrony zdrowia przez kilkanaście ostatnich lat jego funkcjonowania doprowadziły do powstania rozwiązania łączącego elementy kilku wdrażanych wcześniej koncepcji. Jest to system wciąż silnie uzależniony od budżetu centralnego. Głównym źródłem jego finansowania pozostają składki zdrowotne przekazywane do NFZ przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych (ZUS). Ich koszty ponosi w dużej mierze państwo, finansując część nakładów na ochronę zdrowia, głównie osób pracujących w sektorze publicznym oraz niektórych grup zawodowych (np. rolnicy ubezpieczeni w Kasie Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego), a także bezrobotnych i niepracujących. Obowiązujący system nadal utrzymuje faktyczny monopol ubezpieczyciela,

² Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. (Dz. U. z 2008 r., Nr 164, poz. 1027 z późn. zm.).

decydującego o warunkach kontraktu i ustalającego stawki za poszczególne świadczenia medyczne.

Jednocześnie, w obecny system ochrony zdrowia została wpisana na trwałe równość traktowania świadczeniodawców publicznych i prywatnych, co pobudza konkurencyjność. Istnieje możliwość swobodnego wyboru świadczeniodawcy przez pacjenta, aczkolwiek płatnik w wielu przypadkach faworyzuje placówki należące do administracji rządowej, samorządowej i medycznych szkół wyższych.

Taka sytuacja jest jednym z powodów stałego wzrostu kosztów funkcjonowania całego systemu, przy niezmiennie niskiej we wszystkich grupach interesariuszy akceptacji obowiązujących w nim rozwiązań. Z drugiej strony, prowadzi także do dynamicznego rozwoju prywatnego sektora usług medycznych. Jak wynika z opublikowanych niedawno danych Polskiej Izby Ubezpieczeń, w ciągu ostatniej dekady, tj. w latach 2001–2011, prawie dwukrotnie zwiększyły się zarówno publiczne jak i niepubliczne wydatki na zdrowie. Kwoty te wzrosły odpowiednio z 25 do 67 mld złotych i z 14 do 33 mld złotych.

Informacja: klucz do efektywnego systemu

Mający świadomość niedostatków obecnego systemu rząd podejmował w ostatnich latach szereg wysiłków zmierzających do jego dopracowania. W oparciu o nowe rozwiązania prawne doprowadził do stworzenia tzw. koszyka świadczeń gwarantowanych, tj. usług medycznych gwarantowanych obywatelom przez NFZ. Powołał do życia lub wzmocnił instytucje, których zadaniem jest ocena jakości świadczeń i kontrola finansowa uczestników systemu (takie jak np. Agencja Oceny Technologii Medycznych). Dąży także do wdrożenia ustawy o dodatkowych ubezpieczeniach zdrowotnych, która ma wprowadzić zakładaną już kilkanaście lat temu konkurencję pomiędzy płatnikami publicznymi i prywatnymi oraz stworzyć nowe bodźce do podnoszenia efektywności całego systemu przez wszystkich jego uczestników.

Skuteczne wprowadzenie tych wszystkich zmian wymagać będzie ogromnych wysiłków organizacyjnych. Oznaczać będzie także konieczność dalszego usprawnienia obiegu informacji w systemie ochrony zdrowia. Większe otwarcie systemu i poszerzenie go o instytucje prywatnych płatników spowoduje wzrost zapotrzebowania na informacje na temat pacjentów. Konieczność usprawnienia systemu obiegu informacji oznaczać będzie nie tylko presję na wdrażanie nowych rozwiązań informatycznych pozwalających na efektywne pozyskiwanie i analizę informacji przydatnych w procesach leczenia i obsługi pacjenta. Niezbędne stanie się także wypracowanie nowych metod integracji różnych, rozproszonych systemów i zasobów, w których przechowywane są informacje na temat pacjentów i wykonanych procedur medycznych.

Poszczególni uczestnicy systemu już dziś gromadzą ogromną ilość informacji na temat samego procesu leczenia jak i jego kosztów. Zwykle są one, jednak, nieusystematyzowane. Dlatego też wysiłki podmiotów odpowiedzialnych za wymianę informacji w systemie ochrony zdrowia powinny dążyć do realizacji

dwóch podstawowych celów. Z jednej strony, chodzi o stałe podnoszenie jakości wytwarzanych i przechowywanych przez uczestników systemu informacji, z drugiej – o stworzenie efektywnych mechanizmów wymiany tej informacji pomiędzy interesariuszami. To kluczowe czynniki usprawniające system ochrony zdrowia.

* * *

Przypadki chodzą po ludziach

Małgosia

Małgosia spodziewa się trzeciego dziecka, ale boi się, że ciąża pogorszy jej i tak kiepski wzrok. Ginekolog zalecił jej stałą opiekę okulistyczną.

Nie ma systemu

Na każdą wizytę musi przynosić wyniki wszystkich swoich badań. Nie jest to dla niej poręczne nosić teczkę z papierową dokumentacją medyczną. Zdarza się, że zapomina wziąć z domu akurat istotnego wyniku zaleconych na poprzedniej wizycie badań i lekarz kręci głową z nieukrywanym niezadowoleniem.

Działa platforma P1

Podstawowe informacje o wynikach badań są dostępne w Internetowym Koncie Pacjenta. Jeśli lekarz uzna za konieczne, to może sięgnąć po dokumentację źródłową, o ile dane laboratorium medyczne udostępnia swoje wyniki na platformie P1. Dla Małgosi to bardzo wygodne rozwiązanie. Jeden kłopot z głowy.

Bartek

Od kilku dni dwuletni Bartek skarżył na ból gardła. Miał też silny katar. Rodzice zmierzili mu temperaturę. 38,5 stopnia gorączki było sygnałem alarmowym, że lepiej pójść z nim do lekarza. „*To wirusowe zapalenie oskrzeli*” – zdiagnozował pediatra i nakazał podawać przez trzy dni antybiotyków z „grupy A”. Wydawało się, że sytuacja jest już pod kontrolą. Rodzice wybrali się nawet wieczorem do teatru zostawiając Bartka z opiekunką. Spektakl trwał w najlepsze, gdy zadzwonił telefon. Okazało się, że Bartek dostał wysypki i spuchł w oczach po otrzymaniu kolejnej dawki antybiotyku. Nie było rady – rodzice wrócili natychmiast do domu i pojechali z dzieckiem na ostry dyżur. Niestety, zastrzyk ze środkiem odczuwającym nie przyniósł efektu. Trzeba było jechać do szpitala. Dopiero trzydniowe leczenie szpitalne przyniosło efekt. „*Odtąd nie wolno podawać dziecku antybiotyków z tej grupy*” – zapowiedzieli rodzicom lekarze.

Nie ma systemu

Rodzice muszą sami pamiętać, że dziecko nie może otrzymywać antybiotyków z „grupy A”. Za każdym razem muszą uprzedzić lekarza, że te antybiotyki uczulają Bartka. Ta informacja nie jest odnotowana w systemie informatycznym przychodni rejonowej.

Działa platforma P1

Informacja o tym, jaki antybiotyk uczula Bartka, jest wpisany w do Internetowego Konta Pacjenta. Odtąd rodzice upoważniają lekarzy, by sprawdzili, czy zapisują oni właściwy antybiotyk.

Europa chce się leczyć wspólnie

Pod względem liczby ludności (ponad 500 mln) Unia Europejska znajduje się na trzecim miejscu w świecie - za Chinami i Indiami a przed Stanami Zjednoczonymi. Jednakże to Europa jest obecnie największym rynkiem dla dostępnych dla wszystkich mieszkańców zaawansowanych technik medycznych, które będą wykorzystywać sieci szerokopasmowe i mobilne.

