

Személyes egészségügyi adatmappa

Az egészségügyi adatmodell paradigmaváltása

Az egészségügyi dokumentáció (leletek, orvosi feljegyzések) hagyományosan az orvost segítette a munkájában a kórelőzmény felidézhetőségével. Az adatszerzés ennek megfelelően történeti okokból hagyományosan ellátó-központú: az orvosnak volt naplója, kartonrendszere, és ezek szerkezetükben, adattartalmukban úgy lettek kialakítva, hogy – a legkevesebb munkával – a legjobban segítsék az orvos munkáját.

A XX. században az ellátás specializálódott, összetettebbé vált, ezért igény merült fel az orvosi dokumentációk egymás közti megosztására. Így a beteg a kórházban zárójelentést kapott, de ennek címzettje nem a beteg, hanem a kezelőorvosa, a beteg ebben az információs láncban csupán információ-közvetítő, postás szerepet töltött be, nem pedig adattulajdonosként jelent meg.

A XX. század végén alapvető változások indultak el: egyrészt egyre összetettebb, többszeplőssé, team munka jellegűvé vált a gyógyítás, ami az adatok gyors megosztását igényli a szolgáltatók között. A szolgáltató-központú különböző rendszerek nem, vagy csak nagy nehézségek árán teszik lehetővé az egyes szolgáltatók, illetve szolgáltatói szintek (házi orvos, szakellátás, kórház) kommunikációját, a beteg adatok „egyben láthatóságát”. Ráadásul ma már az „egészség-adat” fogalma is átalakul: egyrészt az egészségügyi információk jelentős része az egészségügyi közszolgáltatásokon kívül, a magánellátásban keletkezik (eltemetve ezeket az adatokat a közellátás és a statisztikák elől), de egyre több, az egészséggel kapcsolatos, azt meghatározó adat forrása, keletkezése az egészségügyön kívülre kerül. Ezek az adatok elérhetetlenek az ellátás gerincét adó közszolgáltatók számára. Ha azt a tényt is figyelembe vesszük, hogy érvényes, de még nem hatályos EU direktíva rendelkezik az egészségügyi ellátás határon átnyúló jelegének megteremtéséről, végképp le kell számolni azzal a hamis illúzióval, hogy ez a probléma az orvosi dokumentációs szoftverek (beteg-adminisztrációs rendszerek) egységesítésének, kommunikációjának fejlesztésével kezelhető.

Más jellegű változások is történtek: mindeközben felértékelődtek a beteg jogok, illetve általában a személyiségi jogi és adatvédelmi szempontok, az egészségügybe is penetráló alapelv lett az információs önrendelkezési jog. Mindez egyértelművé tette, hogy **a hagyományos szolgáltató-központú dokumentációs rendszer, amelyben a kizárólagos vagy meghatározó adatbirtokos a szolgáltató, a XXI. században már nem tartató fent.**

A régi, szolgáltató-központú adatmodellt **egy új adatmodellnek kell leváltania, ahol az adatszerzés központja az adatok valódi tulajdonosa, a beteg**, pontosabban az egyén. Ez a megoldás felel meg a beteg- és személyiségi jogi, az információs önrendelkezés-jogi elvárásoknak: *technikailag is az adat valódi gazdája az adattulajdonos*. De műszakilag is ez a megoldás teheti lehetővé a szolgáltatók tetszőleges rendszereinek kommunikációját: nem számtalan, különböző rendszer egységesítést kell megoldani – hogy 10.000 szolgáltató több-száz féle rendszere tudjon tetszőlegesen egymás között adatot cserélni, keresni –, hanem azt kell megoldani, hogy minden rendszer legyen képes egyetlen egységes felületre, a beteg mappájába szabvány másolatot készíteni az általa előállított dokumentációkról, és onnan megfelelő jogosultság esetén képes legyen adatokat kiolvasni.

Az új modell szemléleti alapja tehát: nem a házi orvosok és a kórház rendszereinek az egységesítését és összekötését kell megoldani, hanem azt, hogy mindenki fel tudjon tölteni információt a beteg mappájába, és onnan ki tudja olvasni azt amire jogosult. Ebben a modellben az adat elsődleges tulajdonosa automatikusan hozzájut az adataihoz, és a szolgáltatók is ezen a beteghez kötött adatbázison keresztül kommunikálnak egymással. Ezt az elvet hívja a szaknyelv **PHR-nak (personal health record)**, amit magyarul hibásan elektronikus kórlapnak is emlegetnek.

Mindez igen logikus, de ez a típusú megoldás mégsem terjed. Erre a gondolatra először a tágabb piac, a nagy (nem egészségügyi ágazati) szolgáltatók reagáltak. A Microsoft is, és a Google is létrehozta a maga „személyes egészségadat” rendszerét a felhasználói számára. A Microsoft HealthVault rendszerét hozta ki, a Google a Google Health rendszert. Ezek ugyanakkor nem hoztak áttörést, annyira nem, hogy a Google be is szüntette a Google Health támogatását. *A sikertelenség oka valószínűleg az, hogy ezek a rendszerek „korán indultak” éretlen környezetben,* gyakorlatilag offline rendszerek maradtak, ahol a mappatulajdonosok maguknak tölthetnek fel adatokat, nem terjedtek el olyan tömeges alkalmazások, amelyek segítségével az egészségügyi szolgálat adatai automatikusan bekerülnek a mappába. Ez a megoldás helytakarékos a polcokon fiókokban, de nélkülözi a rendszer által elérhető hozzáadott előnyöket, mint a strukturált kereshetőség, szolgáltatók kommunikációja.

