



**ΑΝΟΙΚΤΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΥΠΡΟΥ**

**ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ & ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑΣ &
ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»**

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

**Η Ποιότητα και η Αξιοπιστία στις Ψηφιακές
Υπηρεσίες Υγείας: η προσέγγιση των θεμάτων
αυτών στον ψηφιακό φάκελο υγείας του
πολίτη στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας
(ΠΦΥ)**

ΚΑΣΕΚΤΖΙΔΟΥ ΑΝΑΤΟΛΗ

ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΣΠΥΡΟΥ ΣΤΕΡΓΙΑΝΗ

ΛΕΥΚΩΣΙΑ, ΙΟΥΝΙΟΣ 2016

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Στη Στέλλα για την στήριξή της με κάθε τρόπο

Στη Δανάη γιατί υπάρχει στη ζωή μου

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η πολιτική υγείας αποτελεί μία βασική παράμετρο της κοινωνικής πολιτικής σε κάθε κράτος δικαίου. Τα τελευταία χρόνια, ο σχετικά νεοσύστατος και ταχέως αναπτυσσόμενος κλάδος της ηλεκτρονικής υγείας συνεπικουρεί σε μία πιο ολοκληρωμένη και οργανωμένη παροχή υπηρεσιών υγείας. Πιο συγκεκριμένα, οι υπηρεσίες της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, η οποία και μας αφορά στο παρόν πόνημα, μπορεί να είναι αποτελεσματικότερες με τα εργαλεία της ηλεκτρονικής υγείας. Στην εργασία αυτή, εξετάζουμε και προσεγγίζουμε τον τρόπο συμβολής του ηλεκτρονικού ιατρικού φακέλου στη βελτίωση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας.

Ο ηλεκτρονικός ιατρικός φάκελος έχει πολλά πλεονεκτήματα έναντι του χειρόγραφου (paper-based) ιατρικού φακέλου και αυτό τον καθιστά ένα χρήσιμο ίσως και απαραίτητο εργαλείο προς το συμφέρον του ασθενή-πολίτη. Φυσικά, σε αυτή τη διαδικασία είναι πολύ σημαντική η εξασφάλιση της αξιοπιστίας και της ποιότητας του συστήματος που στηρίζει το συγκεκριμένο είδος ιατρικών φακέλων. Υπάρχουν διάφορα συστήματα εξασφάλισης της αξιοπιστίας και ασφάλειας των συστημάτων τα οποία θα μπορούσαν να έχουν εφαρμογή στα συστήματα ηλεκτρονικού ιατρικού φακέλου, τα οποία βέβαια έχουν και κάποια τρωτά σημεία.

Στην παρούσα εργασία, μελετήθηκε η συμβολή στην ποιότητα μετατροπής χειρόγραφων ιατρικών φακέλων του εξωτερικού ιατρείου αναπνευστικών προβλημάτων παιδιατρικών ασθενών της Παιδιατρικής κλινικής του γενικού νοσοκομείου «Γ. Γεννηματάς» Θεσσαλονίκης και στη συνέχεια μελετήθηκαν θέματα ποιότητας και αξιοπιστίας πάνω σε αυτό. Μεταφέρθηκαν 157 φάκελοι ασθενών σε ηλεκτρονική μορφή και επιπλέον μετά από κωδικοποίηση των πιθανών καταστάσεων της νόσου κατά τη διάρκεια της παρακολούθησης τους, καταγράφηκε η πορεία της υγείας των ασθενών μετά από συσχέτισή τους με ένα ειδικά σχεδιασμένο pathway σε κάθε επίσκεψη στο ιατρείο. Αυτή η καταγραφή μπορεί να είναι βοηθητική τόσο για

την αξιολόγηση του ιατρού, όσο και για την παρακολούθηση κάθε ασθενούς εξατομικευμένα αλλά και για επιδημιολογικά συμπεράσματα.

ABSTRACT

Health policy is an essential aspect of social policy in each country. In recent years, the relatively new and rapidly growing e-health sector contribute a complete and organized health services system. More specifically, the primary health care services, which we are concerned in this work, can be more efficient with the e-health tools. An approach of the contribution of electronic health records to improve the quality of primary health care services is introduced.

Electronic health records have many advantages over paper-based-medical records and this makes it a useful and perhaps indispensable tool for patient-citizen. Additionally the reliability and quality of the system that supports of medical records is examined. There are various methods ensuring the reliability and security of systems that could be also applied to electronic medical record systems, which of course may have vulnerabilities.

In this study, the contribution to quality of the conversion of handwritten medical records of outpatient respiratory pediatric patients in the Pediatric Clinic of the General Hospital “G. Gennimatas” Thessaloniki were investigated and quality and reliability issues were examined on this target. 157 patients’ medical records were transferred in electronic form and then after encoding the possible states of their disease during the follow-up, the course of patients' health was recorded. The course of patients’ health was recorded with a specially designed pathway in each visit to the clinic. This recording can be helpful for the assessment of the pediatric clinic, for the monitoring of each individual patient and for epidemiological findings.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	3
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	4
ABSTRACT.....	6
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ.....	7
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ.....	9
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΧΗΜΑΤΩΝ.....	10
ΑΡΤΙΚΟΛΕΞΑ.....	11
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	12
ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΕΣ ΕΝΝΟΙΕΣ	14
1.1 Η σημασία της πολιτικής υγείας.....	14
1.2 Ηλεκτρονική Υγεία	15
1.3 Πολιτικές προς ένα ενοποιημένο σύστημα ηλεκτρονικής υγείας.....	16
1.4 Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας	18
ΙΑΤΡΙΚΟΣ ΦΑΚΕΛΟΣ ΑΣΘΕΝΗ.....	21
2.1 Εισαγωγή- Ορισμός Ιατρικού Φακέλου.....	21
2.2 Η ιστορία του Ιατρικού Φακέλου	22
2.3 Μειονεκτήματα του Paper-based ιατρικού φακέλου.....	Error! Bookmark not defined.
2.4 Εισαγωγή στον Ηλεκτρονικό Ιατρικό Φάκελο.....	23
2.5 Η διάσταση της ποιότητας του Ιατρικού Φακέλου.....	28
2.6 Είδη του Ηλεκτρονικού Φακέλου.....	32
2.7 Πλεονεκτήματα Ηλεκτρονικού Ιατρικού Φακέλου.....	33

ΑΞΙΟΠΙΣΤΙΑ ΣΤΟΝ ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΟ ΙΑΤΡΙΚΟ ΦΑΚΕΛΟ.....	37
3.1 Χαρακτηριστικά για την ανταλλαγή δεδομένων ιατρικού φακέλου	37
3.2 Ανάλυση κινδύνων.....	38
3.3 Μεθοδολογία υπολογισμού αξιοπιστίας (SRE).....	40
3.4 Αναλυτικές μέθοδοι για υπολογισμό αξιοπιστίας.....	43
ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑ ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΟΥ ΙΑΤΡΙΚΟΥ ΦΑΚΕΛΟΥ	45
4.1 Περιγραφή δημιουργίας ηλεκτρονικού ιατρικού φακέλου	45
4.2 Ανασκόπηση για ΙΦ και άσθμα.....	52
4.3 Επιλογή δείγματος.....	54
4.4 Σύνδεση clinical pathway με βρογχικό άσθμα.....	56
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....	60
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	71
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	75
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	82

<u>Κατάλογος Πινάκων</u>	Σελ.
Πίνακας 4.1. Δείγμα του ηλεκτρονικού ιατρικού φάκελο	51
Πίνακας 5.1. Η κατάσταση υγείας που βρίσκονταν οι ασθενείς σε κάθε επίσκεψή τους στο ιατρείο με βάση την κωδικοποίηση του clinical pathway	63
Πίνακας 5.2. Πίνακας πιθανοτήτων μετάβασης κατάστασης	64
Πίνακας 5.3. Η πιθανότητα να έχουμε επιτυχή τερματισμό είναι η πιθανότητα από την κατάσταση από 0 σε T και η πιθανότητα μη επιτυχή τερματισμό από την κατάσταση 0 σε ΜΠ	66
Πίνακας 5.4 Πιθανότητα μετάβασης από 4 σε ΜΠ	67
Πίνακας 6.1 Πιθανότητα μετάβασης από 1 σε ΜΠ	71
Πίνακας 6.2 Πιθανότητα μετάβασης από ΦΑ σε ΜΠ	73

<u>Κατάλογος σχημάτων</u>	Σελ.
Σχήμα 2.1: Επίπεδα βασικών απαιτήσεων ασφαλείας	37
Σχήμα 4.1. Αρχική μορφή του clinical pathway για την αντιμετώπιση του βρογχικού άσθματος στα παιδιά	58
Σχήμα 4.2. Αναλυτική μορφή του clinical pathway (σχήμα 4.1) και το πώς διασυνδέονται οι διάφορες καταστάσεις με βάση τον πίνακα 5.2	58
Σχήμα 5.1. Συνοπτικό στιγμιότυπο από το clinical pathway για τις τερματικές καταστάσεις	65
Σχήμα 5.2 Διαγραμματικά ο πιν. 5.4	68
Σχήμα 6.1 Διαγραμματικά ο πιν. 6.1	72
Σχήμα 6.2 Διαγραμματικά ο πιν. 6.2	73

ΑΡΤΙΚΟΛΕΞΑ

WHO	World Health Organization
SOAP	Subjective Objective Assessment Plan
HIMSS	Health Information Management Systems Society's
PHR	Personal Health Record
EHCR	Electronic HealthCare Record
MRI	Medical Records Institute
EMR	Electronic Medical Record
AMR	Automated Medical Record
CMR	Computerized Medical Record
EPR	Electronic Patient Record
EHR	Electronic Health Record -
FMEA	Failure Mode and Effect Analysis
RBD	Reliability Block Diagrams
FTA	Fault Tree Analysis
ΤΠΕ	Τεχνολογίες Πληροφοριών και Επικοινωνιών
ΕΕ	Ευρωπαϊκή Ένωση
ΑΜΚΑ	Ατομικό Μητρώο Κοινωνικής Ασφάλισης
ΙΚΑ	Ίδρυμα Κοινωνικών Ασφαλίσεων
ΚτΠ	Κοινωνία της Πληροφορίας
ΠΦΥ	Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Με δεδομένη την πολυπλοκότητα των σύγχρονων συστημάτων υγείας, η βελτίωση της επιχειρησιακής αποτελεσματικότητάς προϋποθέτει το λειτουργικό εκσυγχρονισμό τους σε επιχειρησιακό αλλά και τεχνολογικό επίπεδο (Fichmanetal, 2011). Η χρήση ΤΠΕ (Τεχνολογίες Πληροφοριών και Επικοινωνιών) αποτελεί επιλογή-μονόδρομο σε αυτή την προσπάθεια (Shinyietal, 2006). Οι ΤΠΕ επιτρέπουν το μετασχηματισμό διαδικασιών στους οργανισμούς υγείας με δύο κυρίως τρόπους: 1) απελευθερώνουν ανθρώπινους πόρους από χρονοβόρες διαδικασίες, 2) επιβάλουν οργανωμένες ροές εργασίας που με τη σειρά τους επιτρέπουν συνεχή και πολυδιάστατη διοικητική πληροφόρηση – αναγκαία προϋπόθεση για την εφαρμογή στην πράξη οποιασδήποτε στρατηγικής/ πολιτικής στην Υγεία (Poissantetal, 2005).

Ο ηλεκτρονικός ιατρικός φάκελος είναι μια διαχρονική ηλεκτρονική καταγραφή πληροφοριών για την υγεία του ασθενή που συλλέγονται κατά μία ή περισσότερες επαφές με φορείς παροχής φροντίδας. Οι πληροφορίες που συλλέγονται συμπεριλαμβάνουν δημογραφικά στοιχεία, ενημερωτικά σημειώματα, διαγνώσεις, φαρμακευτικές αγωγές, ζωτικές παραμέτρους, ιατρικό ιστορικό, εμβολιασμούς, εργαστηριακές και απεικονιστικές εξετάσεις. Ο ΗΦΥ(Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας) αυτοματοποιεί και απλοποιεί τη ροή εργασίας του κλινικού ιατρού. Περιέχει πλήρες αρχείο των κλινικών επαφών του ασθενή, και υποστηρίζει δραστηριότητες που σχετίζονται άμεσα ή έμμεσα με την παροχή φροντίδας, όπως η τεκμηριωμένη υποστήριξη αποφάσεων, η διαχείριση ποιότητας, η αναφορά αποτελεσμάτων κλπ. (HIMMS, 2006).

Η παρούσα εργασία ασχολείται με την ποιότητα και αξιοπιστία στις ψηφιακές υπηρεσίες υγείας. Πιο συγκεκριμένα επιχειρείται η προσέγγιση των θεμάτων αυτών στον ψηφιακό φάκελο υγείας του πολίτη στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (ΠΦΥ). Η εργασία αποτελείται από τέσσερα επιμέρους κεφάλαια. Το πρώτο κεφάλαιο περιλαμβάνει την αποσαφήνιση βασικών εννοιών, όπως είναι η έννοια της

πολιτικής υγείας, της ηλεκτρονικής υγείας, της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας. Επίσης, αναφέρθηκαν και οι πολιτικές προς ένα ενοποιημένο σύστημα ηλεκτρονικής υγείας. Στο δεύτερο κεφάλαιο περιγράφεται η έννοια, η λειτουργία και τα χαρακτηριστικά του ιατρικού φακέλου και του ιατρικού ηλεκτρονικού φακέλου. Το τρίτο κεφάλαιο περιλαμβάνει στοιχεία για την καλύτερη κατανόηση του ζητήματος της αξιοπιστίας και της ποιότητας στον ηλεκτρονικό ιατρικό φάκελο. Αναλυτικότερα πραγματοποιείται εκτενής αναφορά στο ζήτημα της αξιοπιστίας στον ηλεκτρονικό ιατρικό φάκελο ασθενούς, όπου αναλύονται οι κίνδυνοι που μπορεί να οδηγήσουν σε αξιόπιστα συστήματα-διαδικασίες και οι μέθοδοι υπολογισμού της αξιοπιστίας. Το τέταρτο κεφάλαιο της εργασίας περιγράφει τη διαδικασία δημιουργίας ηλεκτρονικού ιατρικού φακέλου.

Στο πέμπτο κεφάλαιο της μεθοδολογίας γίνεται αναφορά στη διαδικασία της έρευνας ως προς το διαδικαστικό αλλά και θεωρητικό της μέρος, ενώ γίνεται και παρουσίαση των αποτελεσμάτων της καταγραφής των στοιχείων που επιλέχθηκαν να μελετηθούν από τον ηλεκτρονικό φάκελο. Στο τελευταίο κεφάλαιο, που αφορά στα συμπεράσματα γίνεται μία ανάλυση των καταγραφών με βάση το πλαίσιο το οποίο προσδιορίστηκε από τους στόχους οι οποίοι τέθηκαν κατά το στήσιμο της έρευνας και είχαν να κάνουν με τη χρησιμοποίηση των στοιχείων που θα προκύψουν από την οργάνωση των ηλεκτρονικών φακέλων προς όφελος του ασθενή-πολίτη.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΕΣ ΕΝΝΟΙΕΣ

1.1 Η σημασία της πολιτικής υγείας

Αρχικά, ως Πολιτική υγείας (health policy) όπως αναφέρει η WHO για την υγεία, αποτελούν οι δράσεις και παρεμβάσεις οι οποίες έχουν ως στόχο την επίτευξη και διατήρηση πλήρους φυσικής, πνευματικής, αλλά και κοινωνικής ευεξίας. Περιλαμβάνεται στις κοινωνικές πολιτικές και είναι τμήμα των κρατικών πολιτικών (policies) κάθε κράτους, ενώ συνδέεται τόσο με τις εν γένει πολιτικές (politics) και την οικονομική κατάσταση ενός κράτους, όσο και με παραμέτρους όπως η προϋπάρχουσα γενικότερη κατάσταση υγείας του πληθυσμού, οι συνθήκες ζωής, οι ατομικές συνήθειες κ.ά (Μπένος, 2007).

Η πολιτική υγείας μιας χώρας συγκροτείται από τα μέτρα και τους κανόνες που ρυθμίζουν την παραγωγή, διανομή και κατανάλωση των υπηρεσιών υγείας στον πληθυσμό, με στόχο την διασφάλιση και βελτίωση του επιπέδου υγείας του. Η πολιτική υγείας στην Ελλάδα διαμορφώθηκε σταδιακά μέσα στον χρόνο και επηρεάστηκε από τις κοινωνικές εξελίξεις, από τον επαναπροσδιορισμό των ανθρωπίνων αξιών, τις προόδους της ιατρικής, της επιστήμης, της οικονομίας, δίχως όμως κάποιο μακροπρόθεσμο σχεδιασμό και στόχους (Κυριόπουλος, 1991).

