

Izhodiščne usmeritve Delovne skupine za digitalizacijo v zdravstvu (DSDZ)

»We predict that a time will soon come when it will be hard to believe that measurement of outcomes that mattered to patients was rare in 2016 — and organizations that measured them each did it in their own way.« Porter, NEJM - 2016 (1)

Vse večja količina podatkov o obravnavi bolnikov predstavlja nove priložnosti in hkrati izziv, saj je s sodobnimi informacijskimi tehnologijami nedvomno možno ugodno vplivati na zdravljenje bolnikov, za kar imamo že nekaj časa neizpodbitne dokaze. Kljub temu, da v Sloveniji ne manjka znanja, strokovnjakov ali učinkovitih praks iz tega področja, pa se je razvoj (kljub obsežnim in številnim dosedanjim investicijam v digitalizacijo zdravstva) do sedaj odvijal predvsem v smeri raznih nezdružljivih pilotskih rešitev in v izvajanje administracijske dejavnosti ob zdravljenju. Zdravstveni podatki so tako v Sloveniji trenutno shranjeni predvsem v heterogenih podatkovnih virih, ki so slabo povezani in pogosto tudi nestrukturirani.

Vzpostavitev enotnega standardiziranega podatkovnega modela in njegovo upravljanje je ključna sprememba, ki bo podlaga za nevtralnno, varno in modularno interoperabilnost med zdravstvenimi izvajalci. Nov pristop pa med deležniki zahteva medsebojno sodelovanje in ustrezno podporo zdravstvene politike (2).

Slovenski prostor na področju digitalizacije usodno zaznamuje predvsem odsotnost učinkovitih formalnih mehanizmov upravljanja zdravstvenih podatkov (to izrazito vrzel potrjujejo tudi [zadnje analize Gospodarske zbornice Slovenije](#) (3)), kar posledično vodi v slabo izkoriščenost potenciala modernih informacijskih tehnologij za zdravljenje bolnikov in slab vpogled v zdravstveno dinamiko na populacijski ravni. Učinkovito uporabo zdravstvenih podatkov za vse ravni v oskrbi bolnikov tako bolj kot fizična ločenost podatkov ovira predvsem odsotnost učinkovite koordinacije njihove uporabe na vseh nacionalnih ravneh.

Za zbirke podatkov o bolniku je po etičnem kodeksu in pravno-formalno odgovoren zdravnik. V dosedanjem sistemu imajo tako zdravniki praktično nič (oz. zelo malo) vpliva na razvoj informacijskih rešitev, hkrati pa nosijo glavino odgovornosti, v kolikor te rešitve niso ustrezno pripravljene. Čeprav ima vedno sklenjeno pogodbo z izvajalcem informacijske podpore oz. lastnikom informacijskih rešitev, ali pa mu je uporabo neke rešitve z zakonodajo naložila država, je v primeru neustrezno zasnovanih rešitev, zdravnik tisti, ki primarno (oz. ravno tako) nosi večino pravnih in praktičnih posledic. Prav tako je edini, ki nosi pravne posledice za medicinske

napake, ki so posledica neustreznih informacijskih rešitev, tako na lokalni kot na nacionalni ravni. Današnje rešitve namreč redko vsebujejo varovalke, ki preprečujejo podvajanja, spreminjanja, opozarjanja na kritične podatke, ki lahko vodijo v neželene dogodke, tudi smrt. Zelo malo rešitev omogoča analize kakovosti dela, nobena pa primerjav z drugimi izvajalci ali nacionalnim povprečjem.

Zdravniška zbornica je zato za izboljšanje te pomembne problematike julija 2021 ustanovila DSDZ, ki bo skušala zapolniti kritične vrzeli z dejavnim vključevanjem zdravstvenih izvajalcev v procese odločanja o razvoju ključne nacionalne informacijske infrastrukture v zdravstvu. Njene aktivnosti bodo potekale predvsem na naslednjih področjih:

- I. **Standardizirani centralni podatkovni model v zdravstvu.** DSDZ želi prevzeti centralno koordinacijsko vlogo v nacionalnem upravljanju implementacije standardiziranih podatkovnih modelov v zdravstvu v Sloveniji, ki bo vključevala tudi ostale deležnike na tem področju. Svojo dejavnost bo temeljila na transparentnih in vključujočih mehanizmih, ki bodo zajemali standardizacijo podatkovnih modelov s strani vseh zainteresiranih (predvsem pa zdravstvene stroke in bolnikov) ter usklajevanje informacijskih standardov, ki so potrebni za izvedbo učinkovitih podatkovnih modelov v zdravstvu.
- II. **Upravljanje podatkovnih virov v zdravstvu.** Nezadržno se približuje zavezujoča zahteva Evropske unije v obliki uredbe o upravljanju podatkov, ki želi olajšati pretok in deljenje podatkov med različnimi sektorji in državami članicami (4). Uredba predvideva transparentno vključevanje vseh zainteresiranih deležnikov v upravljanje podatkovnih virov v zdravstvu, zato se DSDZ želi aktivno vključiti v razpravo o izboljšanju upravljanja teh virov, ki so trenutno pogosto zaprti v raznih zaprtih "silosih". DSDZ želi sodelovati pri usklajevanju njihovega razvoja, ki bo omogočal optimizacijo procesov, boljše diagnostiko, komunikacijo z uporabniki, prihranke pri razvoju sistemov zaradi manjšega podvajanja komponent, manj vendor lock-in situacij ter lažji razvoj novih orodij in sistemov na stabilnih standardiziranih temeljih. Potrebno bo tudi oblikovanje jasno definiranih in olajšanih procesov dostopa do zdravstvenih podatkovnih virov za potrebe analitične dejavnosti (za zdravstvene izvajalce, bolnike, raziskovalce, civilno javnost, odločevalce,...).

- III. **Izobraževanje predstavnikov zdravniške stroke s področja medicinske informatike** Zdravstvena dokumentacija je v slovenskem prostoru predvsem v obliki nestrukturiranih zapisov, kar zelo zmanjša njen potencial za napredno uporabo. Proces izdelave standardov za strukturirano dokumentacijo zahteva dejavno vključevanje zdravstvenih izvajalcev, ki potrebujejo specifična znanja za njihovo izdelavo. Zdravniška zbornica želi pospešiti izvedbo izobraževanj za zdravstvene izvajalce o metodologiji enotnega podatkovnega modela in analizah podatkov ter o interoperabilnosti zdravstvenih sistemov.
- IV. **Prototipi standardiziranih vzorčnih medicinskih aplikacij.** Razvoj zdravstvene informacijske infrastrukture v Sloveniji trenutno zelo ovira odsotnost jasne javne opredelitve lokalnih zavezujočih interoperabilnostnih standardov (5), kar vodi v oteženo ali celo onemogočeno vključevanje novih informacijskih rešitev v zdravstvo. Šele zavezujoča standardizacija omogoča resno zaščito intelektualne lastnine in varnost investicij v informacijske tehnologije v zdravstvu in s tem pospeši njihovo uvedbo. DSDZ bo sodelovala pri izdelavi javne odprte informacijske sheme za prototipe vzorčnih aplikacij - v procesu medresorskega usklajevanja o standardih vključevanja podatkovnih modelov v centralno informacijsko infrastrukturo.
- V. **Nacionalna strategija digitalizacije zdravstva.** Zdravniška zbornica lahko s svojimi člani izdatno pomaga pri izgradnji napredne strategije za digitalizacijo zdravstva, ki mora celostno zajeti celoten ekosistem eZdravja (aplikacije eZdravja, celovito zakonodajo, mZdravje, e-izobraževanje, telemedicina, teleoskrba, telerehabilitacija, teleradiologija in teletriažo).
- VI. **Vključevanje v mednarodne organizacije in izmenjava dobrih praks.** Formalna vključitev Zdravniške zbornice Slovenije v mednarodne organizacije zaradi izmenjave izkušenj in dodatnega pridobivanja znanja, standardov in tudi morebitnega financiranja.

Pričakujemo, da bo aktivno vključevanje zdravniške zbornice v procese odločanja o informacijski infrastrukturi le to prevesilo v smer, ki bo **na prvo mesto postavila uporabnike zdravstvenih storitev in učinkovitost za izboljševanja njihovega zdravja**, kar je bilo do sedaj zaradi pogoste izključenosti zdravstvene stroke iz odločanja nemalokrat zanemarjeno. Vsekakor bo potrebno poskrbeti, da nove rešitve ne bodo izrivale obstoječih, ampak bodo predstavljale ogrodje, na katero se lahko postopoma vse bolj naslonijo obstoječe in bodoče rešitve ter deležniki v zdravstvu.

Literatura:

1. Porter ME, Larsson S, Lee TH. Standardizing Patient Outcomes Measurement. N Engl J Med. 11. februar 2016;374(6):504–6.

2. About the Guide - eHealth Action. Dostopno na:
<http://ehaction.eu/interoperability-guide/about-the-guide/>

3. Slovenian eHealth strategy & project roadmap - Findings of work performed to date, June 2021. [Vir](#)

4. IPI | Predlog nove Uredbe o upravljanju podatkov. Dostopno na:
<https://www.ipi.si/predlog-nove-uredbe-o-upravljanju-podatkov/>

5. Benson T, Grieve G. Principles of Health Interoperability: FHIR, HL7 and SNOMED CT. 4. izd. Springer International Publishing; 2021. (Health Information Technology Standards). Dostopno na: <https://www.springer.com/gp/book/9783030568825>