

Deklaracija o e-zdravlju

Josipa Kern

Škola narodnog zdravlja „Andrija Štampar“ Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu

Što je deklaracija i zašto nam treba?

Deklaracija je eksplicitna formalna (pisana ili usmena) objava mišljenja ili stava prema određenoj problematici ili temi (The Free dictionary by Farlex; <http://www.thefreedictionary.com/declaration>). Akademija medicinskih znanosti Hrvatske, njezin Kolegij javnog zdravstva i pripadni Odbor za e-zdravlje prepoznali su e-zdravlje kao suvremenu, izazovnu i, s obzirom na sadašnji trenutak kod nas i u svijetu, izrazito važnu temu o kojoj se treba izjasniti u obliku pisane deklaracije o e-zdravlju.

„Akademija medicinskih znanosti Hrvatske (AMZH) je društvo izabranih znanstvenika, koje se bavi promicanjem medicinskih znanosti radi unapređenja narodnog zdravlja. Ona je samostalna pravna osoba, neovisna o državnim ustanovama i ne bavi se stjecanjem dobitka. Djeluje na području Republike Hrvatske, a sjedište joj je u Zagrebu.“ Kao takva, AMZH može se smatrati krovnom institucijom u području medicinskih znanosti i unapređenja zdravlja.

S druge strane, medicina i „unapređenje narodnog zdravlja“ se temelji na informacijama. Radi se o informacijama o osobama koje zdravstvenu zaštitu trebaju, o pacijentima. O medicini se može govoriti kao o struci utemeljenoj na informacijama (Information Based Medicine, IBM).

Činjenica je da svaki pojedinačni medicinski slučaj – svaki pacijent sa svojim zdravstvenim problemom zahtijeva liječničko iskustvo, uključivanje novog medicinskog znanja, novih spoznaja i znanstvenih činjenica, ali i pristanak samog pacijenta, odnosno uvažavanje pacijentovih želja i prioriteta. Drugim riječima, zahtijeva se prakticiranje znanstveno utemeljene medicine (Evidence Based Medicine, EBM).

U današnje vrijeme pristup informacijama znatno unapređuje primjena informacijskih i komunikacijskih tehnologija (IKT). Razvoj elektroničkih medicinskih/zdravstvenih zapisa (Electronic Medical Record, EMR; Electronic Health Record, EHR) i sve što uz to ide (smislena uporaba elektroničkih medicinskih/zdravstvenih zapisa, sustavnost, zaštita podataka i sustava, normiranje, etika, zakonodavstvo i sl.), te dostupnost medicinskih časopisa (e-

journals) i, uz primjerena znanja za kritičku prosudbu opisanih znanstvenih spoznaja i činjenica (eng. critical appraisal) olakšava prakticanje EBM, odnosno tzv. „najbolju praksu“.

I u svijetu i u Hrvatskoj intenzivno se radi na informatizaciji zdravstva, a kao glavni zahtjev postavlja se *integriranost* informacija u zdravstvenom sustavu, odnosno izgradnja *integralnog zdravstvenog informacijskog sustava* koji mora:

- Omogućiti učinkovitim smislenu uporabu elektroničkog zdravstvenog zapisa;
- Osigurati izvještaje koje zahtijeva zdravstveni sustav;
- Dozvoliti odgovore na *ad hoc* postavljena pitanja i eksportiranje *ad hoc* izabраниh podataka;
- Čuvati informacije od neautorizirane uporabe;
- Osigurati interoperabilnost na svim razinama zdravstvenog sustava;
- Služiti kao potpora odlučivanju;
- Upozoravati na potencijalne kritične događaje.

Pritom treba uzeti u obzir da je informacijska tehnologija sve više dostupna i pacijentima pa je očekivano da će u skoroj budućnosti i pacijenti kroz osobni elektronički zdravstveni zapis (Electronic Personal Health Record, EPHR) sudjelovati u prikupljanju svojih zdravstvenih podataka.

Sukladnost zakonskog pokrivača informatizacije, etički kodeks za novu struku, normiranost u zdravstvenom informacijskom sustavu, kultura zaštite podataka i sustava, primjereno obrazovanje vezano uz informacijske i komunikacijske tehnologije za korisnike, odgovarajuće obrazovanje o zdravstvenom sustavu za opće informatičare kao i etabliranje nove struke (medicinski informatičar), nove zdravstvene djelatnosti (medicinska ili zdravstvena informatika) u obliku multidisciplinarnih timova – sve su to zahtjevi *sine qua non* u području e-zdravlja.