A célmodell javasolt elve

A célmodell tehát a beteghez rendelt – megfelelő biztonságú, és a beteg által rendelkezetten elérhető – személyes egészségügyi mappa (egészségügyi életút archívum) kialakítása, amelyik:

- egységes felületen, egységes rendszerben, strukturáltan tárolja a beteg különböző helyről, forrásból származó egészségügyi dokumentumait,
- standard felületen keresztül
 - o tud fogadni adatokat különböző beteg-adminisztrációs rendszerekből (PAS, pl.: kórházi, járóbeteg, házi orvosi szoftverek stb.)
 - o tud fogadni adatokat diagnosztikai szolgáltatók rendszereiből (labor, képalkotók, patológia stb.)
 - o tud átadni adatokat különböző beteg-adminisztrációs rendszereknek adatokat (kórházi, járóbeteg, házi orvosi szoftverek, konzultánsok)
- naplózza a változtatásokat, és nemcsak a rendszergazda felé: kifelé is láthatóvá teszi azt, hogy ki volt a bejegyző:
 - o beteg saját nyilatkozata, bejegyzése
 - o házi orvos/más orvos bejegyzése, illetve
 - o importálás betegadminisztrációs rendszerekből,
 - o automatikus importálás diagnosztikai rendszerekből

A beteg maga rendelkezik az adatok hozzáféréseiről:

- ő (mint adatgazda) minden adatát láthatja
- felvihet adatokat (de a más rendszerből átvett adatot nem változtathatja meg, maximum megjegyzéssel láthatja el)
- rendelkezhet arról (esetleg is), hogy mely területekhez ki rendelkezik olvasási és írási hozzáférési joggal.

A célképzet logikus, és bizonyosan ez a jövő útja, de a megoldás még odébb van.

A megvalósítás reális esélye: a többlépcsős modell

A jövő bizonyosan erre az elvre fog épülni, de a rendszer egylépcsős, széles körben használt, teljes kiépítésnek ma még kevés az esélye.

Ezért a **fokozatos megvalósítás esélyes ma**: olyan területre szűkítve érdemes a rendszer kiépítését megkezdeni, amely önálló (rész)rendszerként megvalósítható, önmagában is piacképes – azaz valós igényt elégít ki –, de a későbbiekben alapját képezheti egy részletesebb, akár komplett rendszernek is.

Erre a célra a legalkalmasabb a laborleletek ilyen elvű tárolása.

A labor leletek jellemzője:

- általában nem az orvosi vizsgálat helyén keletkeznek, ezért elérésüket, továbbításukat, megosztásukat meg kell oldani,
- felhasználásukban több egészségügyi szolgáltató is érdekelt, ráadásul ezek között vegyesen található közszolgáltató és magánszolgáltató,
- a betegnek nehézséget jelent a lelet beszerzése (külön visszamenés az orvoshoz, sorozatos telefonálás stb.),
- viszonylag kis számú szolgáltató állít elő nagy tömegű információt,
- a keletkezett információk eleve digitális formátumúak, nem kívánnak értelmezést, különösebb egységesítést.

Ezért a PHR rendszert célszerű először a laborleletekre kidolgozni, mert itt viszonylag kis számú szolgáltatóval kell meghegyezésre jutni a az adatok továbbításáról.

Ezért a Személyes egészségügyi adatmappa kialakítását a laborleletek kezelésével célszerű kezdeni (LAB-PHR) és második lépcsőben a nagy képalkotó szolgáltatók bevonása célszerű. Ez a két adattömeg már alkalmas lehet a kritikus tömeg áttörésére, ami az egyéb egészségügyi szolgáltatók számára is nélkülözhetetlenné teszi a rendszerhez való csatlakozást.

A rendszer az adatok tárolásán, visszakereshetőségén és megoszthatóságán kívül számtalan előnyt rejt, pl. idősoros elemzések készíthetők, alarmírozás, építhető be, szükséges kontrollok jelzése stb.

Személyiségi jogi – adatvédelmi kérdések

A rendszerhez kapcsolódni kizárólag a beteg kérése alapján lehetséges. Ezért – ha a rendszer megfelelő adatvédelmi és biztonsági szabályok mellett épül ki, és a beteg ezekről részletes felvilágosítást kap – jogi aggályok nem merülnek fel. Technikailag előfeltétel:

- az adatok megfelelő biztonságú tárolása – kezelése (az illetéktelen hozzáférés kizárása, az adatok integritásának védelme)
- erős biztonságú beteg-azonosítási rendszer
- a jogosultságok szofisztikált meghatározása.