Η πολιτική υγείας που εφαρμόστηκε στην Ελλάδα από τη μεταπολίτευση έως τις μέρες μας ακολούθησε μια συγκεκριμένη και εξελισσόμενη ιστορικά, πορεία. Αναλυτικότερα, η δημιουργία ενός δημόσιου και καθολικού συστήματος υγείας πραγματοποιείται μετά την κατάρρευση του μετεμφυλιακού κράτους, μετά τη μεταπολίτευση ουσιαστικά, την ίδια περίοδο κατά την οποία στις δυτικές κοινωνίες αμφισβητούνται πλέον έμπρακτα οι θεμελιώδεις αρχές του κράτους και της

κοινωνικής πρόνοιας και λειτουργούσαν ήδη οι πολιτικές ελέγχου του κόστους των υπηρεσιών υγείας. (Κυριόπουλος, 1991).

1.2 Ηλεκτρονική Υγεία

Μεγάλο ζήτημα είναι ο προσδιορισμός του όρου της ηλεκτρονικής υγείας διότι δείχνει να είναι μια ευρύτατη έννοια που αφορά μεγάλο αριθμό κλάδων και δημιουργεί σύγχυση. Αναλυτικότερα, η ηλ-υγεία (eHealth) αφορά τη λειτουργία ΤΠΕ σε προϊόντα, υπηρεσίες και διαδικασίες υγείας παράλληλα με οργανωτικές διαφοροποιήσεις στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης και καινούριες δεξιότητες, με σκοπό να βελτιωθεί η διαχείριση της υγείας των πολιτών, η αποτελεσματικότητα και η παραγωγικότητα κατά την παροχή υγειονομικής περίθαλψης, όπως και η οικονομική και κοινωνική αξία της υγείας.

Επιπλέον, ηλ-υγεία μπορεί να βελτιώσει την αλληλεπίδραση μεταξύ ασθενών και παρόχων υγειονομικών υπηρεσιών, τη διαβίβαση δεδομένων ανάμεσα στα εμπλεκόμενα ιδρύματα και την επικοινωνία ανάμεσα σε ασθενείς ή/και επαγγελματίες στον τομέα της υγείας. Έχει την δυνατότητα να ενισχύσει θετικά ολόκληρη την κοινωνία με βελτίωση της πρόσβασης στην περίθαλψη και της ποιότητας των προσφερόμενων υπηρεσιών, όπως και την ενίσχυση της αποτελεσματικότητας του τομέα της υγείας όσον αφορά την ανταλλαγή πληροφοριών και δεδομένων μεταξύ ασθενών, των παρόχων υπηρεσιών υγείας, των νοσοκομείων, των επαγγελματιών του τομέα της υγείας και των δικτύων πληροφοριών υγείας, τα ηλεκτρονικά μητρώα υγείας, τις υπηρεσίες τηλεϊατρικής, τις φορητές συσκευές παρακολούθησης ασθενών, το λογισμικό προγραμματισμού χειρουργείων, τη ρομποτική χειρουργική και τη βασική έρευνα για την ανθρώπινη φυσιολογία (Berler et al., 2006).

1.3 Πολιτικές προς ένα ενοποιημένο σύστημα ηλεκτρονικής υγείας

Σε αρκετά ευρωπαϊκά κράτη, ένας από τους πιο γρήγορα αναπτυσσόμενους υποστηρικτικούς τομείς της υγειονομικής περίθαλψης φαίνεται να είναι οι υπηρεσίες Ηλεκτρονικής Υγείας. Η λειτουργία των νέων ΤΠΕ στην υγεία πραγματοποιείται με στόχο να καλυφθούν οι ανάγκες των πολιτών, των ασθενών, των επαγγελματιών της υγείας, όπως και των φορέων χάραξης πολιτικής.

Ακόμα, ηλ- υγεία είναι κύριος στόχος της Ευρωπαϊκής Ένωσης για να πραγματοποιηθεί η αναβάθμιση της υγειονομικής περίθαλψης στον Ευρωπαϊκό χώρο αλλά και να υπάρχει διευκόλυνση στη μετακίνηση των ασθενών, βάζοντας μια σειρά από σχέδια δράσης και οδηγιών που δρομολογούν την συγκεκριμένη εξέλιξη στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης (Directive 2011/24/EU). Είναι γνωστό ότι η διαλειτουργικότητα, λέξη-κλειδί στην ηλ-υγεία δεν έχει να κάνει αποκλειστικά με την τεχνολογική σύγκλιση και την εφαρμογή κοινών προτύπων εφαρμογών ηλ-υγείας, αλλά έχει να κάνει και με νομικές, ηθικές, κοινωνικές, πολιτιστικές και οργανωτικές πτυχές του ζητήματος. Δεδομένου ότι υπάρχουν δυσκολίες τόσο τεχνικές όσο και δυσκολίες που παράγει η πολυπλοκότητα των διαφορετικών νομικών συστημάτων στην Ευρωπαϊκή Ένωση, η εφαρμογή της διαλειτουργικότητας των Ευρωπαϊκών αλλά και των Εθνικών συστημάτων υγείας αποτελεί μία περίπλοκη και χρονοβόρα για να επιτευχθεί κατάσταση (Rynning, 2007).

Αν και έχει υπάρξει σημαντική πρόοδος, ακόμη και τώρα παρουσιάζονται εμπόδια που χρειάζεται να λυθούν έτσι ώστε να εφαρμοστεί ένα καθόλα ώριμο και διαλειτουργικό σύστημα ηλ-υγείας για διασυνοριακές υπηρεσίες στην Ευρώπη. Τα προβλήματα- εμπόδια που δυσχεραίνουν την ανάπτυξη της ηλ-υγείας στον ευρωπαϊκό χώρο είναι τα παρακάτω (eHealth Action Plan 2012-2020):

- Έλλειψη ενημέρωσης και εμπιστοσύνης από πλευράς των ασθενών, των πολιτών και των επαγγελματιών του τομέα της υγείας,
- Έλλειψη διαλειτουργικότητας μεταξύ των διαφόρων ιδρυμάτων φροντίδας υγείας

- Μη αποδεδειγμένη άμεση σχέση κόστους-αποτελεσματικότητας των εργαλείων ηλεκτρονικής και των υπηρεσιών της
- Έλλειψη ενός σαφούς νομικού πλαισίου για την υγεία σε σχέση με τις εφαρμογές της ηλεκτρονικής υγείας και στην έλλειψη διαφάνειας όσον αφορά τη χρήση των δεδομένων που συλλέγονται από τις εφαρμογές αυτές
- Ανεπαρκές ή κατακερματισμένο νομικό πλαίσιο, συμπεριλαμβανομένης της έλλειψης μηχανισμών αποζημίωσης για τις υπηρεσίες ηλεκτρονικής υγείας
- Το υψηλό κόστος εκκίνησης για τη δημιουργία συστημάτων ηλ-υγείας
- Η περιορισμένη πρόσβαση των υποβαθμισμένων περιοχών σε υπηρεσίες ΤΠΕ

Ο σεβασμός του ιατρικού απορρήτου και της ιδιωτικής ζωής του ασθενή είναι σημαντικά στοιχεία για ένα σύστημα υγειονομικής περίθαλψης με στόχο τον ίδιο τον ασθενή. Τα μέτρα ασφαλείας και διαφάνειας αν και αναγκαία για την προστασία των προσωπικών δεδομένων του ασθενή, δεν πρέπει σε καμία περίπτωση να αντικαταστήσουν το δικαίωμά του να διατηρήσει αποτελεσματικά τον έλεγχο επί των προσωπικών δεδομένων που έχουν να κάνουν με την υγεία του. Μάλιστα το όλο θέμα έχει απασχολήσει από χρόνια την Ευρωπαϊκή Ένωση η οποία έχει προσπαθήσει να διασφαλίσει την ασφάλεια των προσωπικών δεδομένων των πολιτών (οδηγία 95/46/EK).

Αντίστοιχα όμως, η συμμόρφωση με τις απαιτήσεις της νομοθεσίας για την προστασία των δεδομένων, κυρίως στον τομέα της ηλεκτρονικής υγείας, καλό είναι να μην θεωρηθεί ως εμπόδιο για την ανάπτυξη των ΤΠΕ στην υγεία, αλλά ως κύριος παράγοντας εξασφάλισης της εμπιστοσύνης στις συγκεκριμένες τεχνολογίες. Οι συγκεκριμένες απαιτήσεις προστασίας των δεδομένων εξασφαλίζουν, την ακρίβεια των δεδομένων, την διαφάνεια, τον απαραίτητο έλεγχο όπως και τα σωστά μέτρα ασφαλείας και εμπιστευτικότητας που λειτουργούν σε ολόκληρη την αλυσίδα της επεξεργασίας των δεδομένων, αλλά είναι και εγγύηση ότι προσφέρονται στους χρήστες οι σωστές πληροφορίες σχετικά με τις πράξεις επεξεργασίας που χρειάζονται να γίνουν επί των δεδομένων τους (Αναστασιάδου, 2014).

Στην Ελλάδα έχουν γίνει αρκετά βήματα προς την ηλ-υγεία για την αναβάθμιση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας. Μερικά παραδείγματα των πρωτοβουλιών προώθησης της ηλ-υγείας είναι, ο ηλεκτρονικός ιατρικός φάκελος ασθενή, η υπηρεσία για την ταυτοποίηση του ασφαλισμένου με την χρήση του Ατομικού Μητρώου Κοινωνικής Ασφάλισης (Α.Μ.Κ.Α.), η δημιουργία ηλεκτρονικής πύλης για τα επιμέρους ασφαλιστικά ταμεία για μεγαλύτερη διευκόλυνση και πληρέστερη ενημέρωση των ασφαλισμένων, η υπηρεσία της ηλεκτρονικής διάγνωσης του Οργανισμού Περίθαλψης Ασφαλισμένων Δημοσίου, η ηλεκτρονική συνταγογράφηση, οι παροχές τηλεϊατρικής σε τοπικό επίπεδο (e-Τρίκαλα), αλλά και άλλες εφαρμογές ΤΠΕ στην υγεία που βρίσκονται είτε σε ερευνητικό επίπεδο είτε σε τοπικά περιορισμένο χώρο π.χ. το ηλεκτρονικό αρχείο σε ιδιωτικό ιατρείο. Τα βήματα που έχουν σημειωθεί στην Ελλάδα προς την ηλ- υγεία είναι ακόμη μικρά παρ' όλα αυτά τα τελευταία χρόνια έχει γίνει αξιοσημείωτη πρόοδος (Αναστασιάδου, 2014).

1.4 Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας

Η πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας αφορά σε υπηρεσίες που καλύπτουν τον εξωνοσοκομειακό τομέα ενός συστήματος υγείας. Η προεξάρχουσα θέση η οποία δίνεται σε αυτήν κατά τον σχεδιασμό των συστημάτων υγείας δε σημαίνει υποτίμηση της νοσοκομειακής και εξειδικευμένης ιατρικής περίθαλψης. Η πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας συνεπικουρεί όμως και πολλές φορές συμπληρώνει το νοσοκομειοκεντρικό σύστημα υγείας το οποίο ενδιαφέρεται περισσότερο για το πάσχον όργανο παρά για το πάσχον άτομο συνολικά (Μωραϊτης 1995).

Η συνειδητοποίηση των ορίων του νοσοκομείου οδηγεί στην αναγκαία παραδοχή ότι η πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας μπορεί να αποτελέσει τον άξονα εκείνο γύρω από τον οποίο είναι δυνατή η συνεχής και συστηματική παρακολούθηση του ασθενή-πολίτη. Με βάση αυτήν την παραδοχή οι πρωτοβάθμιες μονάδες αποτελούν το κεντρο του όλου συστήματος.. Κατέχουν μία στρατηγική θέση για την άμεση και συνεχή σχέση του πληθυσμού με τις υπηρεσίες υγείας. Λόγω της

στρατηγικής τους θέσης στο σύστημα, αποτελούν το κομβικό σημείο γύρω από το οποίο διαρθρώνεται ένα ολοκληρωμένο σύστημα φροντίδας για την υγεία.

Αυτό το σύστημα για να λειτουργήσει αποτελεσματικά προαπαιτεί όχι μόνο αναβαθμισμένες και καλά οργανωμένες πρωτοβάθμιες υπηρεσίες αλλά και αμφίδρομη επικοινωνία με τις νοσοκομειακές μονάδες. Η πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας δεν οδηγεί απλά σε μια προσέγγιση η οποία δίνει μεγαλύτερη έμφαση σε ορισμένους τομείς του συστήματος υγείας όσον αφορά την πρόληψη και την εξωνοσοκομειακή περίθαλψη γενικότερα. Η στρατηγική την οποία προτείνει η πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας επιδρά επίσης στο γενικότερο σχεδιασμό της κοινωνικής και οικονομικής οργάνωσης μιας χώρας, ιδιαίτερα σε τομείς όπως η βιομηχανία, η γεωργία, το περιβάλλον, κ.α. (Μωραΐτης 1995).

Οι σύγχρονες αντιλήψεις, σήμερα, συγκλίνουν στη διαπίστωση ότι το σύστημα υγείας, ως πρωταρχικός θεσμός του κράτους-πρόνοιας, δεν πρέπει να στοχεύει μόνο στην περίθαλψη, αλλά και τη βελτίωση του επιπέδου υγείας του πληθυσμού και στην αναβάθμιση του επιπέδου κοινωνικής ευημερίας του. Η πρωτοβάθμια περίθαλψη στην Ελλάδα παρέχεται κυρίως από τα Κέντρα Υγείας και τα περιφερειακά τους ιατρεία, τα εξωτερικά ιατρεία των νοσοκομείων, το ΙΚΑ και τα λοιπά ασφαλιστικά ταμεία. Στα παραπάνω μπορεί να προστεθεί και ο περιορισμένος όγκος υπηρεσιών, που παρέχεται από τα δημοτικά ιατρεία (Νικολάκης κ συν, 2000).

Στο κεφάλαιο που προηγήθηκε έγινε η αποσαφήνιση βασικών εννοιών. Πιο συγκεκριμένα αναλύθηκε η έννοια της πολιτικής υγείας, της ηλεκτρονικής υγείας, της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και αναφέρθηκαν οι πολιτικές προς ένα ενοποιημένο σύστημα ηλεκτρονικής υγείας. Στο κέντρο, λοιπόν, της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας βρίσκεται ο ασθενής. Η ιστορία της υγείας/ασθένειας την οποία κουβαλά μαζί του ο κάθε πολίτης είναι καταγεγραμμένη στον ιατρικό του φάκελο. Από αυτό το φάκελο εξαρτάται η ποιότητα τόσο της ατομικής του περίθαλψης όσο και ένα κομμάτι της οργάνωσης της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΙΑΤΡΙΚΟΣ ΦΑΚΕΛΟΣ ΑΣΘΕΝΗ

2.1 Εισαγωγή - Ορισμός Ιατρικού Φακέλου

Ο ιατρικός φάκελος, ο οποίος βρίσκεται στον πυρήνα της ουσίας της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, έχει πάρει σημαντικές διαστάσεις και προοπτικές μέσα από την προσέγγισή της από τα εργαλεία της ηλεκτρονικής υγείας.

Στον όρο «ιατρικός φάκελος» είναι δύσκολο να δοθεί ένας ακριβής ορισμός. Όλοι κατανοούμε ότι το περιεχόμενο ενός ιατρικού φακέλου έχει να κάνει με τα έγγραφα σχετικά με την κατάσταση της υγείας ενός ασθενή, όπως: παραπεμπτικά εξετάσεων, αποτελέσματα εξετάσεων, καταγραφή στοιχείων νοσηλείας, ακτινογραφίες, καρδιογραφήματα, κοκ.

Παραδοσιακά ο ιατρικός φάκελος εξυπηρετεί τους παρακάτω σκοπούς (Coiera, 1997):

1. Είναι ένα μέσο επικοινωνίας ανάμεσα στο ιατρικό και παραϊατρικό προσωπικό που ασχολείται με τον συγκεκριμένο ασθενή. Οδηγίες θεραπείας, διαγνώσεις, παραπεμπτικά με ειδικές οδηγίες, καταγραφή πορείας νόσου κ.λπ., γνωστοποιούνται στους διάφορους εμπλεκόμενους, που δεν έχουν τη δυνατότητα της μεταξύ τους άμεσης επικοινωνίας, μέσω του ιατρικού φακέλου.
2. Κατά την περίοδο αντιμετώπισης του προβλήματος, ο ιατρικός φάκελος είναι το σημείο αναφοράς στο οποίο ανατρέχει κάποιος για να έχει μια εικόνα της κατάστασης του ασθενή. Ακόμα, οι εμπλεκόμενοι σε ένα ιατρικό επεισόδιο ξέρουν ότι για να δουν τα αποτελέσματα μιας εξέτασης, χρειάζεται να ανατρέξουν στον ιατρικό φάκελο του ασθενή.