Kluczowe dla unijnej polityki dokumenty – strategia Europa 2020³, Agenda Cyfrowa dla Europy⁴ i Unia Innowacji⁵ - wskazują dobitnie, że szersze wykorzystanie technik informacyjnych w ochronie zdrowia to jeden z podstawowych obszarów działań, w które powinny się angażować rządy państw europejskich. Nadanie rządowej rangi inicjatywom technologicznym w ochronie zdrowia jest potrzebne dla sprawnego przeprowadzenia projektów o charakterze systemowym, w tym przygotowania odpowiednich rozwiązań legislacyjnych i standardów.

Komisja Europejska określiła, że najważniejszym, bieżącym celem jest zagwarantowanie mieszkańcom Europy bezpieczeństwa danych dotyczących stanu zdrowia i leczenia, przechowywanych, przetwarzanych i przesyłanych w systemach informatycznych, w tym z użyciem Internetu.

Telemedycyna

Nowe techniki medyczne i diagnostyczne nie tylko korzystają z cyfrowego przetwarzania danych, wizualizacji wyników badań i zaawansowanych metod obrazowania. Wykorzystują również coraz szerzej możliwości przesyłania danych na odległość. Technologie informacyjne pozwalają inaczej organizować system opieki medycznej, poszerzyć dostępność usług, poprawić ich jakość, skrócić czas reagowania i zapewnić lepszą opiekę w nagłych wypadkach. Pracownicy ochrony zdrowia uzyskują bieżący dostęp do zasobów wiedzy oraz możliwość konsultacji na odległość z zespołami najlepszych specjalistów.

Powszechny zasięg sieci łączności elektronicznej pozwala, by do diagnostyki i monitorowania stanu zdrowia pacjentów, szczególnie tych dotkniętych chorobami przewlekłymi, wykorzystywać w coraz szerszym zakresie urządzenia mobilne. Sprzyja temu rozwój sieci radiokomunikacyjnych nowych generacji, dających dostęp do szybkiego, szerokopasmowego Internetu przy pomocy coraz doskonalszych, osobistych urządzeń mobilnych. Mogą być one wyposażone w

³ Komunikat Komisji Europa 2020 – Strategia na rzecz inteligentnego i zrównoważonego rozwoju sprzyjającego włączeniu społecznemu (KOM(2010)2020)

⁴ Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów – Europejska Agenda Cyfrowa (KOM(2010)245)

⁵ Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów (KOM(2010)546)

wiele nowych aplikacji przydatnych w opiece medycznej. Dzięki temu, osobom, które musiały pozostawać w domu pod stałą opieką lekarza, można teraz zapewnić swobodę przemieszczania się i często nieosiągalną dotąd niezależność.

Możliwość skorzystanie z takich aplikacji mają osoby chore na serce, cukrzycę i wielu innych chorób przewlekłych. Zdalna diagnostyka w chorobach serca daje już bardzo wymierne korzyści, poprawiając o kilkanaście procent wskaźniki przeżycia, skracając okres hospitalizacji i zmniejszając koszty opieki pielęgniarskiej. Dane medyczne w takich przypadkach są przesyłane i analizowane z wykorzystaniem wielu różnych technik i na wiele różnych sposobów. Konieczne jest takie zabezpieczenie tych danych, by ich przetwarzanie nie dawało pacjentom żadnych powodów do niepokojów i obaw.

Chory za granicą

Europejczycy znacznie więcej niż kiedyś podróżują, częściej zmieniają miejsce pracy, zamieszkania, nauki. Zapewnienie jak najlepszych warunków dla swobodnego przemieszczania się mieszkańców Unii Europejskiej ma głębokie uzasadnienie ekonomiczne - służy wzmocnieniu spójności gospodarczej wspólnego rynku dla towarów i usług. Jest to jedna z podstawowych wolności unijnych.

Pełne zharmonizowanie złożonych systemów finansowania, czyli pośrednio zorganizowanie wspólnego systemu opieki medycznej w całej Europie, jest dość odległą sprawą. Już dzisiaj, jednak, różnego rodzaju środki pośrednie zapewniają mieszkańcom Unii Europejskiej leczenie niezależnie od miejsca pobytu. Dodatkowo służą temu ubezpieczenia prywatne. Prowadzone obecnie przez instytucje europejskie działania mają na celu zapewnienie interoperacyjności systemów informacyjnych opieki zdrowotnej, czyli ich zdolności do współpracy. To złożony proces, który musi się dokonać na kilku płaszczyznach: technicznej, semantycznej, organizacyjnej i prawnej.

Europejczycy, którzy podróżują turystycznie lub biznesowo, czy też wyjeżdżają do innego państwa na dłużej w związku z podjęciem pracy lub nauki, mają prawo oczekiwać, że skorzystają z takich samych jak wszyscy inni udogodnień związanych z zastosowaniem narzędzi teleinformatycznych w opiece medycznej. Dotyczy to też dostępu do danych medycznych, które ułatwiają lekarzom diagnozę i podjęcie skutecznego leczenia. To powinno poprawić nie tylko jakość leczenia, ale też obniżyć jego koszty.

Komisja Europejska patronuje działaniom, które zapewnią interoperacyjność i normalizację elektronicznych rejestrów medycznych oraz systemów wymiany informacji. Obejmuje to też usuwanie barier prawnych i organizacyjnych we współpracy związanej z wymianą danych, np. stworzenie warunków dla realizacji transgranicznej recepty elektronicznej. Do 2015 r. zaplanowano podjęcie działań pilotażowych, które umożliwią mieszkańcom Europy uzyskanie bezpiecznego dostępu do danych medycznych o swym stanie zdrowia za pośrednictwem

systemów teleinformatycznych nie tylko w macierzystych kraju, z domu, ale również w każdym miejscu w Europie. Do 2020 r. taki dostęp powinien mieć każdy z nas.

Żywotnym interesem Europejczyków jest opieka medyczna najwyższej jakości. Bez wątplenia, łatwiej będzie spełnić tego rodzaju oczekiwania, jeżeli lekarze będą podejmować leczenie na podstawie jak najbardziej kompletnych danych medycznych. Komisja Europejska szacuje, że wprowadzenie elektronicznej recepty, niezależnie od ogólnych oszczędności w systemie obrotu lekami, zmniejszy o ok. 15% liczbę błędów polegających na nieprawidłowym określeniu dawek leku.

Szczególne znaczenie dla podróżujących ma medycyna ratunkowa. Każdy Europejczyk powinien mieć pewność, że kiedy w razie wypadku zadzwoni pod wspólny na obszarze całej UE numer 112, zostanie właściwie zrozumiany, zlokalizowany oraz szybko i skutecznie obsłużony. W takich sytuacjach uzyskanie dostępu do jego danych medycznych, to już nie tylko kwestia wygody czy efektywności ekonomicznej, ale często przede wszystkim możliwość uratowania życia.

Europa się starzeje, Europa choruje

Starzejące się społeczeństwo Europy potrzebuje innowacyjnych udogodnień technicznych, które ułatwią życie osobom starszym, niedoświadczonym, niepełnosprawnym, chorym przewlekle. Wielu takich rozwiązań dostarczą techniki informacyjne. Szczególnie narzędzia z dziedziny telemedycyny mogą przynieść rzeczywiste korzyści i być akceptowane przez ludzi należących dzisiaj do grupy o najwyższych współczynnikach cyfrowego wykluczenia. Unia Europejska, przy współpracy z sektorem prywatnym, finansuje wspólne, europejskie badania nad aplikacjami ułatwiającymi życie osobom starszym. Wyniki tych prac pozwolą na osiągnięcie efektu skali potrzebnego do wprowadzenia na rynek rozwiązań mało dzisiaj atrakcyjnych z biznesowego punktu widzenia dla operatorów sieci telekomunikacyjnych. Chodzi tu o zdalne monitorowanie stanu zdrowia, internetową pomoc w zakresie usług socjalnych, wsparcie dla osób cierpiących na demencję. Liczbę osób, które mają zaniki pamięci lub trudności z orientacją w najbliższym otoczeniu, szacuje się w EU na 7 milionów.