Što sadrži Deklaracija o e-zdravlju?

Deklaracija o e-zdravlju sadrži četiri cjeline (Okvir, Edukacija, Komunikacija, Kvaliteta e-zdravlja) i sljedeće točke:

Okvir

1. E-zdravlje
2. Zdravstveni podaci i informacije su javni interes

3. Osiguranje i unapređenje kvalitete zdravstvene zaštite
4. Definiranje djelatnosti medicinske i zdravstvene informatike (MZI) u zdravstvenom sustavu
5. Osnivanje krovne institucije za medicinsku informatiku
6. Uključivanje zdravstvenih djelatnika u profesionalne timove djelatnosti MZI
7. Zakonska regulacija informatizacije zdravstva
8. Upravljanje promjenama

Edukacija

9. E-zdravlje u edukaciji zdravstvenih profesionalaca
10. Zdravstveni/medicinski sadržaji u obrazovnom kurikulumu IKT-profesionalaca
11. Obrazovanje za upravljanje promjenama

Komunikacija

12. Komunikacija zdravstvenih ustanova međusobno i s korisnicima zdravstvene zaštite

Kvaliteta e-zdravlja

13. Integriranost zdravstvenih informacija
14. Zdravstvena statistika kao javni interes
15. Zdravstveni registri
16. Norme i normizacija
17. Certifikacija programskih i drugih rješenja
18. Obveze proizvođača programskih rješenja za zdravstvo
19. Obveza usklađivanja s europskim inicijativama u e-zdravlju

Okvir

Nakon definicije pojma e-zdravlje, Deklaracija ističe važnost zdravstvenih podataka i informacija kao javni interes svakog društva i svake države – osnova su argumentiranog odlučivanja u medicini i zdravstvu i kao takvi moraju biti zaštićeni (tehnički, etički, pravno).

Osiguravajući kontroliranu dostupnost zdravstvenih podataka IKT olakšava njihovu obradu i dobivanje informacija relevantnih kako za rutinski rad tako i za znanstveni i istraživački rad u medicini i zdravstvu - stjecanje novih znanja i njihova primjena (npr. primjena medicine utemeljene na znanstvenim činjenicama/spoznajama, engl. Evidence Based Medicine).

S obzirom na činjenicu da su medicinski podaci u velikoj mjeri meki podaci, da je varijabilnost s obzirom na način nastanka i zapisivanja vrlo velika, da je potreba za specifičnim obradama takvih podataka nužna, da je kontinuitet prikupljanja takvih podataka praktički neograničen, u svijetu je nastala struka pod nazivom *medicinska informatika*. Medicinska informatika spada u interdisciplinarno područje, ona povezuje IKT i medicinska znanja i razvija odgovarajuće informacijske tehnologije, primjenjuje ih u medicini i zdravstvu

te ih evaluira kako bi zdravstveni profesionalci imali maksimalnu primjerenu informacijsku potporu u svom dnevnom i istraživačkom radu. Razumno je stoga tražiti da medicinska informatika bude prepoznata i zakonom potvrđena djelatnost u zdravstvenom sustavu a medicinski informatičari članovi tima. Timovi medicinske informatike svakako moraju biti uz medicinske informatičare i zdravstveni profesionalci za koje treba predvidjeti i dodatno usavršavanje (specijalizacija, subspecijalizacija).

Kao relevantna struka medicinska informatika treba imati krovnu instituciju (institut, agencija, ured ili nešto slično) koja će brinuti o strategiji razvoja e-zdravlja, izgradnji zdravstvenih informacijskih sustava i nadzoru nad takvim sustavima.

Zakonima je neophodno regulirati cijelo područje e-zdravlja (npr. oblik i sadržaj medicinske dokumentacije uključujući i elektronički zdravstveni zapis, politiku i pravila informacijske sigurnosti, i sl.).

Uvođenje IKT nedvosmisleno znači promjene u načinu rada zdravstvenih profesionalaca. Promjenama treba upravljati. To se na prvom mjestu odnosi na obrazovanje (dodatno i prilagođeno novoj situaciji) te na organizaciju rada.