3. Ανεπίσημα, ο ιατρικός φάκελος χρησιμεύει και ως «χώρος εργασίας» όπου σημειώνονται ιδέες και εντυπώσεις για το πρόβλημα του ασθενή και την πορεία της καταπολέμησης του προβλήματος. Είναι ο χώρος όπου κάποιος έχει την δυνατότητα να πληροφορηθεί για την εξέλιξη του περιστατικού ως μια αφήγηση τρίτων, όπως χαρακτηριστικά παρουσιάζουν οι Kay and Purves, 1996. Αυτό εξηγεί και το γιατί ο ιατρικός φάκελος δεν είναι σχεδόν ποτέ η «ιστορία του ασθενή» αλλά μια ιστορία ειπωμένη από τους άλλους (τους ειδικούς).
4. Με την ολοκλήρωση ενός επεισοδίου, ο ιατρικός φάκελος είναι το μέρος που υπάρχουν όλα τα κλινικά δεδομένα για μελλοντική χρήση, είτε αυτή έχει να κάνει με περαιτέρω θεραπεία του ασθενή, είτε έχει να κάνει την κάθε είδους έρευνα (Handbook of Medical Informatics by J.H. van Bemmel, M.A. Musen, 1997): κλινική έρευνα, επιδημιολογικές μελέτες, εκτίμηση της ποιότητας των προσφερόμενων υπηρεσιών και έρευνα αγοράς φαρμάκων.
5. Έχει την δυνατότητα να χρησιμοποιηθεί για τον μετέπειτα έλεγχο των διαδικασιών που ακολουθήθηκαν κατά τη διάρκεια της θεραπείας του ασθενή, π.χ. στην περίπτωση υποψίας ιατρικού λάθους.
6. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως μέσο διασταύρωσης των οικονομικών στοιχείων που έχουν να κάνουν με το επεισόδιο. Για παράδειγμα, η πλειοψηφία από τις ασφαλιστικές εταιρείες, ζητούν στοιχεία του φακέλου με σκοπό να αποφανθούν για την κάλυψη συγκεκριμένων εξετάσεων, ελέγχοντας την αναγκαιότητα πραγματοποίησης της εξέτασης.
7. Βοηθά στις ανάγκες που παρουσιάζονται από τη σύγχρονη αντίληψη γύρω από τη διοίκηση και διαχείριση, οι οποίες ζητούν τη χρήση όσο το δυνατόν περισσότερων πληροφοριών που θα λειτουργήσουν υποστηρικτικά σε αποφάσεις που έχουν να κάνουν με τη διαχείριση ενός οργανισμού παροχής ιατρικών υπηρεσιών (π.χ. νοσοκομείο), αλλά και ολόκληρου του συστήματος υγείας μιας περιοχής ή ενός κράτους.

Επομένως, ο ιατρικός φάκελος χρειάζεται να αποτελείται από εκείνα τα στοιχεία που εξυπηρετούν τις προαναφερόμενες ανάγκες.

Η προσέγγιση του ορισμού του προβλήματος είναι και η προσέγγιση που υιοθετεί και το preStandard ENV 13606 της Ευρωπαϊκής Επιτροπής Τυποποίησης (CEN). Αντιγράφουμε: «Ο Ιατρικός Φάκελος είναι η "αποθήκη" όλων των πληροφοριών σχετικά με το ιατρικό ιστορικό του ασθενή. Είναι ουσιαστικά η βάση της διάγνωσης και της θεραπευτικής αντιμετώπισης του ασθενούς αλλά και τη βάση επιδημιολογικών ερευνών. Επίσης, προσφέρει πληροφορίες διοικητικής, οικονομικής και στατιστικής φύσεως, όπως και ποιοτικού ελέγχου». Σκιαγραφείται ουσιαστικά το όραμα του περιεχομένου του ιατρικού φακέλου, δίχως όμως να μπαίνει σε λεπτομέρειες. Παρέχει κατευθυντήριες γραμμές, δίχως να ορίζει (ή καν να προτείνει) τη λύση. Με άλλα λόγια, ο ιατρικός φάκελος ασθενή είναι ένα διεπιστημονικό αντικείμενο μελέτης που εξαρτάται από διάφορους ετερογενείς παράγοντες, όπως:

- τα ήθη και έθιμα των λαών,
- τη νομοθεσία,
- την πολιτική και οικονομική κατάσταση των κρατών,
- την υλικό-τεχνολογική υποδομή τους,
- το επίπεδο των εμπλεκόμενων στον χώρο της υγείας.

Δεν μπορούμε, λοιπόν, να έχουμε την απαίτηση ενός αυστηρού ορισμού που θα επέτρεπε την ντετερμινιστική υλοποίηση του.

2.2 Η ιστορία του Ιατρικού Φακέλου

Η ιστορία του Ιατρικού Φακέλου αρχίζει από τα αρχαία χρόνια. Τον πέμπτο αιώνα π.Χ., οι ιατρικές εκθέσεις επηρεάστηκαν εντόνως από τον Ιπποκράτη. Εκείνος πρώτος συνηγόρησε το Ιατρικό Ιστορικό να εξυπηρετεί τους εξής δύο στόχους (Καλιμάνη, 2013):

- Να αντικατοπτρίζει με ακρίβεια την πορεία της ασθένειας του ασθενή.
- Να υποδεικνύει τις πιθανές αιτίες της.

Έως τότε, όπως ιστορικά ξέρουμε, τα ιατρικά ιστορικά περιείχαν γεγονότα που προηγούνταν της ασθένειας. Ο Ιπποκράτης όμως περιέγραφε την πορεία της ασθένειας και κατέγραφε τις παρατηρήσεις του με καθαρά χρονολογική σειρά. Το συγκεκριμένο ιατρικό ιστορικό που περιγράφεται έτσι, λέγεται time-oriented medical record. Οι περιγραφές εδώ είναι χρονολογημένες όπως τις περιγράφουν ο ασθενής και οι συγγενείς του. Για τον Ιπποκράτη, είχε πολύ μεγάλη σημασία να υπολογισθεί η προγνωστική αξία των ευρημάτων οπότε βασικό ρόλο έχουν οι επαρκώς καταγεγραμμένες ιστορίες των ασθενειών..

Την χρονιά του 1960 ο Weed βελτίωσε την οργάνωση του ιστορικού των ασθενών εισάγοντας το problem oriented medical record, σύμφωνα με το οποίο σε κάθε ασθενή αποδίδεται ένα ή παραπάνω προβλήματα. Οι σημειώσεις καταγράφονται για κάθε πρόβλημα χωριστά σύμφωνα με τη δομή SOAP που σχηματίζεται από το Υποκειμενικό (Subjective) και το Αντικειμενικό (Objective), Αξιολόγηση (Assessment) και Θεραπεία (Plan). Εκτός από την περαιτέρω βελτίωση στην προτυποποίηση και διάταξη του ιστορικού του ασθενή, βασικός στόχος του μοντέλου SOAP είναι να αναπαραστήσει σωστά τη γραμμή κρίσης και λήψης αποφάσεων του θεράποντα. Αν και problem oriented medical record έγινε αποδεκτό πως στην πράξη παρατηρήθηκε ότι τα δεδομένα που έχουν να κάνουν με παραπάνω από ένα πρόβλημα χρειάζεται να καταγράφονται πολλές φορές (Johnson et al, 1987; Erb&Coble, 1995; Kirkley et al, 2004).

2.3 Μειονεκτήματα του Paper-based ιατρικού φακέλου

Είναι γνωστό ότι για δεκαετίες η λύση του paper-based ιατρικού φακέλου έχει χρησιμοποιηθεί με σχετική επιτυχία. Στην εξοικείωση του ανθρώπου με το χαρτί και

τη γραφή (που είναι το κυριότερο θετικό), μπορούμε να αναφέρουμε την ευκολία μεταφοράς του και το αυτόνομο της μεθόδου (π.χ. δεν χρειάζεται κάποια πρίζα με ρεύμα, ή υπολογιστής για να ανακτήσει κανείς το περιεχόμενο του φακέλου) (Coiera, 1997).

Το χαρτί όμως ως υλικό έχει κάποια σημαντικά μειονεκτήματα:

- Μπορεί να καταστραφεί εύκολα, ενώ είναι αρκετά επίπονη η διαδικασία της δημιουργίας αντιγράφων ασφαλείας.
- Φθείρεται με τη χρήση ή τον χρόνο, οπότε έχει περιορισμένο χρόνο ζωής.
- Είναι διαθέσιμο μόνο σε ένα μέρος την ίδια στιγμή.

Να πούμε ακόμα ότι, όπως έχουν παρουσιάσει διάφορες μελέτες πάνω στο θέμα [Disk and Steen, 1991], οι ιατρικοί φάκελοι είναι απροσπέλαστοι σε ποσοστό 30% του χρόνου σε μεγάλους οργανισμούς (νοσοκομεία, κ.λπ.), ενώ πολλές φορές το περιεχόμενό τους είναι διασκορπισμένο σε διαφορετικά σημεία: γραφεία ιατρών, νοσοκομεία, διαγνωστικά κέντρα, κ.λπ.

Ακόμα, άλλο ένα αρνητικό είναι ότι ο μεγάλος αριθμός των ιατρικών φακέλων σε έναν οργανισμό ίσως να είναι καθοριστικός όσο αφορά την χρησιμοποίησή τους από τους εργαζόμενους σε αυτόν, μια και το κόστος σε χρόνο και χρήμα για τη σωστή αποθήκευση και ταξινόμηση πιθανόν χιλιάδων φακέλων είναι τεράστιο. Επιπλέον, στην περίπτωση του paper-based ιατρικού φακέλου δεν μπορούμε να μιλάμε για την άμεση χρησιμοποίηση του περιεχομένου πληθώρας ιατρικών φακέλων για έρευνα, διότι αυτό χρειάζεται μεγάλη προσπάθεια (ανάγνωση των φακέλων, κωδικοποιημένη καταγραφή στοιχείων τους κ.λπ.) και το σημαντικότερο χρόνο.

Τέλος, έχει βρεθεί (Coiera, 1997) ότι το κλινικό προσωπικό διαρκώς αποτυγχάνει στην ανεύρεση πληροφοριών από ένα paper-based ιατρικό φάκελο κατά τη διάρκεια μιας συνεδρίας με ασθενή: στη μελέτη 168 περιπτώσεων βρέθηκε ότι αναζητήθηκαν και δεν εντοπίστηκαν πληροφορίες σε ποσοστό 81%. Στο 95% αυτών

των περιπτώσεων ο ιατρικός φάκελος δεν ήταν διαθέσιμος κατά τη διάρκεια της συνεδρίας. Τα ποσοστά ανά κατηγορία μη διαθέσιμης πληροφορίας ήταν 36% για πληροφορίες που είχαν να κάνουν με εργαστηριακές εξετάσεις και πράξεις, 23% για φαρμακευτική και θεραπευτική αγωγή, 31% για ιατρικό ιστορικό και 10% για διάφορες άλλες πληροφορίες.

2.4 Εισαγωγή στον Ηλεκτρονικό Ιατρικό Φάκελο

Ο ηλεκτρονικός ιατρικός φάκελος (Electronic Medical Record/ EMR) όπως τον γνωρίζουμε σήμερα, έχει περάσει από ποικίλα στάδια, έχουν δοθεί διάφοροι ορισμοί και έχουν σχεδιαστεί πολλές μορφές του, ενώ χρησιμοποιείται αρχικά για σκοπούς που έχουν να κάνουν με στοχοθεσία και σχεδιασμό της ιατρικής φροντίδας του ασθενή, την καταγραφή της παρεχόμενης φροντίδας και την αξιολόγηση της. Περιλαμβάνει πληροφορίες οι οποίες προέρχονται από την επαφή του ασθενή με διαφορετικούς επαγγελματίες υγείας. Η ποσότητα και η ποιότητα των πληροφοριών που είναι διαθέσιμες στους επαγγελματίες υγείας κατά την παροχή της φροντίδας υγείας επηρεάζουν τόσο τα αποτελέσματα αυτής της φροντίδας όσο και τη συνέχεια αυτής. Οι πληροφορίες οι οποίες περιέχονται στον ηλεκτρονικό φάκελο υγείας μπορούν να παίξουν διαφορετικούς ρόλους στη διαδικασία λήψης αποφάσεων στη διαδικασία της φροντίδας υγείας, ενώ επίσης μπορούν να παίξουν βοηθητικό ρόλο στη λήψη αποφάσεων στο μάνατζμεντ και στην πολιτική υγείας (Hayginen, 2008).

Με βάση τον οργανισμό Health Information Management Systems Society's (HIMSS) ένας ορισμός για τον ηλεκτρονικό ιατρικό φάκελο και τα κύρια χαρακτηριστικά του είναι τα εξής: πρόκειται για μία διαχρονική ηλεκτρονική καταγραφή πληροφοριών που αφορούν στην υγεία του ασθενή και οι οποίες προέρχονται από την επαφή του με κάθε πάροχο φροντίδας υγείας. Μέσα σε αυτές τις πληροφορίες περιλαμβάνονται δημογραφικά στοιχεία, ενημερωτικά σημειώματα, διαγνώσεις, φαρμακευτικές αγωγές, ζωτικές μετρήσεις, ιατρικό ιστορικό, εμβολιασμοί, εργαστηριακές και απεικονιστικές εξετάσεις κλπ. Ο Ηλεκτρονικός

Ιατρικός Φάκελος αυτοματοποιεί και απλοποιεί την ροή εργασίας του κλινικού ιατρού (HIMSS, 2006).

Η χρήση των ηλεκτρονικών φακέλων υγείας θεωρείται πως έχει πολλαπλά πλεονεκτήματα σε διαφορετικά επίπεδα, ενώ η εξάπλωση και η αποδοχή τους δεν είναι η αναμενόμενη ακόμη σε όλες τις αναπτυγμένες χώρες (Keshavjee, 2006). Ένα από τα βασικά πλεονεκτήματα του ηλεκτρονικού φακέλου υγείας είναι η εύκολη πρόσβασή του από εξουσιοδοτημένα άτομα και η δυνατότητα μεγαλύτερης συνεργασίας μεταξύ των διαφόρων επαγγελματιών υγείας και των διαφορετικών επιπέδων φροντίδας υγείας κάτι το οποίο προωθεί τη συνέχεια στην περίθαλψη και την υγεία (Menachemi, 2011).

Επιπλέον, ο ηλεκτρονικός φάκελος υγείας δίνει τη δυνατότητα για βελτιωμένη ποιότητα, ασφάλεια και αποδοτικότητα όσον αφορά στην εφαρμογή της φροντίδας υγείας του ασθενή, ενώ βελτιώνει την επικοινωνία μεταξύ των διαφόρων σημείων παροχής ιατρικής φροντίδας (ACOG, 2010). Τα συχνότερα πλεονεκτήματα τα οποία προκύπτουν κατά τη χρήση και εφαρμογή αυτών των συστημάτων είναι εκτός από την αύξηση της αποδοτικότητας, η βελτίωση στην ποιότητα και ακρίβεια της πληροφορίας, η αύξηση της ταχύτητας επεξεργασίας αιτημάτων, η βελτίωση της παραγωγικότητας και η βελτίωση της διαθεσιμότητας της πληροφορίας.

Επιπρόσθετα, ο ηλεκτρονικός ιατρικός φάκελος έχει τη δυνατότητα να προσφέρει άμεση πρόσβαση σε ποικίλες πληροφορίες όπως για παράδειγμα ειδοποιήσεις για αλλεργίες, κλινική εικόνα νόσων σε βάθος χρόνου, ιστορικό φαρμακευτικής αγωγής κλπ. Βασικός, λοιπόν, στόχος των χρηστών των ηλεκτρονικών φακέλων υγείας θα πρέπει να αποτελεί η διαχρονική και όσο γίνεται αξιόπιστη καταγραφή της πληροφορίας του κάθε ασθενή ώστε αυτή να μπορεί να είναι διαθέσιμη ανά πάσα στιγμή σε όσους επαγγελματίες του συστήματος υγείας είναι διαπιστευμένοι από κάθε σημείο του συστήματος υγείας μέσω της λειτουργικής διασύνδεσης των επιμέρους συστημάτων (Κουρούμπαλη, 2012).

Ο ηλεκτρονικός ιατρικός φάκελος μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα της φροντίδας υγείας αλλά και την τεκμηρίωση αυτής της φροντίδας εκτός από το

νοσοκομειακό κομμάτι του συστήματος υγείας και στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας (Soto, 2002). Επιπλέον, έχει φανεί από έρευνες πως η οικονομική συμβολή των ηλεκτρονικών ιατρικών φακέλων στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας είναι θετική, μέσα από μία σειρά υποθέσεων. Έτσι, τα κομμάτια που μπορούν να βελτιωθούν έχουν να κάνουν με τα φαρμακευτικά έξοδα, βελτιωμένη χρήση ακτινολογικών εξετάσεων, μειωμένα λάθη στις χρεώσεις κλπ. ενώ τα οφέλη αυξάνουν όσο οι διάφορες λειτουργίες υφίστανται και όσο αυξάνει και ο ορίζοντας της χρήσης τους (Wang, 2003).