Dane statystyczne o chorobach przewlekłych na obszarze UE mają również istotne znaczenie dla wyznaczania kierunków prac naukowych w różnych obszarach związanych ze zdrowiem – zarówno w zakresie medycyny, jak i stanu środowiska naturalnego oraz jego wpływu na zdrowie, eliminacji z pożywienia szkodliwych substancji, medycyny pracy czy poprawy warunków życia w wielkomiejskich aglomeracjach i na terenach przemysłowych. W przyszłości, gdy będą dostępne zagregowane informacje z internetowych kont pacjenta, będzie można prowadzić programy badawcze w zakresie skuteczniejszego personalizowania terapii dla poszczególnych pacjentów, eliminując niektóre problemy występujące obecnie w badaniach klinicznych.

Istotną korzyścią z rozwoju narzędzi telemedycznych jest nie tylko możliwość zdalnej diagnostyki, ale przede wszystkim interaktywność. Świadomy pacjent może sam obserwować swój stan zdrowia i reagować zgodnie z przekazywanymi mu, jasnymi instrukcjami. Temu ma służyć również rozwój systemów wspomaganie decyzji medycznych.

Wiele projektów badawczych w dziedzinie telemedycyny, które finansuje obecnie Unia Europejska, dotyczy w istocie pogranicza medycyny i innych dziedzin, np. wdrażania aplikacji lub urządzeń, które mają chorym ułatwiać w miarę normalne funkcjonowanie w społeczeństwie. Podobnie jak wprowadzane już od lat ułatwienia dla niepełnosprawnych. Niedogodności związane z chorobami przewlekłymi, starością, pogorszeniem zdolności motorycznych, gorszym wzrokiem i słuchem, nie znanymi młodemu pokoleniu trudnościami w zapanowaniu nad zalewem informacji z telewizji i internetu, można łagodzić przez specjalnie przystosowane aplikacje i usługi.

Nie chodzi, jednak, tylko o uproszczenie i uczynienie bezpiecznym zdalnego interfejsu komunikacyjnego z lekarzem, pielęgniarką, czy apteką, lecz również z bankiem i opieką społeczną. Potrzebna jest, poza tym, organizacja specjalnych serwisów społecznościowych, chroniących przed izolacją, dających poczucie bezpieczeństwa, pozwalających wymieniać doświadczenia i odpowiednio moderować grupy wsparcia. Odpowiednio dostosowane aplikacje lub gry sieciowe mogą ułatwiać rehabilitację, zachowanie sprawności umysłowej, motywować do zachowania więzi społecznych. Muszą przy tym uwzględniać istotę chorób ludzi starszych i niepełnosprawnych oraz zapewniać możliwość uczenia się.

* * *

Przypadki chodzą po ludziach

Piotruś

Rodzice przyprawdzają do pediatry na dyżurze w nocy 5 letniego Piotrusia. Dziecko często ma infekcje. Tym razem ma gorączkę, powiększone wrażliwe na dotyk twarde węzły chłonne, powiększoną wątrobę, charakterystyczne objawy mononukleozy.

Nie ma systemu

Lekarz zaleca standardową terapię i badania krwi pod kątem potwierdzenia mononukleozy. Wynik jest negatywny, a stan dziecka w ciągu kilkunastu godzin znacznie się pogorszył, Okazuje się, że dziecko jest chore na inną wirusową chorobę cytomegalii. Późne wykrycie choroby i zwłoka w podawaniu właściwego leku antywirusowego spowodowało zagrożenie życia, konieczność hospitalizacji.

Działa platforma P1

Dostęp do Internetowego Konta Pacjenta pozwolił wykryć, że Piotruś był dwa lata temu badany pod kątem mononukleozy, wykryto ją. Przebieg choroby był łagodny, więc rodzice o tym nie pamiętali. Można było oszczędzić niepotrzebnego kosztownego badania pod tym kątem i od razu szukać innej przyczyny choroby.

Przypadki chodzą po ludziach

Anna

34 letnia Anna wyjechała do Austrii na narty. Na stoku najechał na nią inny narciarz. W wyniku zderzenia Annie odnowiła się kontuzja kolana sprzed kilkunastu lat. Wtedy podczas wspinaczki skałkowej spadając, zaklinowała nogę w szczelinie skalnej. Spowodowało to zerwanie więzadeł krzyżowych, trzeba było je rekonstruować operacyjnie. Pechową narciarkę odwieziono do szpitala w Villach. Prześwietlenie nie wykazało złamania. Lekarz, na podstawie wywiadu, zdiagnozował naciągnięcie więzadeł. Kolano było bardzo obrzękłe, więc lekarz jedynie unieruchomił nogę szyną i bandażem. Anna wróciła do rodzinnych Myślenic. Zaprzyjaźniony chirurg–ortopeda, prowadzący praktykę prywatną w Krakowie, ściągnął nadmiar płynu stawowego i założył gips. Przepisał zastrzyki przeciwzakrzepowe oraz środki przeciwbólowe i przeciwzapalne. Po zdjęciu gipsu Anna została skierowana na operacyjną artroskopię kolana do szpitala w Piekarach Śląskich. W trakcie zabiegu usunięto zwyrodniałe tkanki. Podczas wizyty kontrolnej lekarz przepisał Annie kinetoterapię (w kabinie UGUL) oraz fizykoterapię: jonoforezę, leczenie polem magnetycznym i krioterapię.

Nie ma systemu

Każda wizyta Anny u lekarza wymagała gromadzenia przez nią samodzielnie dokumentacji medycznej. Lekarze nie mieli możliwości wymiany informacji. Gdy Anna dowiedziała się, że lekarz korzysta z internetu, wysyłała mu wyniki swoich badań pocztą elektroniczną, narażając się na ich wyciek. Z jednej strony narastała gwałtownie ilość danych medycznych w wersji cyfrowej, z drugiej – pacjenci nie mieli jak tych danych przekazywać dalej. Systemy informatyczne w różnych placówkach nie są kompatybilne, a dane medyczne nie są zestandaryzowane. Farmaceuci byli zwolennikami e–recepty. Niestety, przerwano wdrożenie z powodu problemów standaryzacyjnych. Latem 2017 r. zdecydowali się wziąć sprawę w swoje ręce i stworzyli portal farmaceutyczny z funkcją e–zakupów. Jeśli lekarz uwierzył w siebie profilem zaufanym z poziomu (e–PUAP), mógł zamówić dla swojego pacjenta lek z listy refundowanej. Jeśli pacjent potwierdził profilem zaufanym chęć wykupienia leku, podał dane kontaktowe i zapłacił, to wybrana apteka realizowała zlecenie, wysyłając mu paczkę do domu. Taka forma obrotu lekami miała swoje plusy, ale jednak trwała za długo.

Działa platforma P1

Na Internetowym Koncie Pacjenta Anny odnotowywano wszelkie, związane z jej leczeniem zdarzenia medyczne. Każdy kolejny lekarz mógł sprawdzić co się zdarzyło wcześniej. Jeśli nawet jakaś placówka nie prowadziła usługi udostępniania danych online, lekarz miał informację, kogo poprosić o przesłanie dokumentacji, oczywiście, za zgodą pacjenta. Anna nie musiała jechać z e–receptą do apteki. Skorzystała z apteki wysyłkowej. Szpital w Piekarach Śląskich już dawno postawił na teleinformatykę. Z chwilą uzyskania dostępu do platformy P1, dyrektor przestał się obawiać niekompatybilności swojego systemu teleinformatycznego z systemami innych placówek medycznych. E–skierowania ułatwiają organizację pracy i szybkie wyliczenie, ile kosztowały szpital poszczególne zabiegi. Był również zadowolony z możliwości sprawdzenia poprzez IKP, gdzie byli leczeni jego pacjenci i skąd ewentualnie pobrać dokumentację medyczną. To ułatwiało proces leczenia. Lekarz ze szpitala w Piekarach Śląskich skonsultował się z zaprzyjaźnionymi lekarzami w Szwecji. Tamci uznali, że mogą pomóc Annie, stosując nowatorską kurację. Anna wyjechała się leczyć do Szwecji, sięgając poprzez platformę P1 do dokumentacji medycznej w kraju, rozproszonej po lekarskich i szpitalnych systemach komputerowych.