Edukacija

Poglavlje *Edukacija* u Deklaraciji o e-zdravlju govori o potrebi obrazovanja, kako za sve vrste zdravstvenih profesionalaca tako i za IKT-profesionalce. Zdravstveni profesionalci moraju razviti vještine uporabe IKT-a, razumjeti domete IKT-a, te spoznati dobre i loše strane IKT-a. S druge strane IKT-profesionalci moraju upoznati zdravstveni sustav, spoznati vrijednost i značaj raznih vrsta medicinskih podataka i informacija. Obje strane moraju imati dodirnih točaka, što se prvenstveno odnosi na terminologiju (kako zdravstvenu/medicinsku tako i na IKT). I, konačno, obje strane trebaju sudjelovati u e-zdravlju od samog početka. Ako se radi o informatizaciji npr. bolnica, onda i budući korisnici, uz informatičare, moraju sudjelovati već pri osmišljavanju sustava, pa dalje kroz vrijeme izrade i evaluacije samog sustava. To je put dodatnog obrazovanja, obrazovanja za upravljanje promjenama.

Komunikacija

E-zdravlje pretpostavlja kontinuiranu komunikaciju u zdravstvenom sustavu. Tu se radi o komunikaciji različitih razina zdravstvenog sustava (ordinacija obiteljske medicine, bolnica, laboratorij, i sl.) ali i komunikaciji između davatelja zdravstvenih usluga i korisnika tih usluga. Isto tako važna je komunikacija i s osiguravateljima, zavodima za javno zdravstvo kao i s pripadnim ministarstvom. Korisnicima zdravstvenih usluga treba omogućiti laki

pristup informacijama administrativnog karaktera (npr. radno vrijeme i sl.) ali i medicinskog karaktera (npr. zdravstveni odgoj). Pritom informacije trebaju biti ažurne i vjerodostojne (npr. vjerodostojnost medicinskih informacija potvrđuje se ažurnim certifikatom HONcode). Sve informacije koje je moguće komunicirati automatski (npr. laboratorij, ordinacija) treba na taj način i realizirati.

Kvaliteta e-zdravlja

Osnovna pretpostavka za kvalitetu e-zdravlja je bespogovorno integriranost svih zdravstvenih informacija. Normiranost, odnosno primjena međunarodnih norma (npr. HL7, CEN, ISO i dr.), gdje god je to moguće, preduvjet je za integraciju. Među međunarodne norme spadaju i razne smjernice koje liječnici primjenjuju u svom radu (npr. Smjernice za liječenje hipertenzije). Kao posljedicu normiranosti i integracije zdravstvenih informacija moguće je na vrijeme dobiti relevantne zdravstveno-statističke pokazatelje ili pratiti relevantne bolesti (npr. rak, dijabetes i sl.).

Radi osiguravanja kvalitete neophodno je da sva informatička rješenja (aplikacije) budu certificirane, dakle, provjerene s obzirom na funkcionalnost, sigurnost i interoperabilnost. Certifikaciju mora obavljati nezavisno tijelo koje uključuje: (1) korisnike, odnosno zdravstvene profesionalce, (2) medicinske informatičare, odnosno IKT-profesionalce, (3) pravnike i (4) razne struke i pojedince potencijalno zainteresirane za razmatranu problematiku.

Normiranjem i certificiranjem informatičkih rješenja izbjeći će se monopolizam (npr. jednog proizvođača aplikacija), a ako se istovremeno prate sva događanja u e-području u bližoj i daljoj okolini (Europa, svijet) postići će se i međunarodna usporedivost koja omogućava i komparaciju zdravstvenih pokazatelja pa time i stanja i rada u zdravstvu.

Tko je sastavio Deklaraciju o e-zdravlju?

Deklaraciju o e-zdravlju sastavio je Odbor za e-zdravlje Akademije medicinskih znanosti Hrvatske. Čine ga članovi AMZH, predstavnici akademske zajednice (Medicinski fakultet, Fakultet elektrotehnike i računarstva), predstavnici zdravstvenog sustava (bolnica, primarna zdravstvena zaštita, poliklinika, zavod za javno zdravstvo) te predstavnik građana.

Cjeloviti tekst Deklaracije o e-zdravlju nalazi se na mrežnim stranicama AMZH:

<http://www.amzh.hr/novosti%20i%20dogadaji.html>