2.5 Η διάσταση της ποιότητας του Ιατρικού Φακέλου

Ιδιαίτερα σημαντικό στοιχείο για μία αποτελεσματική φροντίδα υγείας και για κινήσεις οι οποίες στοχεύουν στη βελτίωση της ποιότητας αυτής αποτελούν η ποιότητα, η ακρίβεια και η πληρότητα των πληροφοριών οι οποίες περιέχονται στους φακέλους υγείας. Οπότε, η μετάβαση από τους χειρόγραφους φακέλους σε ηλεκτρονικούς έχει δημιουργήσει προσδοκίες ότι τα ηλεκτρονικά πλέον δεδομένα θα μπορούν αλλά και θα χρησιμοποιηθούν για τη μέτρηση και τη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας η οποία θα παρέχεται στους ασθενείς (Greiver, 2012).

Όσον αφορά τον προσδιορισμό της έννοιας της ποιότητας στις υπηρεσίες υγείας αυτός είναι δύσκολος μιας και αφορά περίπλοκα περιβάλλοντα σε συνδυασμό με τις ιδιαιτερότητες του αγαθού της υγείας. Ο πιο κλασικός ορισμός ανήκει στον Donabedian (1980) σύμφωνα με τον οποίο η ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας έχει να κάνει με την αύξηση της ικανοποίησης του ασθενή, με βάση τις ωφέλειες και τις ζημιές που εμπεριέχεται στη διαδικασία περίθαλψης σε όλα τα επί μέρους σημεία του συστήματος (Τσουνής, 2012). Επίσης, με βάση το διεθνές έγγραφο συναίνεσης (CLSI, HIS-A2) τονίζεται πως την κορυφή της ιεραρχίας της ποιότητας της φροντίδας υγείας αποτελεί η πλήρης ικανοποίηση του ασθενή με το μικρότερο κόστος και στην υψηλότερη ποιότητα (Atavasov, 2011).

Με βάση το πρότυπο ποιότητας λογισμικού ISO 9126-1, το οποίο μπορεί να αφορά περιφερειακά δίκτυα υγείας όπως αυτά των νοσοκομείων και των κέντρων υγείας τα οποία οφείλουν να λειτουργούν σε διαλειτουργικότητα, προσδιορίζονται 6 κύρια χαρακτηριστικά ποιότητας του λογισμικού τα οποία στη συνέχεια αναλύονται σε 27 υποχαρακτηριστικά και αυτά με τη σειρά τους αναλύονται σε ιδιότητες ώστε να αναλυθούν με κατάλληλες μονάδες μέτρησης. Τα χαρακτηριστικά με τα υποχαρακτηριστικά του προτύπου ποιότητας ISO 9126-1 (ISO, 1991) είναι τα εξής:

- Λειτουργικότητα (functionability) : καταλληλότητα (suitability), ακρίβεια (accuracy), διαλειτουργικότητα (interoperability), ασφάλεια (security), συμβατότητα (compliance).
- Αξιοπιστία (reliability) : ωριμότητα (maturity), ανοχή σε λάθη (fault tolerance), ανακτησιμότητα (recoverability), συμμόρφωση (compliance).
- Ευχρηστία (usability) : κατανοητό (understandability), δυνατότητα εκμάθησης (learnability), λειτουργικότητα (operability), συμβατότητα (compliance).
- Αποτελεσματικότητα-αποδοτικότητα (efficiency) : συμπεριφορά στο χρόνο (time behavior), αξιοποίηση πόρων (resource utilization) , συμβατότητα (compliance).
- Συντηρισιμότητα : δυνατότητα ανάλυσης (analyzability), δυνατότητα αλλαγής (changeability), σταθερότητα (stability), δυνατότητα ελέγχου (testability), συμβατότητα (compliance).
- Φορητότητα (portability) : προσαρμοστικότητα (adaptability), εγκαταστασιμότητα (δυνατότητα εγκατάστασης) (installability), συνύπαρξη (co-existence), αντικατάσταση (replaceability), συμβατότητα (compliance). (Σπύρου, 2008).

Βέβαια, οι πολιτικές οι οποίες στοχεύουν στην βελτίωση της ποιότητας μπορούν να προσδώσουν πολλαπλά οφέλη. Έτσι, για τους ασθενείς στοχεύεται η αποτελεσματική αντιμετώπιση των υγειονομικών τους προβλημάτων με την δυνατόν

μικρότερη οικονομική και ψυχολογική τους επιβάρυνση. Για τους επαγγελματίες υγείας τα οφέλη συνίστανται στην αποτελεσματικότητα του έργου τους, στην επαγγελματική τους ικανοποίηση και στη δυνατόν απαλλαγή από πρόσθετα άγχη. Όσον αφορά τους οργανισμούς φροντίδας μπορούν να παρουσιάσουν οικονομικά (περιορισμός χρόνου νοσηλείας, αποφυγή περιττών εξετάσεων κλπ.) και λειτουργικά οφέλη. Τα ασφαλιστικά ταμεία μέσα από τον περιορισμό των δαπανών αλλά και της αύξησης της αποτελεσματικότητας ωθούνται στο να εκπληρώσουν τον κοινωνικό τους ρόλο πιο ολοκληρωμένα, ενώ τα εν λόγω οφέλη διαχέονται στο κράτος και ευρύτερα στο κοινωνικό σύνολο εξαιτίας της περιστολής των δαπανών και της αύξησης της αποδοτικότητας (Τσουνής, 2012).

Η ποιότητα, η αποδοτικότητα και η συνέχεια στην περίθαλψη και στη φροντίδα υγείας γενικότερα μπορεί να εξασφαλιστεί εν μέρει από τη χρήση του ηλεκτρονικού φακέλου υγείας. Μέσω αυτού μπορεί να γίνει η διασύνδεση μεταξύ διαφόρων επαγγελματιών υγείας οι οποίοι μπορεί να βρίσκονται και σε άλλα τμήματα ή και σε διαφορετικά ιδρύματα. Εξασφαλίζουν δηλαδή, τη συνεχή και διαρκή συλλογή των διαφόρων πληροφοριών οι οποίες αφορούν την κατάσταση υγείας των ασθενών. Για την διαπίστευση της ποιότητας των συστημάτων των ηλεκτρονικών φακέλων υπάρχουν δύο ινστιτούτα σε Ευρώπη και Αμερική το EuroRec και το Certification Commission for Health care Information Technology (CCHIT) (Saboor, 2011).

Για να μπορέσει ο ηλεκτρονικός φάκελος υγείας να επιτελέσει το σκοπό του, είναι απαραίτητη η υψηλή ποιότητα των δεδομένων υγείας. Όσο η τεχνολογία εξελίσσεται τόσο αυξάνει η ανάγκη για ποιότητα και βελτιωμένα στοιχεία υγείας. Βέβαια, τα κριτήρια τα οποία καθορίζουν και την ποιότητα των δεδομένων υγείας παραμένουν αόριστα (Thiru, 2003). Κάποια κριτήρια τα οποία έχουν χρησιμοποιηθεί συχνά στη βιβλιογραφία είναι η πληρότητα των στοιχείων (completeness), η ορθότητά τους (correctness), η συμφωνία των δεδομένων σε διαφορετικά σημεία αποθήκευσης (concordance), η αξιοπιστία (plausibility) και η εγκυρότητα των στοιχείων το δεδομένο χρονικό διάστημα (currency) (Weiskopf, 2011). Επίσης, σαν κριτήρια εγκυρότητας των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν η συνοχή (consistency), η

καταλληλότητα (appropriateness), η ακρίβεια (accuracy) και η ευαισθησία (sensitivity) (Thiru, 2003).

Στον ελλαδικό χώρο ιδρύθηκε και λειτουργεί το “HL7 Hellas” ως παράρτημα του διεθνούς οργανισμού Health Level Seven, μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, που αφορά στη διασύνδεση και διαλειτουργία των συστημάτων (ιατρικοί φακέλοι) ενώ η εφαρμογή του ηλεκτρονικού ιατρικού φακέλου θεσμοθετήθηκε με το νόμο 4238/ΦΕΚ Α 38/17.02.2014 (Ποτήρης, 2014). Έχει εφαρμοστεί και χρησιμοποιείται σε πρωτοβάθμιο επίπεδο στο κέντρο υγείας Ιτέας και Λιδορικού περίπου από το 2006 όπως επίσης και σε μεμονωμένα ιδιωτικά ιατρεία με πρωτοβουλία των ιδιωτών ιατρών. Μένουν, λοιπόν, ακόμα πολλά να γίνουν για την ευρεία χρήση του ηλεκτρονικού ιατρικού φακέλου στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας τόσο από πλευράς πολιτείας όσο και σε μικροεπίπεδο κάθε μονάδας υγείας χωριστά.

Σε κάποιες αναπτυγμένες χώρες η υπόθεση του ηλεκτρονικού ιατρικού φακέλου (electronic health record, EHR) έχει προχωρήσει ένα βήμα παραπάνω, προς την κατεύθυνση του προσωπικού ιατρικού φακέλου (personal health record, PHR). Έτσι, χώρες όπως η Γερμανία, η Αυστραλία και η Ολλανδία χρησιμοποιούν τον προσωπικό ιατρικό φάκελο σε εθνικό επίπεδο από έτη (Brandt, 2014). Επίσης, χρησιμοποιούνται στις ΗΠΑ και από το 2015 και στον Καναδά. Στις ΗΠΑ από το πρόγραμμα Medicare και Medicaid καθορίστηκαν οι 5 πυλώνες των προτεραιοτήτων για τα υγειονομικά αποτελέσματα μέσα από τη χρήση των προσωπικών ιατρικών φακέλων και αποτελούν τη “meaningful use” των PHR : βελτίωση της ποιότητας, αποτελεσματικότητας και μείωση των διακρίσεων στην υγεία, εμπλοκή των ασθενών και των οικογενειών τους στη διαχείριση της υγείας τους, βελτίωση συνεργασίας μέσα στο σύστημα υγείας, βελτίωση της δημόσιας υγείας και επαρκή ασφάλεια και ιδιωτικότητα κατά τη διαχείριση των ιατρικών δεδομένων. Η μεταπήδηση από EHR σε PHR υποδηλώνει και μια γενικότερη αλλαγή πολιτικής της υγείας και αντιμετώπισης του πολίτη-ασθενή , όπου το σύστημα γίνεται περισσότερο ασθενοκεντρικό, με μεγαλύτερη συμμετοχή του ασθενή στη διαχείριση της υγείας του

σε συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας στα διάφορα επίπεδα του συστήματος υγείας (Househ, 2014).

2.6 Είδη του Ηλεκτρονικού Φακέλου

Σύμφωνα με το Ινστιτούτο Ιατρικών Φακέλων (Medical Records Institute, 2006) , μπορούν να διακριθούν πέντε επίπεδα ενός Ηλεκτρονικού Φακέλου Φροντίδας της Υγείας (Electronic HealthCare Record-EHCR):

1. Ο Αυτοματοποιημένος Ιατρικός Φάκελος (Automated Medical Record) είναι ένα χειρόγραφο αρχείο, στο οποίο περιλαμβάνονται και κάποια έγγραφα που έχουν παραχθεί από υπολογιστή.
2. Ο Μηχανογραφημένος Ιατρικός Φάκελος (Computerized Medical Record - CMR) καθιστά τα στοιχεία του Αυτοματοποιημένου Ιατρικού Φακέλου ηλεκτρονικά διαθέσιμα.
3. Ο Ηλεκτρονικός Ιατρικός Φάκελος (Electronic Medical Record -EMR) αναδομεί και βελτιστοποιεί τα έγγραφα των προηγούμενων επιπέδων, διασφαλίζοντας τη διαλειτουργικότητα όλων των συστημάτων τεκμηρίωσης.
4. Ο Ηλεκτρονικός Φάκελος Ασθενούς (Electronic Patient Record -EPR) είναι ένας βασισμένος στον ασθενή ιατρικός φάκελος, που περιέχει πληροφορίες από πολλούς οργανισμούς.
5. Ο Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας (Electronic Health Record - EHR) προσθέτει στον Ηλεκτρονικό Φάκελο Ασθενούς πληροφορίες σχετικά με την γενικότερη κατάσταση της υγείας του ασθενούς, οι οποίες δεν σχετίζονται κατ'ανάγκη με μια ασθένεια.

2.7 Πλεονεκτήματα Ηλεκτρονικού Ιατρικού Φακέλου

Ο τομέας της υγείας θεωρείται ο μεγαλύτερος εντάσεως πληροφορίας τομέας του κόσμου. Μετράται ότι κάθε χρόνο ξοδεύονται στις ΗΠΑ πάνω από 450 δις δολάρια για τη διαχείριση ιατρικών πληροφοριών, περίπου το ένα τρίτο του συνολικού ετησίου προϋπολογισμού της βιομηχανίας της Υγείας.

Η διείσδυση των τεχνολογιών αιχμής στον ιατρικό κόσμο ξεπερνά τα αντικειμενικά εμπόδια του παρελθόντος, που παράγουν τόσο η απόσταση όσο και ο χρόνος, ενώ ταυτόχρονα παρέχει τα αναγκαία εργαλεία και τις μεθόδους για την παροχή αναβαθμισμένων υπηρεσιών πρωτοβάθμιας υγείας. Η κοινωνία των Πληροφοριών διαφοροποιεί τελείως τον τομέα της Υγείας, πραγματοποιώντας αλλαγές στη διαχείριση των συστημάτων αρχειοθέτησης ιατρικών δεδομένων, που αποσκοπούν στην ορθή διαχείριση των ιατρικών πληροφοριών ενός ασθενούς.

Την ίδια ώρα, στην ιατρική επιστήμη, όλο και πιο πολύ διαπιστώνεται η ανάγκη για τη συγκέντρωση όσο γίνεται μεγαλύτερου αριθμού πληροφοριών για την πληρέστερη εικόνα της υγείας ενός ασθενή. Παράγεται ουσιαστικά η ανάγκη για εύκολη πρόσβαση στο σύνολο των δεδομένων ενός ιατρικού φακέλου, η επεξεργασία των οποίων θα έχει ως κατάληξη την διεξαγωγή σωστών συμπερασμάτων σε ό,τι αφορά την εικόνα των παρελθόντων ιατρικών εξετάσεων και των μελλοντικών ενεργειών που αφορούν τον ασθενή.

Η πληροφόρηση μέσω του ηλεκτρονικού ιατρικού φακέλου προσφέρει ένα μέσο επικοινωνίας ανάμεσα στους ιατρούς του ιδίου ή ακόμη και διαφορετικών νοσοκομείων ή ακόμη και ιατρείων, με απώτερο σκοπό την σωστή διάγνωση, όπως και την άμεση περίθαλψη του ασθενούς, όπου και όποτε αυτό κρίνεται αναγκαίο. Ο εκάστοτε θεράπων ιατρός έχει την δυνατότητα τώρα μέσω του ηλεκτρονικού ιατρικού φακέλου να έχει πρόσβαση οποιαδήποτε στιγμή στα αρχεία των ασθενών του, είτε από το γραφείο του, είτε από τον χώρο που του προσφέρει το νοσοκομείο με το οποίο συνεργάζεται.

Ουσιαστικά, ο ηλεκτρονικός ιατρικός φάκελος, δύναται να καταστεί πολύ χρήσιμος οδηγός τόσο σε μια πιθανή διάγνωση από τον ίδιο ή από διαφορετικό θεράποντα ιατρό, όσο και σε κάποια μελλοντική περίθαλψη του ασθενούς. Επίσης, όλοι ξέρουμε πως τα ιατρικά αρχεία των ασθενών είναι ιδιαίτερα ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα. Αυτό σημαίνει ότι όποιος τα αναλύει ή έχει πρόσβαση σε αυτά, πρέπει να είναι άτομο το οποίο δε θα τα χρησιμοποιήσει προς ίδιον όφελος.

Η ασφάλεια των ιατρικών δεδομένων είναι ένα μεγάλο θέμα για το οποίο, η τεχνολογία μέσω του ηλεκτρονικού ιατρικού φακέλου παρέχει λύσεις, οι οποίες μάλιστα έχουν τη δυνατότητα να θεωρηθούν αποτελεσματικότερες από αυτές που έως τώρα εφαρμόζονται για την τήρηση και φύλαξη των ιατρικών φακέλων των ασθενών. Η ασφάλεια των ιατρικών δεδομένων αποτελεί τμήμα της ποιότητας των ιατρικών φακέλων μιας και η προστασία των ιατρικών δεδομένων θεωρείται βασική υποχρέωση στις σύγχρονες δημοκρατικές χώρες.

Στον ηλεκτρονικό ιατρικό φάκελο, λοιπόν, δίνεται μεγάλη έμφαση στην προστασία των προσωπικών δεδομένων τα οποία αρχειοθετούνται. Όμως λόγω της ευαισθησίας των προσωπικών στοιχείων, πληρούνται όλες εκείνες οι προϋποθέσεις ασφαλείας που εξασφαλίζουν το αδιάβλητο των δεδομένων.

Οι βασικές απαιτήσεις ασφαλείας αφορούν στα εξής πέντε διαφορετικά επίπεδα :



Σχήμα 2.1: Επίπεδα βασικών απαιτήσεων ασφαλείας (Καλιμάνη, 2013).