„...Cokolwiek bym podczas leczenia, czy poza niem w życiu ludzkim ujrzał, czy usłyszał, czego nie należy rozgłaszać, będę milczał, zachowując to w tajemnicy...”

Cytat z przysięgi Hipokratesa

Ochrona danych medycznych: tajemnica, zaufanie, autoryzacja dostępu

Nikt bez naszej zgody nie może wykorzystywać wiedzy o stanie naszego zdrowia, chorobach i leczeniu. To podstawowa zasada projektów teleinformatycznych w ochronie zdrowia.

Wrażliwość tego rodzaju danych jest kategorią ściśle subiektywną. Są ludzie, którzy wolą ukrywać informację o poważnej chorobie nawet przed najbliższymi, ale zdarzają się też i tacy, którzy afiszują się ze swym cierpieniem. Chodzi jednak – co do zasady – o informacje ściśle prywatne, często intymne. I tak są one traktowane na wszystkich poziomach planowania, projektowania i użytkowania systemów teleinformatycznych w systemie ochrony zdrowia.

Od niepamiętnych czasów tajemnica lekarska jest wpisana trwale w etykę tego zawodu. Jest chyba w ogóle jedną z najstarszych, zawodowych norm etycznych. W prawie polskim potwierdza ją, przede wszystkim, art. 40 podstawowej dla statusu prawnego zawodu lekarza ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry⁶. Stosowne zapisy są również w innych ustawach regulujących funkcjonowanie systemu ochrony zdrowia i zawodów medycznych. Odpowiednie regulacje określają też wyjątki od obowiązku zachowania tajemnicy lekarskiej. Dotyczą one sytuacji określonych w jednoznacznych zapisach ustawowych, związanych z badaniami wykonanymi na zlecenie ustawowo uprawnionych organów, w tym sądu, dotyczących ratowania zdrowia lub życia lub też wynikających z konieczności rozliczania świadczeń zdrowotnych. Jest tu też ważna wskazówka, że ujawnienie informacji objętych tajemnicą lekarską powinno nastąpić tylko w niezbędnym zakresie. Lekarz jest też, oczywiście, zwolniony z zachowania tajemnicy, jeżeli zażyczy tego sobie pacjent, z tym że ma obowiązek poinformować pacjenta o możliwych, niekorzystnych skutkach ujawnienia informacji.

Podobnie brzmiący przepis znalazł się w art.13 i 14 ustawy o prawach pacjenta⁷. Prawo pacjenta do zachowania w tajemnicy informacji obejmuje wszystkie osoby

⁶ Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry (Dz. U. z 2008 Nr136 poz.857 z późn. zm.)

⁷ Ustawa z 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz. U. z 2009 Nr52 poz.417 z późn. zm.)

wykonujące zawody medyczne. Tylko osoby wykonujące zawód medyczny, czyli związane tajemnicą lekarską, mają dostęp do dokumentacji medycznej pacjentów. Można by przyjąć, że ta regulacja dopełnia kwestię relacji prawnych obywatela z systemem ochrony zdrowia w zakresie tajemnicy informacji. Rozwój systemów teleinformatycznych powoduje, jednak, że problemy ochrony dostępu, przetwarzania, przechowywania i przesyłania informacji stają się coraz bardziej złożone nie tylko w kwestii koniecznych do zastosowania środków technicznych, ale również pod kątem rozwiązań prawnym.

Ochrona danych w systemach teleinformatycznych

Dla uregulowania problematyki dotyczącej systemów informacyjnych w ochronie zdrowia przyjęto w naszym kraju dodatkową, odrębną ustawę⁸. Uznano, że jest to potrzebne dla wsparcia wykorzystania narzędzi teleinformatycznych, których jest i będzie coraz więcej. Pacjenta, czy też potencjalnego pacjenta, nazywa się we wspomnianej ustawie usługobiorcą. Definiuje się go jako osobę fizyczną korzystającą, lub uprawnioną do korzystania, z usług opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych. Chodzi zarówno o osoby ubezpieczone, jak i mogące korzystać z publicznej ochrony zdrowia na innych zasadach. Przepis art. 35 tej ustawy daje usługobiorcy prawo do decydowania o zakresie udostępniania danych.

Dla opisu czynności wydawania zgody na udostępnianie danych użyto informatycznego terminu „autoryzacja”, który w tym znaczeniu pojawił się już wcześniej w ustawie o informatyzacji. Pacjent dokonuje autoryzacji, czyli udziela zgody na udostępnienie personelowi medycznemu danych zgromadzonych w systemach informacyjnych. W sytuacji, kiedy taka zgoda nie może być udzielona, a dostęp do danych jest niezbędny dla ratowania życia, lekarz lub inna, uprawniona osoba z personelu medycznego uzyskuje go, zgodnie z przepisami, poprzez wprowadzenie podstawowych danych z dowodu tożsamości pacjenta lub dokumentu potwierdzającego uprawnienia do świadczeń medycznych.

Zasada, według której każdy powinien mieć prawo decydowania o zakresie udostępniania swoich danych medycznych, jest najlepszym, a właściwie jedynym właściwym rozwiązaniem. Jest zgodna z ogólną doktryną ochrony prywatności kształtowaną od kilkunastu lat w prawie europejskim i polskim, odkąd wprowadzono przepisy o ochronie danych osobowych.

Poczucie bezpieczeństwa

Wypełnienie wymagań prawnych w zakresie ochrony tajemnicy lekarskiej i zagwarantowania prawa pacjenta do prywatności oznacza konieczność zastosowania odpowiednich zabezpieczeń technicznych, fizycznych, organizacyjnych i kryptograficznych wszelkich systemów teleinformatycznych, w których przechowuje się, przetwarza i przesyła dane medyczne. Kluczowe jest przy tym przekonanie użytkowników, że mogą ufać nowym rozwiązaniom, umożliwiającym zdalny dostęp do zasobów informacyjnych. Niedopuszczalne są

⁸ Ustawa z dnia 28 kwietnia 2011r. o systemie informacji w ochronie zdrowia (Dz.U.z 2011 Nr113 poz.657)

w tej sprawie jakiegokolwiek wpadki, nie ma również miejsca na żadne kompromisy.

Zdecydowana większość użytkowników nigdy nie będzie wiedzieć, jak działają zabezpieczenia, co to jest podpis elektroniczny lub transakcyjne protokoły kryptograficzne. Trudno im, zatem, zrozumieć istotę czynników ryzyka, naruszeń dostępu, poufności, integralności. W takiej sytuacji może dochodzić do błędów lub nadużyć, ale jest też spore ryzyko braku zaufania. Dlatego wdrażanie nowoczesnych systemów informacyjnych w ochronie zdrowia w sposób ewolucyjny jest jak najbardziej uzasadnione. Nie tylko, jednak, ze względu na nawyki bardziej konserwatywnej części pacjentów, którym, na przykład, trudno się będzie rozstać z papierową receptą lub zrozumieć działanie internetowego konta pacjenta, w tym również korzyści wynikające z jego wprowadzenia. Należy brać pod uwagę również systemowe względy bezpieczeństwa, które wiążą się z koniecznością roboczego kontrolowania pod kątem bezpieczeństwa i dopracowywania wszelkich interfejsów międzysystemowych, ustalenia wspólnych słowników, standardów dokumentów i oprogramowania.

Pacjenci powinni wiedzieć, jakie są skutki wyrażenia przez nich zgody na udostępnianie danych medycznych, w tym kto i w jakim celu będzie mógł z nich skorzystać. Nie można jednak zakładać, że będą sobie zdawać sprawę ze związanych z tym uwarunkowań. Zadowolające rozstrzygnięcia będą z pewnością wymagać dodatkowych prawnych gwarancji ochrony prywatności, skutecznie uniemożliwiających np. profilowanie pacjenta w celu innym, niż bezpośredni proces leczenia, nadużywania uprawnień, czy też utratę kontroli nad dokumentacją medyczną.

W związku z tym, w oparciu o doświadczenia funkcjonowania już użytkowanych rejestrów medycznych oraz projektów pilotażowych dla nowego systemu, muszą być zawczasu wdrożone mechanizmy bieżących konsultacji ze wszystkimi interesariuszami i szybkiego reagowania na problemy. Należy też przygotować grunt do postulowanej już teraz przez niektórych zmiany ustawy o systemie informacji w ochronie zdrowia, która uszczegółowi kwestie mechanizmów bezpieczeństwa obiegu informacji.

Przypadki chodzą po ludziach

Artur

U Artura zdiagnozowano w wieku 2 lat hemofilię, kiedy pojawiły się częste nawracające wylewy najpierw do prawego stawu kolanowego, później również do lewego. Choroba okazała się ciężką postacią A - brak czynnika VIII krzepnięcia krwi. Dodatkowo jest powikłana wystąpieniem inhibitora – przeciwciał brakującego czynnika. Początkowo z powodu występowania przeciwciał o wysokim mianie, Artur był leczony w klinice szpitala dziecięcego preparatami zastępczymi, takimi jak Feiba, czynnik IX i VIIa . Pozwalały jedynie na opanowywanie wylewu do momentu zatrzymania krwawienia. Powracające wylewy skazywały Artura na wózek inwalidzki. Po kilku latach badania wykazały, że poziom przeciwciał ma u Artura niskie miano. Odtąd rodzice podawali mu codziennie duże ilości czynnika VIII. W 2016 r., pełnoletni Artur przeszedł pod opiekę Poradni Zaburzeń Krzepnięcia Krwi Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie.

Nie ma systemu

Artur, mimo że pasjonuje się Internetem, nie zdecydował się obsługiwać samodzielnie Internetowego Konta Pacjenta szeroko promowanej wersji pilotażowej. Uznał, że należy poczekać i wysłuchać opinii innych. Szpital dziecięcy rozwijał swój system informatyczny autonomicznie. Na dodatek, Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii nie zdecydowała się na skorzystanie z platformy P1. Rodzice Artura musieli pamiętać o kompletowaniu dokumentacji każdorazowej wizyty u każdego lekarza. Również Instytut Hematologii i Transfuzjologii, który przejął leczenie nad Arturem samodzielnie rozwijał system informatyczny. Postawa tych specjalistycznych i renomowanych placówek była wyraźnym sygnałem ostrzegawczym dla ministra zdrowia. Brak akceptacji dla platformy P1 nie zatrzymał rozwoju systemu teleinformatycznego tych placówek, aczkolwiek uniemożliwiał wymianę informacji z jej otoczeniem. Pacjenci chorzy na hemofilię nadal musieli osobiście przyjeżdżać po czynnik VIII. Nie było pomysłu na zmianę sytuacji.

Działa platforma P1

Po zdiagnozowaniu hemofilii Artur znalazł się pod opieką Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii. Otrzymał specjalną kartę, w której zostały ujęte jego dane osobowe oraz informacja o rodzaju choroby i stopniu jej zaawansowania. Kartę mógł odczytać każdy lekarz udzielający mu pomocy. Szpital, za zgodą rodziców, zarejestrował Artura w ogólnokrajowym komputerowym rejestrze chorych na skazy krwotoczne, prowadzonym od lat przez Instytut Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie. Była to czynność administracyjna – cała dokumentacja medyczna pozostawała w klinice dziecięcej. Dotyczyło to również skierowań na, prowadzoną na miejscu, rehabilitację. Ale już na czynnik VIII krzepnięcia krwi lekarz prowadzący wystawiał e-receptę, którą rodzice realizowali w Regionalnym Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa w Warszawie. Artur zapalony użytkownik komputera jako jeden z pierwszych zdecydował się na Internetowe Konto Pacjenta. Konto formalnie prowadzili rodzice, ale zajmował się nim sam. Notował tam informacje o swym samopoczuciu. Obserwacje mógł odczytać lekarz prowadzący. Wysyłał Arturowi informacje, o wystawieniu nowej e-recepty. Dzięki niej, Regionalne Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa mogło od razu wysyłać preparat z czynnikiem VIII bezpośrednio do domu Artura. W 2016 r. Artur, już jako pełnoletni, przeszedł pod opiekę Instytutu Hematologii i Transfuzjologii. Jego nowy lekarz mógł, dzięki platformie P1, korzystać online z całej dotychczasowej dokumentacji medycznej na temat przebiegu choroby i historii leczenia.

Przypadki chodzą po ludziach

Stefan

Stefan ma 74 lata. Kiedyś znakomicie godził pracę zawodową kierownika spedycji w firmie transportowej z zainteresowaniami komputerami i aktywnością w serwisach społecznościowych. Biegłe wyszukiwał interesujące go informacje. Nie miały się go poważniejsze choroby. Nawet przejście na emeryturę nie spowodowało u niego widocznego stresu. Pochłonęła go działalność społeczna. Rodzina, z niepokojem, zaczęła zauważać, że zdarza mu się zapomnieć o ważnym spotkaniu, co wcześniej było nie do pomyślenia. Wreszcie zdecydowano się na wizytę u lekarza–specjalisty, który zdiagnozował u Stefana pierwsze objawy choroby Alzheimera. Leczenie farmakologiczne w niewielkim stopniu powstrzymało rozwój choroby. W 2016 r. Stefan nie potrafił już korzystać z internetu. Zaczął coraz wolniej mówić. Rodzina wynajęła profesjonalnego opiekuna, ale coraz częściej myślała o specjalistycznym ośrodku.

Nie ma systemu

Syn Stefana uznał, że jemu i lekarzowi wygodniej będzie kontrolować przebieg choroby ojca, jeśli założy specjalizowaną konto pacjenta w rejestrze chorych na Alzheimera. Nie zgodził się na to Stefan, który wstydził się swojej choroby. Z dużym wysiłkiem, acz świadomie powtórzył to synowi w obecności lekarza. Brak woli ze strony ojca zmusił rodzinę do korzystania z tradycyjnego sposobu wymiany informacji z placówkami służby zdrowia. Farmaceuci byli przeciwni sprzedaży leków zapisywanych przez psychiatrów na podstawie e-recepty. Uważali, że to są tak drażliwe sprawy, że nie można ufać jakimkolwiek systemom informatycznym.

Działa platforma P1

Stefan zdążył świadomie założyć Internetowe Konto Pacjenta i namawiał na to znajomych. Kiedy lekarz zlecił podejrzewając początki choroby Alzheimera, konto wypełniły informacje. Stefan coraz częściej już nie dawał sobie rady z jego obsługą i w końcu upoważnił do tego syna. Dzięki temu lekarz mógł wykorzystywać konto Stefana do kontaktów z rodziną. Przekazywał informacje o wystawieniu e-recepty, e-skierowań na ćwiczenia rehabilitacyjne. Obserwował wykorzystanie gier on-line dla ciepiących na demencję. Lekarz poprosił również, by syn odnotowywał w IKP zmiany w stanie zdrowia Stefana. Gdy Stefan w ciężkiej fazie choroby trafił do specjalistycznego ośrodka, tamtejsi opiekunowie, za zgodą syna, mogli przestudiować historię choroby. Farmaceuci byli zadowoleni, gdy lekarze zaczęli wystawiać nań e-recepty. Poprawiło to kontrolę obrotu lekami psychotropowymi i pozwoliło zadbać o dyskretne dostarczenie pacjentowi wprost do domu.