Επίσης ο σημερινός πολίτης έχει γίνει αρκετά πιο απαιτητικός από ότι στο παρελθόν σε ότι έχει να κάνει με τις υπηρεσίες που του παρέχονται, κυρίως σε έναν χώρο τόσο ευαίσθητο όσο εκείνος της υγείας. Περιμένει από τον ιατρό του να είναι ενήμερος για την κατάσταση της υγείας του, αλλά και να ενημερώνει και τον ίδιο αποτελεσματικά, ενισχύοντας του κατ' αυτόν τον τρόπο το αίσθημα της ασφαλείας.

Στην ουσία, ο ηλεκτρονικός ιατρικός φάκελος, ακριβώς λόγω της πληρότητας που μπορεί να εξασφαλίζει, δεν αφορά μόνο στον πληθυσμό των ασθενών, αλλά σε όλους όσους θέλουν να έχουν τα ιατρικά δεδομένα τους αρχειοθετημένα. Έχει να κάνει με ανθρώπους οι οποίοι ταξιδεύουν αρκετά για επαγγελματικούς λόγους ή για λόγους αναψυχής και οι οποίοι δεν μπορούν να έχουν μαζί τους τον ιατρικό τους φάκελο. Απευθύνεται ακόμη, σε ανθρώπους που ζουν σε απομακρυσμένες περιοχές, παρέχοντας τους εύκολη πρόσβαση και μεγαλύτερη ευελιξία στις υπηρεσίες υγείας.

Απευθύνεται, ακόμα, σε γονείς οι οποίοι θέλουν να έχουν την δυνατότητα παρακολούθησης-διαχείρισης των ιατρικών φακέλων των παιδιών τους, παρέχοντας τους την ίδια ώρα σημαντικές συμβουλές και εν κατακλείδι παρέχοντάς τους μεγαλύτερη ασφάλεια.

Ένας πλήρης ιατρικός φάκελος είναι από μόνος του στοιχείο ασφάλειας προς το πρόσωπο το οποίο αφορά, διότι του προσφέρει τη δυνατότητα να παρακολουθεί με συστηματικό τρόπο την πορεία της υγείας του. Ο ηλεκτρονικός ιατρικός φάκελος ασθενούς, από την στιγμή όπου είναι σωστά δομημένος και συμπληρωμένος, δεν μπορεί παρά να αποτελεί ανάγκη για το παρόν, ανάγκη η οποία θα γίνει βάση για το μέλλον.

Τέλος, ένας από τους βασικότερους λόγους για τον οποίο κρίνεται αναγκαία η λειτουργία του ηλεκτρονικού ιατρικού φακέλου είναι το γεγονός ότι ο όγκος ενός μονάχα κλασσικού ιατρικού φακέλου είναι μεγάλος, λόγω του αυξημένου αριθμού εργαστηριακών εξετάσεων. Κατάληξη αυτού είναι η αδυναμία σωστής δημιουργίας και διαχείρισης των κλασσικών φακέλων των ασθενών, που στηρίζονται στην καταγραφή των δεδομένων σε χαρτί, συνοδευόμενο από τις σχετικές εξετάσεις. Επίσης υπάρχει μεγάλος κίνδυνος να χαθούν κάποιες από τις εξετάσεις, ή να μην είναι στην σωστή χρονική σειρά δίχως να γίνεται άμεσα προφανής η συσχέτιση των διάφορων εξετάσεων με το ιστορικό και την κλινική εξέταση (Μούρτου, 2006; Gunter & Terry, 2005; Καλιμάνη, 2013).

Στο κεφάλαιο που προηγήθηκε πραγματοποιήθηκε εκτενής αναφορά στη λειτουργία και τα χαρακτηριστικά του ιατρικού φακέλου και του ιατρικού ηλεκτρονικού φακέλου. Αυτά τα στοιχεία θα εξυπηρετήσουν στην καλύτερη κατανόηση του ζητήματος της αξιοπιστίας και ποιότητας στον ηλεκτρονικό ιατρικό φάκελο που περιγράφεται στη συνέχεια.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΑΞΙΟΠΙΣΤΙΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΣΤΟΝ ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΟ ΙΑΤΡΙΚΟ ΦΑΚΕΛΟ

3.1 Χαρακτηριστικά για την ανταλλαγή δεδομένων ιατρικού φακέλου

Τα χαρακτηριστικά της ασφάλειας και της ποιότητας των ιατρικών δεδομένων αποτελούν βασικό στοιχείο και των ιατρικών φακέλων. Ιδιαίτερα για τους ηλεκτρονικούς ιατρικούς φακέλους οι σημαντικότερες απειλές που εντοπίζονται κατά την επεξεργασία τους και στην ανταλλαγή δεδομένων, είναι:

1. Υποκλοπή πληροφορίας κατά την μετάδοση του μηνύματος.
2. Αλλοίωση της πληροφορίας.
3. Παραποίηση της ταυτότητας του παραλήπτη ή/και του αποστολέα.

Σήμερα υπάρχουν μεγάλες αδυναμίες στα θέματα ασφάλειας και συνεχώς καινούρια θεσμικά πλαίσια και πιέσεις στην αγορά οδηγούν στον επανασχεδιασμό των ιατρικών πληροφοριακών συστημάτων, δίνοντας έμφαση στην ασφάλεια. Οι βασικότερες πτυχές ασφάλειας είναι οι εξής (Καλιμάνη, 2013):

- Πιστοποίηση: Έλεγχος της αυθεντικότητας της ταυτότητας των μερών μιας ανταλλαγής δεδομένων.
- Εξουσιοδότηση: Η πρόσβαση του χρήστη πρέπει να είναι εξουσιοδοτημένη και να βασίζεται στο δικαίωμα πρόσβασης του χρήστη. Η πρόσβαση πρέπει να απαγορεύεται σε μη εξουσιοδοτημένα άτομα.
- Εμπιστευτικότητα: Η τήρηση του απορρήτου των δεδομένων – η πληροφορία διατίθεται μόνο σε εκείνους τους χρήστες οι οποίοι είναι εξουσιοδοτημένοι.

- Ακεραιότητα: Τα δεδομένα θα πρέπει να παραμείνουν ακέραια, δηλαδή να μην υποστούν αλλοίωση.
- Αδυναμία άρνησης συμμετοχής: Ο χρήστης δεν πρέπει να μπορεί να αρνηθεί την συμμετοχή του στην ανταλλαγή δεδομένων.
- Δυνατότητα ελέγχου: Κάθε τροποποίηση ή επεξεργασία των δεδομένων πρέπει να μπορεί να ελεγχθεί, δηλαδή από ποιον έγινε και πότε.
- Ευθύνη: Καθορισμός της ευθύνης για την εισαγωγή, πρόσβαση ή τροποποίηση κάθε δεδομένου.
- Διαφάνεια: Τεκμηρίωση των διαδικασιών της επεξεργασίας ώστε να μπορούν να ελεγχθούν.
- Διαθεσιμότητα: Τα δεδομένα και οι υπηρεσίες πρέπει να είναι διαθέσιμα όταν χρειάζεται.

Η ανάπτυξη συστημάτων ιατρικού φακέλου βασισμένων σε υπολογιστή αλλά και δικτύων υπολογιστών ανάμεσα σε οργανισμούς υγείας, δημιούργησαν την ανάγκη για ανάπτυξη προτύπων και μεθόδων που θα εξασφαλίσουν το ιατρικό απόρρητο και την ασφάλεια των δεδομένων. Η ασφάλεια, λοιπόν, των δεδομένων αλλά και η ποιότητα του συστήματος μπορεί να εξασφαλιστεί από την ανάλυση κινδύνων και των προβλημάτων που θα εμφανιστούν κατά την λειτουργία του.

3.2 Ανάλυση κινδύνων

Η εξασφάλιση της ποιότητας λειτουργίας ενός συστήματος στηρίζεται εν μέρει και στην αναγνώριση των προβλημάτων και των κινδύνων οι οποίοι μπορούν να προκύψουν κατά τη διάρκεια λειτουργίας του και στη συνέχεια στην αποτελεσματική αντιμετώπισή τους

Η εύρεση και ανάλυση των κινδύνων που ίσως παρουσιαστούν κατά τη δημιουργία ή λειτουργία του έργου είναι ένας αρκετά σημαντικός παράγοντας για την

επιτυχημένη πορεία του. Η ανάλυση κινδύνων χρειάζεται να περιέχει εκείνα τα σημεία που εμφανίζουν δυσκολία ανάλυσης, ανάπτυξης της εφαρμογής αλλά και που έχουν μεγάλο κίνδυνο αποτυχίας λόγω δυσλειτουργιών του συστήματος ή έλλειψης εμπειρίας από το προσωπικό που θα το χρησιμοποιεί. Από την στιγμή όπου εντοπιστούν και ιεραρχηθούν οι κίνδυνοι άμεσα δημιουργούνται στρατηγικές για την εξάλειψη τους ή την ελαχιστοποίηση τους. Θα εμφανιστούν οι κίνδυνοι που ίσως να προκύψουν κατά την υλοποίηση (χρόνος, κόστος, λάθη κώδικα). Είναι σημαντικό πως η πλήρης ανάλυση της επικινδυνότητας πραγματοποιείται εφόσον έχει προγραμματιστεί η εγκατάσταση και λειτουργία του συστήματος σε πραγματικό πλέον περιβάλλον (Χατζηπαναγιώτης, 2009)

Οι κίνδυνοι διαιρούνται σε δύο κατηγορίες, στους άμεσους και στους έμμεσους (Χατζηπαναγιώτης, 2009):

- Άμεσοι χαρακτηρίζονται οι κίνδυνοι όπου είναι υπαρκτοί και τους οποίους το σύστημα ξέρει κατά ένα μεγάλο ποσοστό (από παρελθοντική εμπειρία, καταγραφή κατά τον σχεδιασμό κλπ.). Οπότε γίνεται να υπολογισθεί σε μεγάλο βαθμό η επικινδυνότητα τους και η μελλοντική τους πορεία με κατάληξη να παρέχεται στους διαχειριστές του συστήματος η δυνατότητα να προβλέψουν από πριν τη ζημιά που ίσως κάνουν στο σύστημα και να βρουν εναλλακτικές στρατηγικές αποφυγής. Άμεσο αποτέλεσμα η αποφυγή ή η ελαχιστοποίηση τους δίχως να έχει προκληθεί ανεπανόρθωτη ζημιά στο σύστημα. Λόγου χάριν, άμεσος κίνδυνος έχει την δυνατότητα να χαρακτηριστεί η απώλεια ή και ακόμα η μικρή απόδοση του δικτύου τηλεπικοινωνιών από όπου γίνεται η μεταφορά των δεδομένων. Σε πιλοτικό επίπεδο άμεσος κίνδυνος θεωρείται το χρονοδιάγραμμα υλοποίησης. Η τελική εφαρμογή μαζί με τα αντίστοιχα παραδοτέα χρειάζεται να μην υπερβούν το αρχικό χρονοδιάγραμμα.
- Έμμεσοι χαρακτηρίζονται οι κίνδυνοι που δεν έχουν προβλεφθεί κατά το σχεδιασμό του συστήματος. Είναι μεγάλης επικινδυνότητας και δεν υπάρχει η την δυνατότητα να προβλεφθεί η μελλοντική τους πορεία με κατάληξη να μην

είναι γνωστή η ζημιά που θα προκαλέσουν στο σύστημα. Λόγου χάριν, έμμεσος κίνδυνος μπορεί να χαρακτηριστεί η ύπαρξη ενός ιού στους servers κάτι το οποίο να μην είναι γνωστό στους διαχειριστές του συστήματος. Ο ίδιος κίνδυνος παραμονεύει και σε επίπεδο εργασίας.

Ο σημαντικότερος κίνδυνος που ίσως παρουσιαστεί έχει να κάνει με την ακεραιότητα των απόρρητων ιατρικών δεδομένων (software risks). Έχει την δυνατότητα να προκληθεί από κακή συντήρηση των αποθηκευτικών χώρων, κακή τροφοδοσία ηλεκτρικού ρεύματος, κακόβουλο λογισμικό ή ακόμα και από εισχώρηση μη-αρμόδιου ατόμου που θέλει να προξενήσει ζημιά στο σύστημα. Θέλουμε να διασφαλίσουμε ότι θα αποτρέπεται οποιαδήποτε πρόσβαση από μη αρμόδιο άτομο στις βάσεις δεδομένων του συστήματος.

Όσον αφορά την πρόσβαση στην εφαρμογή, θα χρησιμοποιηθεί «strong authentication», ουσιαστικά ο χρήστης θα αυθεντικοποιείται σχετικά με κάτι που έχει και κάτι που ξέρει. Ο αλγόριθμός κρυπτογράφησης που θα χρησιμοποιηθεί για την κρυπτογράφηση των έξυπνων καρτών θα είναι ο RSA (δημοσίου κλειδιού). Πρόκειται για ασφαλή αλγόριθμο κρυπτογράφησης διότι έως τώρα δεν έχει βρεθεί μέθοδος που να έχει την δυνατότητα να «σπάσει» την ασφάλεια του. Έτσι προσδίδουμε στο σύστημα τη μεγαλύτερη δυνατή ασφάλεια. Στους σημαντικότερους κινδύνους συμπεριλαμβάνεται και το πόσο αξιόπιστος θα είναι ο τεχνολογικός εξοπλισμός (hardware risks). Με βλάβη των μηχανημάτων το σύστημα παύει να λειτουργεί και προσβάλλεται στο έπακρο η αξιοπιστία του (Χατζηπαναγιώτης, 2009).

3.3 Μεθοδολογία υπολογισμού αξιοπιστίας (SRE)

Ως αξιοπιστία χαρακτηρίζεται η πιθανότητα ένας συστήματος να λειτουργήσει δίχως επιπλοκές για συγκεκριμένο αριθμό χρονικών μονάδων όπου είναι γνωστός ως χρόνος αποστολής (mission time) (Musa, 1998). Ακόμα, η μηχανική της αξιοπιστίας

λογισμικού (Software Reliability Engineering) έχει ως αντικείμενο την δημιουργία προϊόντος με σκοπό να ενταχτεί εκείνο στην αγορά στο κατάλληλο χρόνο, με ανεκτό κόστος και ικανοποιητικά αξιόπιστο. Η μηχανική της αξιοπιστίας λογισμικού χαρακτηρίζεται ως η ποσοτική μελέτη της λειτουργικής συμπεριφοράς των συστημάτων λογισμικού (quantitative study of the operational behavior of software based systems) παίρνοντας υπόψη τις απαιτήσεις των ατόμων σύμφωνα με την αξιοπιστία του συστήματος. Λειτουργεί σε όλες τις φάσεις ανάπτυξης του λογισμικού. Σκοπός της μηχανικής είναι η εύρεση της καλύτερης πρακτικής για να διασφαλιστεί ότι η αξιοπιστία του συστήματος, καλύπτει τις ανάγκες των χρηστών, ελαχιστοποιεί το κόστος παραγωγής προϊόντος, ικανοποιεί τον πελάτη και μεγαλώνει την παραγωγικότητα του ελεγκτή και αναλυτή συστημάτων (tester and developer) (Musa, 1998).

Τα βήματα που ακολουθούντα στα πλαίσια της Μηχανικής Αξιοπιστίας Λογισμικού και χρησιμοποιούνται για τον προσδιορισμό του μοντέλου αξιοπιστίας είναι τα εξής (Musa, 1998).

- (1) καθορισμός της «απαραίτητης» αξιοπιστίας,
- (2) ανάπτυξη των λειτουργικών προφίλ και σεναρίων χρήσης,
- (3) προετοιμασία για τις δοκιμές (test),
- (4) εκτέλεση των δοκιμών και εφαρμογή των δεδομένων αποτυχίας και βλαβών ώστε να βοηθήσουν στη λήψη αποφάσεων για τη βελτίωση των συστημάτων.

Τα τρία πρώτα βήματα σχετίζονται και λειτουργούν ταυτόχρονα με τις δυο πρώτες φάσεις ανάπτυξης λογισμικού «Ανάλυση Απαιτήσεων και Σχεδιασμός Αρχιτεκτονικής» και «Σχεδιασμός και Υλοποίησης» συστημάτων. Τα αποτελέσματα της υλοποίησης των τριών πρώτων βημάτων έχουν την δυνατότητα να οδηγήσουν σε ανά-σχεδιασμό του συστήματος και της διαδικασίας ανάπτυξης του. Το τελευταίο βήμα σχετίζεται και λειτουργεί ταυτόχρονα με τη φάση των «Δοκιμών» στον κύκλο ανάπτυξης λογισμικού.