Elektroniczna Platforma Gromadzenia, Analizowania i Udostępniania zasobów cyfrowych o Zdarzeniach Medycznych

Od 2000 r. instytucją odpowiedzialną za informatyzację sektora i rozwój elektronicznych usług ochrony zdrowia w Polsce jest Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia (CSIOZ). Podlega ono Ministrowi Zdrowia⁹. Nie jest to jednak jednostka typowo informatyczna. Do jej zadań należy także prowadzenie badań statystycznych oraz przygotowywanie analiz i ocen skutków przekształceń organizacyjnych i zmian sposobów finansowania w ochronie zdrowia.

W roku 2007 w CSIOZ opracowany został Program Informatyzacji Ochrony Zdrowia. W jego ramach przewidziano realizację 6 projektów informatycznych, oznaczonych małą mówiącymi symbolami kodowymi P1 – P6:

- P1 – Elektroniczna Platforma Gromadzenia, Analizowania i Udostępniania zasobów cyfrowych o Zdarzeniach Medycznych - projekt mający na celu stworzenie głównego systemu informatycznego integrującego jednostki ochrony zdrowia;
- P2 – Platforma udostępniania rejestrów medycznych prywatnym placówkom ochrony zdrowia (w tym także prywatnym gabinetom lekarskim);
- P3 – Platforma Rejestrów Ochrony Zdrowia – projekt polegający na integracji rejestrów i udostępnieniu zawartych w nich danych innym systemom informatycznym;
- P4 – Pakiet małych projektów integracyjnych związanych z usprawnianiem i integracją systemów informatycznych w ochronie zdrowia oraz systemów informacji publicznej;
- P5 – Elektroniczna platforma konsultacyjnych usług telemedycznych – projekt obejmujący szpitale i ośrodki specjalistyczne, umożliwiający zdalne konsultacje medyczne w przypadku rzadkich i skomplikowanych schorzeń czy operacji;
- P6 – Umożliwienie polskiej Instytucji Łącznikowej przekazywania danych o zdarzeniach medycznych za granice kraju – projekt dla centrali NFZ, która rozlicza koszty świadczeń zdrowotnych udzielanych obcokrajowcom.

⁹ CSIOZ zostało powołane zarządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 31 lipca 2000 r. zmieniającym zarządzenie w sprawie Centrum Organizacji i Ekonomiki Ochrony Zdrowia (Dz. Urz. MZ Nr 1, poz. 25).

Obecnie realizowane są projekty P1 i P2. Zostały one wpisane do Planu Informatyzacji Państwa i uzyskały dofinansowanie z europejskich funduszy strukturalnych w ramach 7. osi priorytetowej Programu Operacyjnego Innowacyjna Gospodarka (POIG). Projekt P3, który był na liście rezerwowej, ostatecznie nie uzyskał finansowania ze środków unijnych. Jednakże jego istotne elementy, niezbędne do uruchomienia projektów P1 i P2, są realizowane przez CSIOZ we własnym zakresie. Pod koniec lutego 2012 r. na liście rezerwowej znalazł się także projekt P5.

Projekt Platforma P1

W ramach projektu Platforma P1 ma zostać stworzona platforma informacyjna, która stanowić będzie szkielet dla wszystkich systemów informatycznych w obszarze ochrony zdrowia w Polsce. Jej zadaniem będzie umożliwienie sprawnej nawigacji między tymi systemami i zapewnienie dostępu do przechowywanych w nich informacji o tzw. zdarzeniach medycznych, czyli o wszystkich usługach medycznych z których skorzystał pacjent. Na samej platformie będą, w zasadzie, tylko metainformacje, mówiące jedynie gdzie i kiedy dane zdarzenie miało miejsce oraz gdzie jest przechowywana dokumentacja źródłowa. Wbrew powszechnemu mniemaniu, same wyniki badań pacjenta i historia jego choroby nie będą gromadzone na platformie. Dysponentem tych danych będzie pacjent i tylko on będzie mógł upoważnić lekarza do dostępu do nich.

System stworzony w ramach projektu Platforma P1 będzie platformą komunikacyjną, łączącą systemy informatyczne funkcjonujące w jednostkach sektora ochrony zdrowia. Ma on współpracować z pozostałymi platformami informatycznymi systemu opieki zdrowotnej oraz z innymi systemami administracji rządowej w Polsce, takimi jak system elektronicznych dowodów osobistych (pl.ID), w zakresie identyfikacji pacjenta oraz Elektroniczna Platforma Usług Administracji Publicznej (ePUAP2), w zakresie udostępniania usług medycznych za pośrednictwem tej platformy. Oba wymienione systemy tworzone są obecnie przez Ministerstwo Administracji i Cyfryzacji.

W latach 2008–2009 przygotowano zostało studium wykonalności Elektronicznej Platformy Gromadzenia, Analizowania i Udostępniania zasobów cyfrowych o Zdarzeniach Medycznych, zaś następnie podpisana została umowa o finansowaniu projektu. W roku 2009, w drodze przetargu, wybrany został także strategiczny doradca w projekcie P1, którym zostało konsorcjum w składzie: Deloitte Business Consulting S.A., Deloitte Advisory sp. z o.o., Pentacomp Systemy Informatyczne S.A. i Softblue Michał Kierul. W ubiegłym roku, z kolei, przeprowadzono równoległe dwie procedury zamówień publicznych - na doradztwo przy tworzeniu Platformy oraz na jej realizację. Przetarg na doradztwo wygrała firma Infovide–Matrix S.A., zaś budowa Platformy, w celu uniknięcia monopolu jednego wykonawcy, została podzielona na cztery części:

- portal (strona internetowa), poprzez który użytkownicy będą mogli korzystać z usług oferowanych na platformie P1; wykonawcą będzie Hewlett–Packard Polska sp. z o.o.;
- podsystemy gromadzenia danych medycznych i wspomaganie rozliczeń; zadanie to przypadło konsorcjum w składzie: KAMSOFT S.A. i ASSECO Poland S.A.;
- podsystemy do analiz i statystyk; zajmie się nimi Sygnity S.A.;
- oprogramowanie umożliwiające komunikację wszystkich powyższych systemów i świadczenie usług użytkownikom (szyna usług) oraz podsystem do administrowania Platformą P1; tę część prac wykona Unizeto Technologies S.A.

Pełne wdrożenie Elektronicznej Platformy Gromadzenia, Analizowania i Udostępniania zasobów cyfrowych o Zdarzeniach Medycznych ma nastąpić przed końcem września 2014 r.. Wykonawcy mają więc 2,5 roku na stworzenie oprogramowania i jego wdrożenie oraz udostępnienie w skali całego kraju.

Znaczenie systemu

Generalnie, Platforma P1 ma za zadanie umożliwić dostęp do danych medycznych pacjentowi, którego dotyczą i upoważnionemu przez niego personelowi medycznemu. Spowoduje to poprawę jakości obsługi pacjentów i zapewnienie im możliwe najwyższego poziomu opieki zdrowotnej. Pacjent nie będzie musiał troszczyć się o kompletowanie wyników badań i historii choroby. Dane te będą sukcesywnie wprowadzane do baz danych przez kolejnych świadczeniodawców. Lekarz uzyska do nich dostęp po poprawnie przeprowadzonej identyfikacji pacjenta, np. za pomocą karty ubezpieczenia zdrowotnego lub dowodu osobistego (niekoniecznie elektronicznego). Pozwoli to na usprawnienie, istotnych z punktu widzenia pacjenta, procesów administracyjnych związanych z ochroną zdrowia.

Platforma przeznaczona jest dla: publicznych jednostek ochrony zdrowia, prywatnych zakładów opieki zdrowotnej, aptek, praktyk lekarskich, obywateli (pacjentów), Narodowego Funduszu Zdrowia i innych instytucji pełniących rolę płatników oraz dla administracji rządowej i samorządowej. Umożliwi automatyczne zbieranie danych o zdarzeniach medycznych i tworzenie statystyk. Z jednej strony, ułatwi to funkcjonowanie zakładów opieki zdrowotnej, które otrzymają narzędzie pozwalające w prosty sposób wywiązywać się z obowiązku przygotowywania wymaganych prawem raportów i zestawień. Z drugiej strony, umożliwi śledzenie trendów i zbieranie danych epidemiologicznych oraz aktywne kształtowanie polityki państwa w zakresie ochrony zdrowia (np. poprzez zmiany listy leków refundowanych).

Platforma będzie się wpisywała w sieć europejskich systemów informatycznych ochrony zdrowia. Docelowo ułatwi korzystanie z usług medycznych za granicą i przekazywanie informacji o nich do kraju oraz ich dokumentowanie i rozliczanie.

Pacjent nie tylko nie będzie musiał się martwić o refundację kosztów leczenia, lecz także o właściwe odczytanie przez zagranicznego lekarza informacji istotnych dla postawienia właściwej diagnozy. Dokumentacja medyczna będzie bardziej zrozumiała dla lekarzy w innych krajach Unii Europejskiej dzięki zastosowaniu międzynarodowych oznaczeń procedur medycznych oraz nazw schorzeń i leków. Elementem projektu jest również opracowanie standardów komunikatów związanych z wymianą danych o zdarzeniach medycznych.

Jednym z kluczowych aspektów budowanego systemu będzie zapewnienie bezpieczeństwa danych medycznych. Obecnie dane te przechowywane są w systemach informatycznych funkcjonujących lokalnie w szpitalach i przychodniach. Ze względu na ograniczenia budżetowe i często niską świadomość personelu, dane te nie są odpowiednio chronione przed ich zniszczeniem bądź kradzieżą. Sytuacja będzie wyglądała inaczej w przypadku korzystania z Platformy P1. Zapewni ona większe bezpieczeństwo informacji na temat stanu zdrowia pacjenta i przebiegu jego leczenia, gdyż bezpośrednio na niej żadne dane medyczne nie będą przechowywane. Będą one rozproszone po różnych systemach wykorzystywanych przez usługodawców, a platforma pozwoli na bezpieczne, autoryzowane przez pacjenta skorzystanie z nich przez lekarza czy inny, uprawniony personel medyczny. Dzięki temu nie wystąpi również niebezpieczeństwo związane z agregacją dużej ilości danych w jednym miejscu. Być może najlepszym rozwiązaniem byłoby przechowywanie danych medycznych w wyspecjalizowanych centrach przetwarzania danych na poziomie regionów (województw) lub subregionów. Centra te mogłyby świadczyć usługi hostingowe i archiwizacyjne oraz udostępniać aplikacje jednostkom sektora ochrony zdrowia, zapewniając przy tym wysoki poziom bezpieczeństwa danych. Budowa takiej infrastruktury nie wchodzi jednak w zakres projektu Platforma P1.

Problemy i zagrożenia

Techniczna implementacja platformy nie jest największym wyzwaniem, jakie stoi przed twórcami systemu, chociaż takie czynniki jak unieważnienie w lutym 2012 roku przetargu na elektroniczne dowody osobiste pl.ID trochę utrudni zaplanowanie docelowych mechanizmów uwierzytelniania w systemie. Ważniejsze jest to, że platforma będzie bezużyteczna, jeśli nie przyłączą się do niej jednostki sektora ochrony zdrowia. Nie będzie możliwe przetwarzanie danych o zdarzeniach medycznych, jeśli te dane nie będą dostępne.

Systemy wykorzystywane w przychodniach i szpitalach muszą zostać dostosowane do współpracy z platformą. W tym celu trzeba opracować standard metadanych opisujących zdarzenia i procedury medyczne. Następnie należy przekonać placówki opieki zdrowotnej, że warto korzystać z rozwiązań oferowanych przez platformę. Dopiero bowiem powszechność wykorzystania tego systemu przyniesie rzeczywiste korzyści. Częściowe wdrożenie, w pojedynczych przychodniach i szpitalach, spowoduje, że nikt nie odczuje korzyści. Prawdopodobieństwo, że dane pacjenta zostaną w takiej sytuacji odnalezione za

pośrednictwem platformy, będzie znikome. Na koniec niezbędne będzie także przekonanie pacjentów, że platforma ułatwi im życie i że ich dane będą bezpieczne. Projekt Platforma P1 jest w dużej mierze przedsięwzięciem organizacyjnym z silnymi aspektami psychologicznymi, nie zaś jedynie projektem informatycznym.

* * *

Przypadki chodzą po ludziach

Irena

Irena ma 80 lat. Mieszka w Warszawie. Od wielu lat spędza wiele czasu w przychodniach specjalistycznych, lecząc różne dolegliwości. Od pewnego czasu ma kłopoty z chodzeniem, dokuczają jej kolana. Zapisała się do ortopedy w innej przychodni, niż ta z której zwykle korzysta, ponieważ proponowano jej termin za kilka tygodni. Lekarz przeprowadził rzetelny wywiad, wysłuchał cierpliwie bolączek, zalecił terapię i przepisał lek. Irena leczy się też na osteoporozę. Poszła więc na kolejną rutynową wizytę do reumatologa, który diagnozując objawy przepisał jej nowy lek.

Nie ma systemu

Irena nie zdawała sobie sprawy, że należałoby poinformować lekarza, że z innym też rozmawiała o kłopotach w poruszaniu się. Uczęszcza do wielu lekarzy, a nie każdy ma czas, by wysłuchać pełnej opowieści o jej wszystkich dolegliwościach. Traf chciał, że dostała od obu lekarzy ten sam lek sprzedawany pod inną nazwą. Gdyby skumulowała mocny lek mogła narazić się na poważne komplikacje.

Działa platforma P1

Zapisanie pacjentowi podwójnej dawki leków powinno być łatwo zauważone, podobnie jak leków powodujących interakcje.

Z czego składa się Platforma P1?

Elektroniczna Platforma Gromadzenia, Analizowania i Udostępniania zasobów cyfrowych o Zdarzeniach Medycznych składa się z 10 podsystemów informatycznych. Można je podzielić na kilka grup:

- portal dla użytkowników (strona internetowa), za pomocą którego będą oni korzystać z oferowanych usług;
- podsystemy gromadzenia danych medycznych i wspomagania rozliczeń;
- podsystemy do analiz i statystyk;
- oprogramowanie umożliwiające komunikację wszystkich powyższych systemów i świadczenie usług użytkownikom (szyna usług);
- podsystem do administrowania Platformą P1.

Portal, czyli to, co widać

Użytkownikami systemu staną się: pacjenci, lekarze i pielęgniarki zatrudnieni w szpitalach i przychodniach lub prowadzący praktyki prywatne, farmaceuci oraz urzędnicy Narodowego Funduszu Zdrowia i innych instytucji pełniących rolę płatników. Wszyscy oni będą korzystać z systemu poprzez stronę internetową. Za jej pośrednictwem dotrą do informacji o jednostkach ochrony zdrowia i przepisach związanych z opieką zdrowotną oraz uzyskają dostęp do usług medycznych. Portal umożliwi bezpieczną rejestrację użytkowników w systemie i będzie przechowywał dane umożliwiające ich identyfikację.

Użytkownicy będą mieli różne uprawnienia w zależności od tego, do której grupy będą należeć: pacjentów, personelu medycznego, farmaceutów czy pracowników NFZ. Pacjenci, za pośrednictwem Internetowego Konta Pacjenta (IKP), będą mogli umówić się i zarejestrować na poradę lekarską oraz uzyskać wgląd do własnych danych medycznych: o zrealizowanych i zaplanowanych wizytach lekarskich, wynikach badań laboratoryjnych, szczepieniach, receptach, skierowaniach, zwolnieniach itp. Pod warunkiem, że będą one dostępne w formie elektronicznej. Poprzez IKP pacjenci będą mogli też zarządzać uprawnieniami do dostępu do swoich danych medycznych, wprowadzać dodatkowe dane medyczne, edytować niektóre swoje dane osobowe i komunikować się z lekarzami. Istotne jest to, że na Internetowym Koncie Pacjenta nie będą zapisywane żadne dane dotyczące stanu zdrowia, ani inne dane wrażliwe. Konto będzie jedynie umożliwiało dostęp do danych zawartych w innych częściach systemu i w systemach zewnętrznych.