Το αρχικό βήμα «Καθορισμός της απαραίτητης αξιοπιστίας» περιέχει τον ποσοτικό προσδιορισμό της αξιοπιστίας προϊόντος. Στο συγκεκριμένο βήμα εκφράζονται ποσοτικοποιημένα οι προσδοκίες του αγοραστή. Ο αγοραστής βάζει τους στόχους σε πρακτικό επίπεδο λόγου χάριν όταν αγοράζει μια μηχανή φαξ θέλει οι 99 από τις 100 σελίδες του φαξ να τυπώνονται σωστά. Μετά οι συγκεκριμένοι στόχοι χρειάζεται να εκφραστούν ποσοτικά σε μορφή βλάβες ανά μονάδα χρόνου, σοβαρότητα βλαβών κτλ. Ακόμα, είναι σημαντικό ότι ο πελάτης βάζει ουσιαστικά στόχους για την αξιοπιστία του προϊόντος και δεν καθορίζει αριθμητικά πιθανότητες κτλ. Παράδειγμα ποσοτικοποιημένου στόχου αξιοπιστίας είναι όταν το σύστημα θεωρείται αξιόπιστο αν δεν γίνονται πιο πολλά από 10 λάθη στις 100 διεργασίες

Στο επόμενο βήμα της ανάπτυξης λειτουργικών προφίλ και σεναρίων χρήσης αναλύεται ο τρόπος όπου οι χρήστες χρησιμοποιούν το σύστημα. Η ανάπτυξη των προφίλ παρέχει δεδομένα που έχουν να κάνουν με το πως οι χρήστες λειτουργούν το σύστημα και η διαδικασία ανάπτυξης και ελέγχου του συστήματος στοχεύει στα συγκεκριμένα προφίλ. Με αυτό το τρόπο καλυτερεύει η αποδοτικότητα του συστήματος κατά τη φάση ανάπτυξης και ελέγχου του. Λειτουργώντας τα σενάρια για έλεγχο αξιοπιστίας, παρουσιάζονται αποτελέσματα σχετικά με την εύρεση βλαβών όπως είναι η εύρεση των λαθών που έχουν τις μεγαλύτερες επιπτώσεις στο σύστημα. Μετά, τα αποτελέσματα που παρουσιάζονται από το συγκεκριμένο βήμα οδηγούν σε αποφάσεις που έχουν να κάνουν με την απόρριψη ή αποδοχή του προϊόντος συστήματος ή τμημάτων του.

Τέλος, στο τρίτο και τέταρτο βήμα χρησιμοποιείται ο έλεγχος (test) στα λειτουργικά προφίλ της προηγούμενης φάσης και περιέχεται ο προσδιορισμός των σεναρίων ελέγχου και των διαδικασιών ελέγχου σε αρκετές φάσεις όπως feature test, load test, regression test (Musa, 1998).

3.4 Αναλυτικές μέθοδοι για υπολογισμό αξιοπιστίας

Σύμφωνα με τα πρότυπα IEC 61508, ISA-S84.01 και όπως παρουσιάζεται στην συγκριτική μελέτη που πραγματοποιήθηκε από τους Rounroye & Bliet(2002) κάποιες από τις πιο συχνά χρησιμοποιούμενες αναλυτικές τεχνικές για τον υπολογισμό της ασφάλειας και βέβαια της αξιοπιστίας που είναι τμήμα της θεματικής περιοχής της ασφάλειας είναι:

- Failure mode και effect analysis (FMEA): Είναι κάτω-προς-τα-πάνω (bottom-up) ανάλυση ενός συστήματος, παίρνοντας υπόψη τις βλάβες κάθε συστατικού (component) του συστήματος και προσδιορίζοντας συνολικά τα αποτελέσματα των συγκεκριμένων βλαβών.
- Reliability block diagrams (RBD): Τα μπλοκ διαγράμματα στην συγκεκριμένη μέθοδο παρουσιάζουν τη δομή του συστήματος. Το μοντέλο αναπαριστά γραφικά τη συμπεριφορά του συστήματος και τις συνθήκες για σωστή εκτέλεση.
- Fault tree analysis (FTA): περιγράφεται γραφικά η από πάνω-προς-τα-κάτω (top-down) ανάλυση με τους συνδυασμούς και τις συνθήκες που οδηγούν σε ένα μη επιθυμητό τελικό (top) γεγονός
- Markov analysis (& Enhanced Markov analysis): αναλυτική μέθοδος με λειτουργία στοχαστικών μαρκοβιανών μοντέλων όπου αναπαρίστανται το σύστημα με διαφορετικές καταστάσεις και με πιθανότητες μετάβασης καταστάσεων.
- Hybrid techniques. Υβριδικές τεχνικές με συνδυασμό των RBD, Markov ή FTA ή και άλλων

Όλες οι μέθοδοι έχουν την δυνατότητα να χρησιμοποιηθούν για υπολογισμό και σύγκριση ασφάλειας με ποιοτικό ή ποσοτικό τρόπο. Η βάση στην οποία αυτό υπολογίζεται διαφέρει. Υπάρχουν αρκετές μέθοδοι και εργαλεία για τον υπολογισμό ασφάλειας και διαθεσιμότητας. Οι ποιοτικές μέθοδοι όπως FMEA βασίζονται

περισσότερο στην εμπειρία των αναλυτών, ενώ οι ποσοτικές μέθοδοι βασίζονται συνήθως σε υπολογισμούς με μαθηματικά μοντέλα

Ωστόσο εκείνο, που ακόμη δεν έχει μελετηθεί σήμερα είναι ποιες μέθοδοι τεχνικές ενδείκνυνται σε ποιες περιπτώσεις-προβλήματα.

Στο κεφάλαιο που προηγήθηκε πραγματοποιήθηκε εκτενής αναφορά στο ζήτημα της αξιοπιστίας στον ηλεκτρονικό ιατρικό φάκελο ασθενούς. Αναλύθηκαν οι κίνδυνοι και οι μέθοδοι υπολογισμού της αξιοπιστίας, τα οποία θα βοηθήσουν ιδιαίτερα στην κατανόηση της διαδικασίας δημιουργίας ηλεκτρονικού ιατρικού φακέλου που περιγράφεται στο επόμενο κεφάλαιο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑ ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΟΥ ΙΑΤΡΙΚΟΥ ΦΑΚΕΛΟΥ

4.1 Περιγραφή δημιουργίας ηλεκτρονικού ιατρικού φακέλου

Ο ηλεκτρονικός ιατρικός φάκελος (electronic health record) βάση του οποίου γίνεται η καταγραφή στη μελέτη μας, αφορά σε ασθενείς της πρωτοβάθμιας περίθαλψης. Πιο συγκεκριμένα, πρόκειται για παιδιατρικούς ασθενείς του τακτικού εξωτερικού ιατρείου για αναπνευστικά προβλήματα της παιδιατρικής κλινικής του νοσοκομείου Γ. Γεννηματά του ενοποιημένου νοσοκομείου «Γ. Γεννηματά –Αγίου Δημητρίου» Θεσσαλονίκης. Η επεξεργασία του υπάρχοντος αρχείου έγινε μετά από επίσημη άδεια από το επιστημονικό συμβούλιο του νοσοκομείου.

Ο ηλεκτρονικός φάκελος διαμορφώθηκε με τη βοήθεια του προγράμματος της ACCESS. Από το σύνολο των περιστατικών του εξωτερικού ιατρείου επιλέχθηκε η καταγραφή σε ηλεκτρονικούς φακέλους μόνο της ομάδας των ασθενών η οποία διαγνώστηκε με βρογχικό άσθμα. Η συγκεκριμένη διάγνωση αφορά μεγαλύτερα παιδιά μιας και σε μικρότερες ηλικίες αποφεύγεται να δίνεται μία μόνιμη διάγνωση λόγω της ευμεταβλητότητας σε αυτές τις ηλικίες της συγκεκριμένης παθολογικής οντότητας. Η δομή του ηλεκτρονικού φακέλου καθορίστηκε από τις δεδομένες απαιτήσεις του ιστορικού της συγκεκριμένης ομάδας των ασθενών και με κωδικοποίηση η οποία βασίστηκε στη διαμόρφωση ενός clinical pathway για την αντιμετώπιση του βρογχικού άσθματος σε παιδιά τα οποία παρακολουθούνται σε εξωτερική βάση. Με την έννοια clinical pathway εννοούμε την ύπαρξη ενός δένδρου αποφάσεων όπου κλινικά διλήμματα τα οποία προκύπτουν από τις κλινικές εικόνες των ασθενών οδηγούνται σε συγκεκριμένες κατευθύνσεις. Με την κωδικοποίηση η κάθε διαφορετική αντιμετώπιση συμβολίζεται με κάποια αρχικά (π.χ. παρέμβαση από

ΩΡΛ= ΠΩ κλπ.) για διευκόλυνση της καταγραφής και καταμέτρησης της θεραπευτικής αντιμετώπισης των διαφόρων περιστατικών

Το epSOS είναι ένα πρόγραμμα το οποίο πραγματοποιείται σε ευρωπαϊκό επίπεδο, αποτελεί ένα ηλεκτρονικής μορφής μίνι ιατρικό ιστορικό και έχει ως στόχο τη συνέχεια στη φροντίδα υγείας όπως και την εξασφάλιση της ασφάλειας των ευρωπαίων πολιτών κατά τη νοσηλεία τους σε διαφορετικά κράτη αλλά και το δικαίωμά τους στην πρόσβαση σε ποιοτική και ασφαλή παροχή υγείας. Επίσης στοχεύει και στη χρήση συγκεκριμένης δομής των ιστορικών των ασθενών και σε εθνικό επίπεδο. Αυτό μεταφράζεται στην δυνατότητα πρόσβασης στο συγκεκριμένο ιατρικό ιστορικό από πολλά σημεία τόσο στο εσωτερικό όσο και στο εξωτερικό με αποτέλεσμα οι επαγγελματίες υγείας να πληροφορούνται άμεσα, έγκυρα και ολοκληρωμένα για το ιστορικό της υγείας του κάθε ασθενή τους κάτι το οποίο θα έχει ως αποτέλεσμα την καλύτερη θεραπευτική αντιμετώπιση από μέρους τους (<http://www.epsos.eu/home/about-epsos.html>).

Οι κατευθυντήριες γραμμές για το epSOS περιλαμβάνουν πολλά και διάφορα στοιχεία τα οποία δεν συμπεριλήφθηκαν κατά την καταγραφή των ιατρικών φακέλων σε ηλεκτρονική μορφή στην εργασία μας. Συγκεκριμένα, στο epSOS συμπεριλαμβάνονται πολλά προσωπικά στοιχεία των ασθενών π.χ. ονοματεπώνυμο, εθνικότητα, διεύθυνση, τηλέφωνο, ασφαλιστικό φορέα κλπ. ενώ τα αντίστοιχα στοιχεία δεν έχουν καταγραφεί στους ηλεκτρονικούς φακέλους της εργασίας μας. Αντίθετα, υπήρξε κωδικοποίηση της ταυτότητας των ασθενών ώστε να διασφαλιστεί η ανωνυμία και ιδιωτικότητα των ασθενών μιας και γίνεται χρήση των δεδομένων υγείας τους για την εκπόνηση μιας διπλωματικής εργασίας, μετά βέβαια και από την αδειοδότηση από το επιστημονικό συμβούλιο του νοσοκομείου στο οποίο ανήκει το συγκεκριμένο ιατρείο (http://www.epsos.eu/fileadmin/content/pdf/epSOS_PIN.pdf).

Τα υπόλοιπα στοιχεία του ιστορικού συμπίπτουν σε γενικές γραμμές με τη διαφορά πως στο epSOS καταγράφονται πολλές λεπτομέρειες π.χ. είδος εμβολίου, κωδικός του εμβολίου κλπ. τα οποία στην περίπτωσή μας δεν υπάρχουν διαθέσιμα, ενώ είναι σημαντικό πως οι πληροφορίες του ιατρικού ιστορικού δίνονται από τους

γονείς οι οποίοι πολλές φορές δεν γνωρίζουν τις απαραίτητες ιατρικές πληροφορίες. Στους φακέλους του eρSOS οι πληροφορίες καταγράφονται μόνο από γιατρούς και επαγγελματίες υγείας. Επίσης, επειδή οι ηλεκτρονικοί φάκελοι αφορούν μία συγκεκριμένη ομάδα ασθενών αλλά και δεδομένη ηλικιακή ομάδα, περιλαμβάνουν και διαφορετικές πληροφορίες από αυτή του eρSOS, πιο εξειδικευμένες π.χ. οικογενειακό ιστορικό, διαγνωστικές εξετάσεις κλπ. Πιο συγκεκριμένα, στο eρSOS οι πληροφορίες για τον ασθενή χωρίζονται σε διοικητικές και κλινικές. Στις διοικητικές περιλαμβάνονται το ονοματεπώνυμο, το γένος, η ημερομηνία γέννησης, το εθνικό ασφαλιστικό μητρώο, πληροφορίες για επικοινωνία (διεύθυνση, τηλέφωνο, e-mail κλπ), πληροφορίες ασφαλιστικού φορέα, χώρα προέλευσης κλπ.

Στο δικό μας ιστορικό όπως προαναφέρθηκε δεν υπάρχουν πληροφορίες οι οποίες να αφορούν προσωπικά δεδομένα λόγω της χρήσης του για έρευνα, Στις κλινικές πληροφορίες περιλαμβάνονται στοιχεία που αφορούν στοιχεία συναγερμού όπως αλλεργίες (περιγραφή, κωδικός αλλεργίας, πληροφορίες αντιμετώπισής τους κλπ.) αλλά και άλλες ιατρικές καταστάσεις. Επίσης υπάρχει ιατρικό ιστορικό το οποίο περιλαμβάνει πληροφορίες για τους εμβολιασμούς (είδος εμβολίου, εμπορική ονομασία, ημερομηνία πράξης κλπ.), λίστα παρελθοντικών προβληματικών ιατρικών καταστάσεων (είδος προβλήματος, κωδικός, ημερομηνία έναρξης και λήξης, συνθήκες αντιμετώπισής της κλπ.), χειρουργικές διαδικασίες των τελευταίων 6 μηνών (περιγραφή χειρουργικής διαδικασίας, κωδικός, ημερομηνία), ιατρικά προβλήματα τα οποία συμπεριλαμβάνουν λίστα των πρόσφατων προβλημάτων/διαγνώσεων, ιατρικές συσκευές και εμφυτεύματα, μεγάλες χειρουργικές επεμβάσεις των τελευταίων 6 μηνών, θεραπευτικές προτάσεις με αντίστοιχη κωδικοποίηση, δυνατότητα αυτονομίας του ασθενή.

Ακόμη περιλαμβάνεται μία αναφορά στη πιθανή φαρμακευτική αγωγή, δηλαδή λίστα με τα πρόσφατα φάρμακα με τη δραστική ουσία, τον κωδικό, τη δοσολογία, τη διάρκεια της θεραπείας, την ημερομηνία έναρξης. Επιπλέον, αναφέρεται κοινωνικό ιστορικό, ιστορικό εγκυμοσύνης, διαγνωστικά τεστ με την ομάδα αίματος και την ημερομηνία, μετρήσεις όπως πίεση του αίματος και ημερομηνία παθολογικών μετρήσεων (<http://ec.europa.eu/digital-agenda/en/pillar-vii-ict-enabled-benefits-eu>

[society/action-76-propose-recommendation-define-minimum-common#Article](#),

(Directive 2011/24/EU,2013). Είναι σημαντικό πως στις χώρες όπου χρησιμοποιείται το epSOS υπάρχουν διάφορες κατηγοριοποιήσεις εκτός από περιγραφικές ονομασίες και κωδικοποιήσεις όπως π.χ. στις διαγνώσεις, στις φαρμακευτικές ουσίες, στα εμβόλια κλπ. Αυτό δίνει μια μεγαλύτερη αντικειμενικότητα και ομοιογένεια μιας και π.χ. οι εμπορικές ονομασίες μπορεί να ποικίλουν από τη μία χώρα στην άλλη.

Το ηλεκτρονικό ιστορικό για τα παιδιά με βρογχικό άσθμα, το οποίο αφορά και το πειραματικό κομμάτι του παρόντος πονήματος, δεν περιλαμβάνει όλα τα στοιχεία του epSOS μιας και αποτελεί ένα πιο εξειδικευμένο ιστορικό τόσο όσο ως προς την πάθηση όσο και ως προς την ηλικιακή ομάδα των ασθενών, αλλά σε γενικές γραμμές κινείται προς την ίδια κατεύθυνση χωρίς όμως να αναφέρεται σε λεπτομέρειες όπως οι κωδικοποιήσεις.

Υπήρξε όσο το δυνατόν περισσότερη ταύτιση στις ιατρικές και λοιπές πληροφορίες για τους ασθενείς, γιατί από τη μία στην περίπτωση μας μιλάμε για μία εργασία με τους αντίστοιχους περιορισμούς και απαιτήσεις (π.χ. στη διαχείριση των προσωπικών δεδομένων των ασθενών) και από την άλλη η εργασία αποτελεί ένα πειραματικό πρόγραμμα με συγκεκριμένο και διαφορετικό στόχο από αυτή του epSOS (π.χ. προσδιορισμός συγκεκριμένου πρωτοκόλλου για παιδιά με βρογχικό άσθμα και παρακολούθηση βάση αυτού της πορείας των ασθενών του συγκεκριμένου ιατρού κλπ.). Παρόλες τις δυσκολίες και τους περιορισμούς ο στόχος ο οποίος τέθηκε ήταν η κατά το δυνατόν προτυποποίηση του ιστορικού σύμφωνα με τις οδηγίες του συνοπτικού φακέλου ασθενή στο έργο epSOS. Έτσι θα μπορούσαν τα ιατρικά δεδομένα τα οποία αποτυπώνονται στον ηλεκτρονικό ιατρικό φάκελο να είναι διαθέσιμα και σε διασυνοριακές υπηρεσίες υγείας μέσω του συνοπτικού ιστορικού (patient summary).

Φυσικά, καθοριστικό ρόλο έπαιξε και η οργάνωση του κλασικού χειρόγραφου ιατρικού φακέλου ο οποίος χρησιμοποιείται από τους επαγγελματίες υγείας στο συγκεκριμένο ιατρείο από χρόνια.

Ο ηλεκτρονικός φάκελος περιλαμβάνει πεδία τα οποία αφορούν το οικογενειακό ιστορικό, το ατομικό ιστορικό, κλινική εικόνα κλπ. Επίσης, περιλαμβάνει πληροφορίες οι οποίες αφορούν την κάθε επίσκεψη στα ιατρεία π.χ. ημερομηνία, νούμερο επίσκεψης κλπ. Ακόμη, περιλαμβάνει την πορεία νόσου αλλά και κωδικοποιημένη ,με βάση το κλινικό μονοπάτι (clinical pathway), μορφή π.χ. ΜΠ (μη προσέλευση) κλπ. Και φυσικά, περιλαμβάνει την ταυτότητα του κάθε ασθενή η οποία αντιστοιχεί σε έναν καθορισμένο αριθμό-κωδικό (PID), χωρίς τα πραγματικά στοιχεία του ασθενούς μιας και είναι απαραίτητη προϋπόθεση η διασφάλιση της ανωνυμίας τους.

Δείγμα της μορφής του ηλεκτρονικού φακέλου ο οποίος χρησιμοποιήθηκε στην περίπτωση για την καταγραφή των ασθενών μας βρίσκεται παρακάτω:

- Αναγνωριστικό: Αναγνωριστικό Επίσκεψης
- PID: Μοναδικός αριθμός Ασθενή
- Pvisit: ο αύξων αριθμός της επίσκεψης στο ιατρείο από την αρχή της παρακολούθησης
- Αντιμετώπιση: η παρέμβαση η οποία μπορεί να τεθεί από το γιατρό ανάλογα με τις ανάγκες του παιδιού είτε στη φαρμακευτική αγωγή (π.χ. διακοπή, αύξηση, αλλαγή φαρμάκου κλπ.)
- Κατάσταση: πως χαρακτηρίζει ο θεράπων ιατρός την παρέμβαση την οποία χρειάζεται ο ασθενής κατά την επίσκεψη με βάση της κωδικοποίηση που ορίστηκε με το pathway
- Επόμενη κατάσταση: η κατάσταση η οποία καταγράφηκε στην επόμενη επίσκεψη, με στόχο να φαίνεται η εξέλιξη της πορείας της υγείας του ασθενή
- ΣΒ(kgr): τα κιλά του παιδιού μιας και αποτελεί σημαντικός δείκτης ανάπτυξης για τα παιδιά και επιπλέον και για αυτά που πάσχουν από βρογχικό άσθμα

- Ύψος: επίσης σημαντικός δείκτης ανάπτυξης, χρειάζεται να παρακολουθείται η ομαλή τους ανάπτυξη δεδομένου του γεγονότος πως το βρογχικό άσθμα μπορεί να τη διαταράξει.
- Οικογενειακό ιστορικό: φαίνονται τόσο οι παράγοντες της κληρονομικότητας όσο και οι κοινωνικοί παράγοντες (π.χ. κάπνισμα γονέων, παρουσία υγρασίας στο μέρος διαμονής κλπ.) οι οποίοι μπορούν να επηρεάσουν τόσο την πορεία της νόσου όσο και τις απαραίτητες παρεμβάσεις.
- Ατομικό ιστορικό: η συνολική κατάσταση της ψυχοσωματικής υγείας του παιδιού όπως και οποιαδήποτε προβλήματα υγείας είχε στο παρελθόν είναι σημαντικά στην αξιολόγηση και αντιμετώπιση της παρούσας κατάστασης
- Κλινική εικόνα: λεπτομέρειες για την όποια συμπτωματολογία βοηθά στο να έχει ο ιατρός μία πιο ολοκληρωμένη εικόνα και άρα πιο στοχευμένη αντιμετώπιση
- Ηλικία: επειδή αυτά τα παιδιά παρακολουθούνται πολλά χρόνια, συνήθως μέχρι ενήλικες οπότε πάνε σε ιατρό ενηλίκων, η ηλικία είναι απαραίτητη ώστε να γνωρίζει ο γιατρός σε πιο αναπτυξιακό στάδιο βρίσκεται το παιδί κάθε φορά και ποιοι είναι οι αναμενόμενοι δείκτες ανάπτυξης
- Διάγνωση: πολλές φορές η διάγνωση του βρογχικού άσθματος για να μπει θέλει κάποια κριτήρια τα οποία μπορεί να μην πληρούνται από της αρχή της παρακολούθησης του παιδιού
- ΦΑ: η φαρμακευτική αγωγή ή οποία δίνεται στον ασθενή σε κάθε επίσκεψη
- Εργαστηριακές εξετάσεις: όσες εξετάσεις (π.χ. αιματολογικές, ακτινογραφίες κλπ.) πραγματοποιεί ο ασθενής
- Διαγνωστικές εξετάσεις: εξετάσεις οι οποίες βοηθάν στη διάγνωση του βρογχικού άσθματος αλλά και αποσαφηνίζουν την πορεία και την εξέλιξη της νόσου.

- π.χ. τεστ βρογχοδιαστολής, τεστ πρόκλησης κλπ.)
- Πορεία νόσου: καταγράφεται από τον επαγγελματία υγείας η όποια εξέλιξη στα συμπτώματα της νόσου στα διαστήματα μεταξύ των επισκέψεων
- Περιγεννητικό ιστορικό: περιγράφονται τα όποια συμβάματα υπήρξαν κατά την γέννηση και το αμέσως μετά χρονικό διάστημα
- Αλλεργίες: καταγράφονται όσα αλλεργικά περιστατικά έχουν συμβεί στον ασθενή
- Εμβόλια: αναφέρονται όσα εμβόλια έχουν γίνει στον ασθενή κατά τη στιγμή της επίσκεψης
- Ημερομηνία: της επίσκεψης στο ιατρείο

Πίνακας 4.1. Δείγμα του ηλεκτρονικού ιατρικού φακέλου

βρογχικό άσθμα																					
Αναγνωριστικό	PID	Pvisit	αντιμετώπιση	κατάσταση	Επόμενη κατάσταση	ΣΒ (kgf)	ύψος (cm)	Οικογενειακό ιστορικό	ατομικό ιστορικό	κλινική εικόνα	ηλικία	διάγνωση	ΦΑ	εργαστηριακές εξετάσεις	διαγνωστικές εξετάσεις	πορεία νόσου	περιγεννητικό ιστορικό	αλλεργίες	εμβόλια	ημερομηνία	
10																					
11	01	1	ΦΑ	ΦΑ	ΜΠ	40	152	ελεύθερο	βρογχιολίτιδες	κρίση ΒΑ	11	ΒΑ	flixotide 100* 2, aerolin	-	--	5μην-7χρ. Βρογχιολίτιδες	κφ	σε zithromax κοιλιακά άλγη, μούδιασμα	-	6/8/09	

ΦΑ: φαρμακευτική αγωγή, **ΜΠ:** μη προσέλευση, **ΒΑ:** βρογχικό άσθμα, **κφ:** κατά φύση

4.2 Ανασκόπηση για ΙΦ (ιατρικό φάκελο) και άσθμα

Το άσθμα αποτελεί την πιο κοινή χρόνια ασθένεια στα παιδιά. Η επίπτωση του στον παιδικό πληθυσμό έχει αυξηθεί τα τελευταία χρόνια μαζί και οι νοσηλείες και γενικά το κόστος αντιμετώπισής του, κάτι το οποίο έχει οδηγήσει σε προσπάθειες για βελτίωση της φροντίδας του άσθματος. Σε αυτήν την κατεύθυνση κινείται και η χρήση των ηλεκτρονικών φακέλων για την υποστήριξη των ιατρικών αποφάσεων, με την προσδοκία βελτίωσης της πρωτοβάθμιας αντιμετώπισης του άσθματος αλλά και μείωσης των νοσηλειών στο πέρασμα του χρόνου (Bell, 2010).

Οι ηλεκτρονικοί ιατρικοί φάκελοι είναι αναμενόμενο να βελτιώσουν την ποιότητα της προσφερόμενης φροντίδας. Ειδικότερα στην περίπτωση του βρογχικού άσθματος το γεγονός αυτό αποκτά ιδιαίτερη σημασία μιας και η παρακολούθηση της πορείας της ασθένειας και ο προσδιορισμός της κατάλληλης θεραπείας καθορίζεται από την καταγραφή ενός καλού και λεπτομερούς ιστορικού, κάτι στο οποίο μπορεί να είναι βοηθητικός ο ιατρικός φάκελος (Harrington, 2013).

Είναι διαπιστωμένο από έρευνες πως το βρογχικό άσθμα υποδιαγιγνώσκεται και ιδιαίτερα στα παιδιά. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να καθυστερεί η θεραπευτική και προφυλακτική αντιμετώπιση κάτι το οποίο μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τα αποτελέσματα και την πορεία της νόσου. Ο ηλεκτρονικός ιατρικός φάκελος μπορεί να είναι βοηθητικός σε αντίστοιχη περίπτωση μιας και μπορεί να γίνει πιο εύκολα η διάγνωση γιατί το ιστορικό του ασθενούς είναι προσβάσιμο από όλους τους επαγγελματίες υγείας, σε οποιοδήποτε σημείο, οποιαδήποτε στιγμή (Yoo, 2007).

Η διαχείριση της ποιότητας, η αξιολόγηση και η παρακολούθηση του άσθματος μπορεί να βελτιωθεί με την χρησιμοποίηση των ηλεκτρονικών ιατρικών φακέλων και σε επίπεδο πρωτοβάθμιας φροντίδας. Είναι αναμενόμενο πως η δημιουργία ενός μεγάλου αρχείου ηλεκτρονικών φακέλων θα βελτιώσει την ποιότητα της φροντίδας των ασθενών, θα βελτιώσει την απόδοση των επαγγελματιών υγείας και θα βοηθήσει την κλινικές και υγειονομικές αρχές ως προς τις ερευνητικές μελέτες (Minard, 2010).

Ένα από τα εμπόδια για καλύτερα αποτελέσματα σε ασθενείς με βρογχικό άσθμα είναι η υποθεραπεία της ασθένειας η οποία οφείλεται σε υποτίμηση των συμπτωμάτων τόσο από τους ασθενείς όσο και από τους θεράποντες γιατρούς. Κάτι τέτοιο είναι ίσως δύσκολο χωρίς τακτική παρακολούθηση της πορείας της ασθένειας. Μια ανάλογη πρακτική χρειάζεται υποστηρικτικά συστήματα τα οποία θα οργανώνουν και θα υποβοηθούν αντίστοιχες πράξεις. Σε αυτό το σημείο μπορούν να βοηθήσουν οι ηλεκτρονικοί ιατρικοί φάκελοι, οι οποίοι μπορούν να περιέχουν συναγερμούς-ειδοποιήσεις για σημαντικά σημεία στην παρακολούθηση, συστήματα λήψης κλινικών αποφάσεων κλπ. (Lim, 2012).

Μια σημαντική παρέμβαση για την οποία είναι υπεύθυνος ο ηλεκτρονικός ιατρικός φάκελος και η οποία φάνηκε μετά από την χρήση του, είναι η γεφύρωση του χάσματος ανάμεσα στους εξωτερικούς και στους νοσηλευόμενους ασθενείς με βρογχικό άσθμα. Επιπλέον, παρομοίως έχει βελτιωθεί η επικοινωνία ανάμεσα στην πρωτοβάθμια περίθαλψη και τους εξειδικευμένους γιατρούς που ασχολούνται με το βρογχικό άσθμα βοηθώντας στη συνέχεια της περίθαλψης και μιας πιο ολοκληρωμένης αντιμετώπισης της ασθένειας (Tolomeo, 2008).

Τα συστήματα των ηλεκτρονικών ιατρικών φακέλων προσφέρουν στοιχεία σε μορφή αρχείων τα οποία μπορούν να χρησιμοποιηθούν με μικρό κόστος και σε λίγο χρόνο σε διάφορους τομείς. Έτσι, μπορούν να γίνουν έρευνες αποτελεσματικότητας μεταξύ διαφόρων θεραπειών και συστημάτων φροντίδας σε συγκεκριμένους πληθυσμούς. Επίσης, μπορούν να καλυφθούν κενά γνώσεων τα οποία είναι ηθικά ή πρακτικά δύσκολο να καλυφθούν από τις μελέτες, ή που απαιτείται μεγάλος αριθμός δείγματος για ασφαλή αποτελέσματα. Ακόμη, μπορούν να συνεισφέρουν στον προσδιορισμό παραγόντων κινδύνου, πλαισίων φροντίδας, ανεπιθύμητων ενεργειών, για τη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας κλπ. (Desai, 2012).

Έχει φανεί από έρευνες πως η χρήση των ηλεκτρονικών ιατρικών φακέλων στην πρωτοβάθμια υγεία βοηθά στην καλύτερη οργάνωση των πληροφοριών των ασθενών, παρέχει παρακίνηση όταν η ασθένεια γίνεται ανεξέλεγκτη και κάνει τις κατευθυντήριες γραμμές προσιτές στο σημείο παροχής της φροντίδας. Επιπλέον, η

χρήση τους βελτιώνει την καταγραφή της σοβαρότητας του άσθματος. Συνεπώς, εφόσον η σοβαρότητα προσδιορίζεται, η κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή χορηγείται και έτσι βελτιώνεται η ποιότητα της φροντίδας. Οπότε, συνολικά μπορεί να επιτευχθεί πιο αποτελεσματική διαχείριση της νόσου (Davis, 2010).

Οι ηλεκτρονικοί ιατρικοί φάκελοι προσφέρουν πλούσιο υλικό από πληθυσμιακά στοιχεία υγείας υψηλής ποιότητας για την οντότητα του βρογχικού άσθματος. Η αντικειμενική διάγνωση και οι μετρήσεις οι οποίες περιέχονται στα κλινικά δεδομένα μπορούν να συνδεθούν με κοινωνιο-επιδημιολογικά δεδομένα βοηθώντας στην καλύτερη και αποτελεσματικότερη εμβάθυνση σε περιοχές ενδιαφέροντος, όπως εκεί όπου το άσθμα επικρατεί ή είναι ανεξέλεγκτο. Τα τοπικά στοιχεία μπορούν να βοηθήσουν κατά τη διαμόρφωση της δημόσιας πολιτικής υγείας ως προς τους σκοπούς και τη στοχοθεσία των παρόχων των υπηρεσιών υγείας, παρέχοντας μία βάση για προσπάθειες αξιολόγησης και βελτίωσης της ποιότητας της φροντίδας υγείας (Tomasallo, 2014).

4.3 Επιλογή δείγματος

Για την εκπόνηση της εργασίας έγινε η επιλογή του συγκεκριμένου δείγματος ασθενών αρχικά επειδή αφορούν την πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας κάτι το οποίο αφορά και το θέμα μας. Το βρογχικό άσθμα αποτελεί μία ασθένεια του αναπνευστικού συστήματος από την οποία νοσούν εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως και επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής τους. Επιπλέον, όταν αφορά τα παιδιά η κατάσταση είναι ακόμη πιο περίπλοκη μιας και εμπλέκεται και η οικογένεια ενώ πολλές φορές είναι δύσκολη η συνεργασία με το παιδί. Επίσης, αποτελεί μία ασθένεια την οποία το παιδί μπορεί να την εμφανίζει σε όλη του τη ζωή με εξάρσεις και υφέσεις.

Το να υπάρχει λοιπόν ένα ολοκληρωμένο ιστορικό, με την έννοια του να υπάρχουν καταγεγραμμένες επίσημα και αξιόπιστα από επαγγελματίες υγείας όλες

εκείνες οι πληροφορίες οι οποίες θα είναι χρήσιμες για τους γιατρούς ώστε να παίρνουν τις πιο κατάλληλες κάθε φορά ιατρικές αποφάσεις, και σε μορφή στην οποία να μπορούν όλοι οι γιατροί και σε κάθε χρονική περίοδο να έχουν πρόσβαση αλλά ακόμη να μπορεί και ο ίδιος ο ασθενής να έχει πρόσβαση και να υπάρχει δυνατότητα να τις μεταφέρει μαζί του, είναι πολύ σημαντικό για τη συνέχεια στη φροντίδα της υγείας του και για την ασφάλεια στη θεραπευτική του αντιμετώπιση, η οποία θα μπορεί να στηρίζεται σε αξιόπιστα ιατρικά στοιχεία.