Bazy danych i podsystem rozliczeń

Jądrem Platformy P1 będą podsystemy gromadzenia danych medycznych i wspomagania rozliczeń. To tu będą składowane dane o wizytach lekarskich, pobytach w szpitalu, zabiegach ambulatoryjnych, operacjach, itp. Nie będą to jednak pełne dane medyczne pacjentów. Będą to wyłącznie informacje mówiące tylko o tym, że jakieś zdarzenie medyczne miało miejsce. Na przykład, że pacjent był u lekarza, lecz już nie jaka diagnoza została postawiona. Historia choroby pacjenta będzie przechowywana nadal w ośrodku zdrowia, szpitalu lub praktyce prywatnej lekarza. Jeśli dane te będą miały postać elektroniczną, Platforma P1 ułatwi dostęp do nich. Wymaga to ujednoczenia formatów transmisji danych i wyposażenie systemów wykorzystywanych w jednostkach ochrony zdrowia w odpowiednie interfejsy. Przede wszystkim, zaś, należy zapewnić im stały dostęp do internetu.

Realne korzyści z istnienia Platformy P1 będzie można odczuć dopiero wtedy, gdy przyłączy się do niej znacząca liczba placówek. Jeśli nawet dane medyczne przechowywane będą w postaci papierowej, poprzez platformę będzie można skontaktować się z lekarzem i zamówić ich przesłanie. W bazach danych przechowywane będą także informacje statyczne, dotyczące np. grupy krwi pacjenta. System umożliwi też przechowywanie danych medycznych z placówki, która zakończyła swoją działalność. W ten sposób zostanie zapewniony dostęp do zasobów archiwalnych. Należy podkreślić, że osobowa dokumentacja medyczna, gromadzona w systemach elektronicznej historii choroby (ang. *Electronic Health Record* → *EHR*), nie będzie centralizowana. Mimo to Platforma P1 zapewni spójny, z punktu widzenia pacjenta, obraz historii leczenia.

W systemie gromadzone będą także dane z recept wystawionych w formie elektronicznej (e-Recepta). Gdy spełni ona wymogi określone w europejskim projekcie epSOS (ang. *Smart Open Services for European Patients – Open eHealth Initiative for a European*¹⁰), będziemy mieli dostęp do usługi transgranicznej e-Recepty. Lekarz będzie mógł zapisać receptę w systemie, korzystając z podpowiedzi dotyczących: nazwy leku, jego składu, dawki, dostępnych zamienników, interakcji z innymi lekami, przeciwwskazań, możliwych efektów ubocznych itp. Dzięki temu mniej będzie pomyłek w nazwach leków i ich dawkowaniu. Lekarz nie będzie musiał weryfikować, czy pacjent jest ubezpieczony, gdyż zrobi to za niego system informatyczny. Pacjent nie dostanie recepty do ręki, ponieważ nie będzie to konieczne. Aptekarz sprawdzi jego tożsamość na podstawie dowodu osobistego lub Karty Ubezpieczenia Zdrowotnego, następnie zaś poprzez IKP odczyta receptę i wyda odpowiedni lek, nie lękając się, że błędnie zrozumiał zapis lekarza, jak w przypadku recept wypisywanych ręcznie. Po dodaniu usługi e-recepty transgranicznej w aptecę możliwa będzie identyfikacja dowolnego pacjenta, o ile pochodzi z kraju, który przystąpił do projektu epSOS (również spoza UE).

¹⁰ Celem projektu epSOS jest stworzenie mechanizmów, które pozwolą na wymianę danych medycznych o pacjentach pomiędzy krajami Europy: <http://www.epsos.eu/>.

Podobnie funkcjonować będą elektroniczne skierowania i zwolnienia lekarskie. Lekarz poprzez system wystawi skierowanie, lecz pacjent nie dostanie go do ręki. Gdy pojawi się z wizytą w innej jednostce ochrony zdrowia, to przy jego rejestracji w systemie, skierowanie będzie dostępne dla rejestratora. Zwolnienia lekarskie będą zaś automatycznie przekazywane do ZUS.

Bazy danych będą zintegrowane z odpowiednimi rejestrami i słownikami. Z jednej strony, umożliwią one jednoznaczność identyfikację i weryfikację kwalifikacji lekarza czy pielęgniarki, identyfikację jednostki ochrony zdrowia, praktyki lekarskiej lub apteki. Z drugiej strony, ułatwią pracę lekarza poprzez automatyczną weryfikację wprowadzanych danych w słowniku leków, indeksie procedur medycznych, czy rejestrze przychodni specjalistycznych.

Analizy i statystyki

Jedną z istotniejszych funkcji systemu jest możliwość dokonywania analiz i tworzenia statystyk. Nie jest ona może ważna z punktu widzenia pacjenta, lecz ma duże znaczenia dla procesu kształtowania polityki w zakresie opieki zdrowotnej oraz w zarządzaniu kryzysowym. Na podstawie danych o częstotliwości procedur medycznych i ich rozkładzie na terenie kraju możliwe będzie nie tylko ustalanie optymalnych limitów świadczeń i ich cen, ale także wykrywanie ognisk chorobowych i epidemii w ich wczesnej fazie. Możliwe będzie bieżące monitorowanie sytuacji i automatyczne powiadamianie o wystąpieniu określonych zdarzeń. W przyszłości dane gromadzone w systemie mogą posłużyć do równoważenia kolejek pacjentów oczekujących na określone zabiegi lub do podjęcia decyzji o utworzeniu bądź likwidacji placówek ochrony zdrowia. Analiza danych dotyczących recept będzie pomocna przy aktualizacji list leków refundowanych. System będzie też umożliwiał wykrywanie nieprawidłowości w rozliczaniu usług medycznych i przypadków nadużywania dostępu do danych pacjentów.

Zaplecze systemu

O ile bazy danych są jądrem Platformy P1, o tyle jej kręgosłupem jest tzw. szyna usług, czyli oprogramowanie umożliwiające komunikację wszystkich wymienionych powyżej podsystemów i systemów zewnętrznych oraz świadczenie usług użytkownikom. Zwykły użytkownik nie będzie miał bezpośredniego kontaktu z tym elementem platformy, chociaż może zauważyć zakłócenia w jego funkcjonowaniu, gdy wymiana danych nie będzie możliwa. Szyna usług umożliwi komunikację nie tylko z rejestrami i słownikami, ale również z systemami funkcjonującymi w jednostkach ochrony zdrowia, aptekach, w centrali i oddziałach NFZ oraz z innymi systemami zewnętrznymi, takimi jak system informatyczny statystyki publicznej, system monitorowania zagrożeń, system wspomagania ratownictwa medycznego itp.

Innym modułem niewidocznym dla użytkowników będzie także moduł do administrowania Platformą P1. Umożliwi on nadawanie uprawnień w zakresie

dostępu do określonych danych określonym grupom użytkowników (w tym zarządzanie zezwoleniami pacjentów na podjęcie określonych czynności medycznych), jak również zapewni bezpieczeństwo danych. Za jego pośrednictwem będzie realizowana ochrona antywirusowa oprogramowania, okresowe tworzenie zapasowych kopii danych, archiwizacja danych i ich bezpieczne usuwanie z systemu. Jego funkcjonowanie zapewni również ochronę tożsamości pacjentów i szyfrowanie transmisji danych.

* * *