Το βρογχικό άσθμα, λοιπόν, είναι μία νόσος ή οποία μπορεί να ξεκινήσει από την παιδική ηλικία, η οποία χρειάζεται πολύ συχνή επαφή με τους θεράποντες ιατρούς, αναλόγως και με την πορεία της, και η οποία συχνά συνεχίζεται και στην ενήλικη ζωή. Αυτό σημαίνει πως για κάθε ασθενή θα υπάρχει πληθώρα ιατρικών πληροφοριών οι οποίες θα συσσωρεύονται με το πέρασμα του χρόνου. Επιπλέον, επειδή κατά τη διάρκεια του χρόνου η νόσος μπορεί να εμφανίσει πολλές εξάρσεις και υφέσεις είναι απαραίτητες οι πληροφορίες του ιστορικού ώστε να προσδιορίζεται κάθε φορά η απαραίτητη φαρμακευτική αγωγή με βάση και την προηγούμενη εμπειρία.

Οπότε, ένα οργανωμένο ιστορικό του τύπου του ηλεκτρονικού ιατρικού φακέλου, το οποίο θα είναι ανά πάσα στιγμή και από οπουδήποτε προσβάσιμο θα μπορεί να αποτελέσει σημαντική βοήθεια για τη συγκεκριμένη κατηγορία των ασθενών και ένα παραπάνω που η νόσος ξεκινάει στην παιδική ηλικία οπότε θα μπορούσαν πολλές πληροφορίες να χαθούν στο πέρασμα των χρόνων.

Για αυτό το λόγο επιλέχθηκε η συγκεκριμένη ομάδα ασθενών τόσο όσο αφορά τη συγκεκριμένη πάθηση όσο και την ηλικιακή ομάδα. Ο ηλεκτρονικός ιατρικός φάκελος θα μπορούσε να αποτελέσει σημαντικό εργαλείο στην άσκηση της ιατρικής πράξης στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας και σύμμαχος στην εξασφάλιση μιας ολοκληρωμένης ψυχοσωματικής προσέγγισης μέσα στο χρόνο για τον κάθε ασθενή.

4.4 Σύνδεση clinical pathway (διαδρομές κλινικής φροντίδας) με βρογχικό άσθμα

Το άσθμα αποτελεί μία πάθηση η οποία αφορά σημαντικό παιδιατρικό πληθυσμό παγκοσμίως, ενώ απαιτούνται και μεγάλα χρηματικά ποσά για την αντιμετώπισή του τόσο σε πρωτοβάθμιο όσο και σε τριτοβάθμιο επίπεδο. Ένας τρόπος για να ακολουθούν οι θεράποντες γιατροί τα τελευταία δεδομένα τα οποία ισχύουν για την αντιμετώπιση του άσθματος είναι η χρήση διαδρομών κλινικής φροντίδας (clinical pathways). Ουσιαστικά πρόκειται για κατευθυντήριες γραμμές που αφορούν τη φροντίδα υγείας από πολυπαραγοντική σκοπιά. Αποτελούν αλγορίθμους οι οποίοι έχουν σχεδιαστεί ώστε να καθοδηγήσουν τους επαγγελματίες υγείας στην αντιμετώπιση μιας παθολογικής κατάστασης. Αυτά τα μονοπάτια ή διαδρομές (pathways) έχουν το πλεονέκτημα πως στηρίζονται σε ιατρική βασισμένη σε ιατρικά δεδομένα και όχι στην παράδοση ή στη συνήθεια (Wazeka, 2001).

Τα clinical pathways αποτελούν σχέδια φροντίδας υγείας κατευθυνόμενα σε συγκεκριμένους στόχους τα οποία δίνουν τα λεπτομερή απαραίτητα βήματα για την ιατρική φροντίδα των ασθενών με συγκεκριμένο κλινικό πρόβλημα υγείας καθώς και την πιθανή πορεία της υγείας του ασθενή (Campbell, 1998).

Η συνεχής έκδοση νέων ιατρικών δεδομένων σε συνδυασμό με τις απαιτήσεις της καθημερινής πρακτικής δημιουργεί δυσκολίες στους γιατρούς να είναι συνεχώς ενημερωμένοι για τα νέα δεδομένα. Τα clinical pathways αποτελούν εργαλεία βασισμένα σε υπάρχοντα δεδομένα και αποτελούν τον καλύτερο δυνατό κρίκο ανάμεσα σε αποδεδειγμένες γνώσεις και στην κλινική πρακτική. Παρέχουν οδηγίες, διαδικασίες, χρονικά πλαίσια για τη διαχείριση συγκεκριμένων καταστάσεων ή παρεμβάσεων (Rotter, 2010).

Τα clinical pathways λοιπόν, αποτελούν μία συστηματική προσέγγιση ώστε να καθοδηγήσουν τους επαγγελματίες υγείας στη διαχείριση μιας συγκεκριμένης παθολογικής κατάστασης. Στόχοι αποτελούν η μείωση των περιττών διακυμάνσεων στη φροντίδα υγείας, η μείωση της χρήσης και η καλύτερη αξιοποίηση των

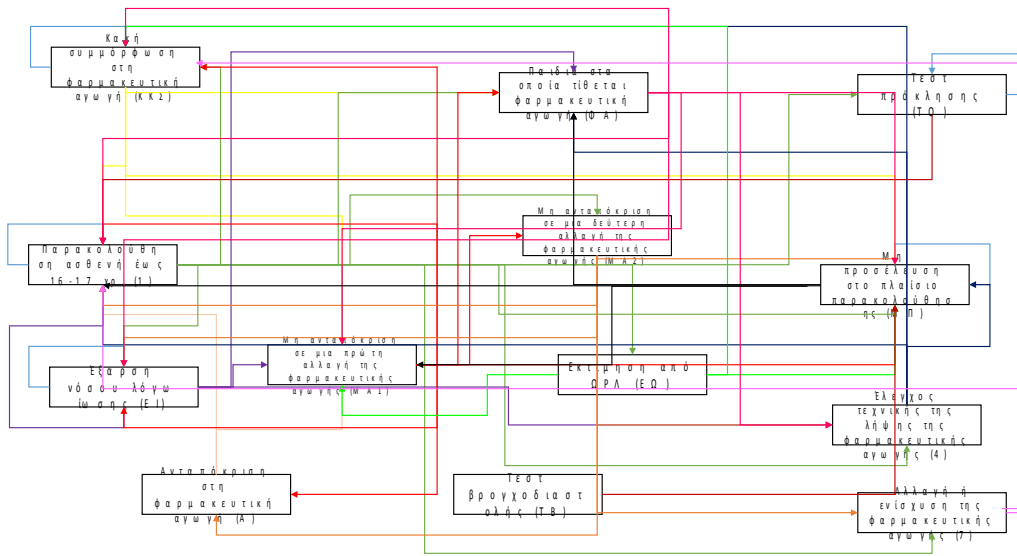
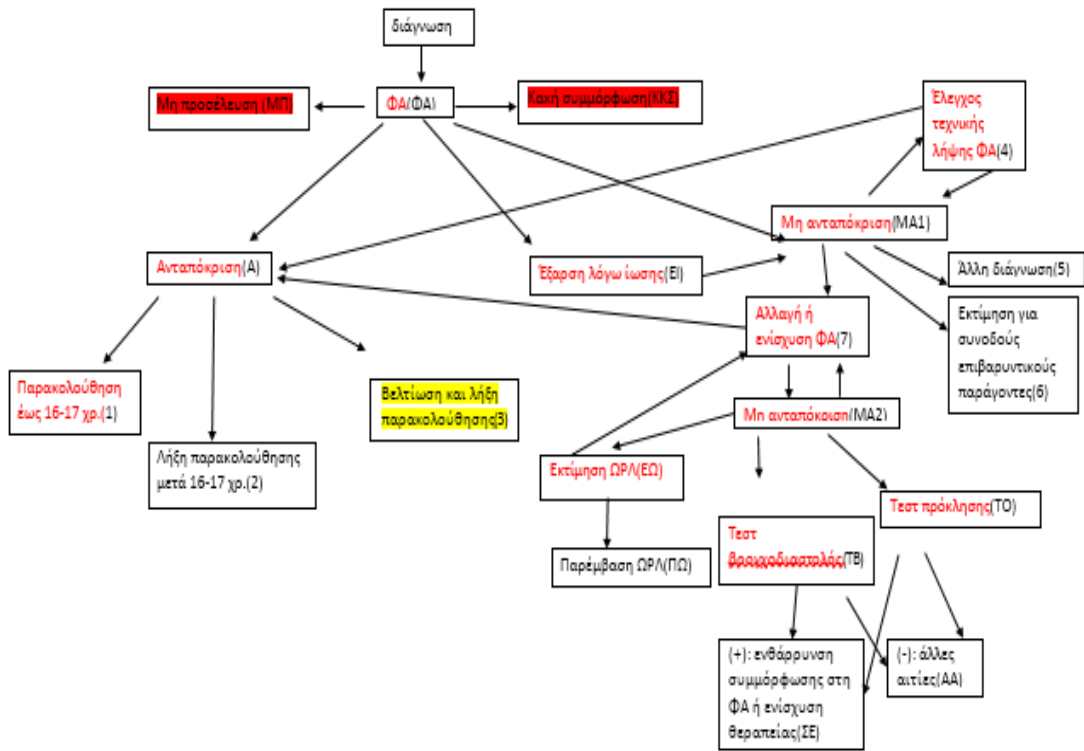
διαθέσιμων πηγών, η βελτίωση της εκπαίδευσης των ασθενών και η βελτίωση της ποιότητας της παρεχόμενης ιατρικής φροντίδας (Cantey Banasiak, 2004).

Έχουν δημιουργηθεί clinical pathways για την παθολογική οντότητα του βρογχικού άσθματος για παιδιατρικούς ασθενείς τα οποία φάνηκε πως βελτίωσαν τόσο την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας όσο και τον αριθμό των εισαγωγών στα νοσοκομεία (σε μελέτη βρέθηκε μείωση στις εισαγωγές κατά 40% και 33% στο γκρουπ των ασθενών στους οποίους έγινε ή χρήση του κλινικού εργαλείου και του γκρουπ ελέγχου αντίστοιχα) (Mitchell, 2005).

Η ανάπτυξη των διαδρομών κλινικής φροντίδας έχει ως στόχο τη δημιουργία ενός καθορισμένου πλαισίου για την αντιμετώπιση του βρογχικού άσθματος με στόχο τη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας υγείας και την μείωση του υγειονομικού κόστους με ασφάλεια (Railey, 1998). Ενώ, βρέθηκε με μελέτες πως η χρήση αυτών των εργαλείων επιδρά στην καλύτερη και ορθολογικότερη διαχείριση του βρογχικού άσθματος τόσο όσον αφορά το κομμάτι της φροντίδας υγείας, το οικονομικό κομμάτι αλλά και ως προς την εκπαίδευση των ασθενών και της οικογένειάς τους (30% μείωση των λαθών στη συνταγογράφηση, η παραμονή στο νοσοκομείο αντιστοιχεί στο 93% του μέσου όρου) (Cunningham, 2008).

Συγκεκριμένα έχει βρεθεί πως η χρήση των clinical pathways για την αντιμετώπιση και διαχείριση του βρογχικού άσθματος έχει θετική επίπτωση στη διάρκεια νοσηλείας (στη συγκεκριμένη μελέτη σημειώθηκε κατά 30% μείωση), στη χρήση λανθασμένων θεραπειών, στον αριθμό των νοσηλειών, στις επανεισαγωγές, στην υπερβολική χρήση διαγνωστικών εξετάσεων, στην μειωμένη χρήση κάποιων ειδών θεραπείας, στις προφυλακτικές αγωγές και στην εκπαίδευση των ασθενών και των οικογενειών τους (Simmons, 2008).

Σχήμα 4.1. Αρχική μορφή του clinical pathway για την αντιμετώπιση του βρογχικού άσθματος στα παιδιά



Σχήμα 4.2. Αναλυτική μορφή του clinical pathway (σχήμα 4.1) και το πώς διασυνδέονται οι διάφορες καταστάσεις με βάση τον πίνακα 5.2

Η μορφή του clinical pathway για το βρογχικό άσθμα των παιδιατρικών ασθενών, το οποίο διαμορφώθηκε αρχικά ειδικά για την καταγραφή της πορείας της ασθένειας και της αντιμετώπισης των περιστατικών στη μελέτη μας. Αυτό φαίνεται συνοπτικά στο σχήμα 4.1 και αναλυτικά στο 4.2. Στα σχήματα αυτά φαίνονται οι μεταβάσεις των ασθενών-περιστατικών από μια κατάσταση σε επόμενη (δηλαδή η κατάσταση υγείας του από την μία επίσκεψη στην άλλη).

Για την εφαρμογή του μοντέλου αξιοπιστίας, όπως θα αναλυθεί και στο επόμενο κεφάλαιο της Μεθοδολογίας, αφού έχει περιγραφεί το clinical pathway, έχουν περιγραφεί οι ανεπιθύμητες καταστάσεις δηλ. αυτές που δεν θα ήταν επιθυμητό να συμβούν σε ένα κανονικό σύστημα.

Στο συγκεκριμένο clinical pathway ως ανεπιθύμητη κατάσταση θεωρείται η μη προσέλευση (ΜΠ) γιατί σημαίνει πως για κάποιους λόγους (π.χ. κοινωνικό-οικονομικούς, μη ικανοποίησης από ιατρικές υπηρεσίες κλπ.) ο ασθενής έχει σταματήσει προσωρινά ή μόνιμα την παρακολούθησή του σε μας. Ως επιθυμητή θεωρούνται οι καταστάσεις Ανταπόκριση (Α) και Παρακολούθηση (1). Μόνο που επειδή πρόκειται για μία χρόνια κατάσταση το ότι κάποιος ασθενής κατατάσσεται σε αυτή δεν αποτελεί κάτι μόνιμο μιας και το βρογχικό άσθμα παρουσιάζει εξάρσεις και υφέσεις.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Το ερευνητικό κομμάτι της παρούσας εργασίας στηρίζεται σε στοιχεία τα οποία αντλήθηκαν από το εξωτερικό ιατρείο για τα αναπνευστικά προβλήματα παιδιατρικών ασθενών του νοσοκομείου 'Γ. Γεννηματάς' Θεσσαλονίκης. Ένας βασικός λόγος της συγκεκριμένης επιλογής το γεγονός πως λόγω της φύσης της ασθένειας που είναι από τη μία, χρόνια νόσος η οποία απαιτεί πολλές φορές μακροχρόνια παρακολούθηση με πολλές διακυμάνσεις στην εξέλιξή της άρα και συγκέντρωση μεγάλου όγκου πληροφοριών, αλλά και από την άλλη λόγω της μικρής ηλικίας των ασθενών άρα και παρακολούθησή τους επί έτη, αποτελούν μία ομάδα ασθενών στους οποίους ένα οργανωμένο και συστηματοποιημένο ιατρικό ιστορικό αποτελεί μία αναγκαιότητα συμβάλλοντας σε πρακτικό πλέον επίπεδο στη συνέχεια στην ιατρική τους περίθαλψη και άρα και στην ποιότητα ζωής τους.

Στην παρούσα πτυχιακή εργασία πραγματοποιήθηκε η δημιουργία του ηλεκτρονικού ιατρικού φακέλου, ενώ η οργάνωση του περιεχομένου του φακέλου συνέβαλε η υπεύθυνη ιατρός του τμήματος των εξωτερικών ιατρείων για αναπνευστικά προβλήματα για παιδιατρικούς ασθενής. Επίσης κάποια στοιχεία έχουν υιοθετηθεί από το γενικό ιστορικό το οποίο προτείνεται από την Ευρωπαϊκή Ένωση μέσω του ευρωπαϊκού έργου epSOS. Η μεταφορά των χειρόγραφων σε ηλεκτρονικούς ιατρικούς φακέλους πραγματοποιήθηκε στα πλαίσια της παρούσας εργασίας.

Το αρχείο περιελάμβανε 157 ασθενείς την περίοδο της επεξεργασίας και καταγράφηκαν 840 επισκέψεις παιδιατρικών ασθενών ηλικίας 2-18. Στις πολύ μικρές ηλικίες δε μπαίνει αμέσως η διάγνωση του βρογχικού άσθματος μιας και μπορεί να αποτελέσει μια παροδική κατάσταση.

Στη συγκεκριμένη καταγραφή εκτός από τα ιατρικά δεδομένα από τον χειρόγραφο ιατρικό φάκελο κατηγοριοποιήθηκε και η κάθε επίσκεψη κάθε ασθενούς σε συσχέτιση με το clinical pathway το οποίο σχεδιάστηκε για τη μελέτη μας. Πρακτικά αυτό σημαίνει πως υπάρχει καταγεγραμμένη σε κωδικοποιημένη μορφή η κατάσταση του ασθενούς όπως την κρίνει κάθε φορά ο θεράπων ιατρός. Οπότε έχει ο ιατρός άμεσα μια γρήγορη προεπισκόπηση της πορείας της νόσου του ασθενούς κάτι το οποίο θα μπορούσε να χρησιμοποιήσει π.χ. για το συσχετισμό κάποιων συμπτωμάτων με κάποιες αιτίες όπως κάποιες εξάρσεις του βρογχικού άσθματος με ιώσεις κατά τη διάρκεια των χειμερινών μηνών. Με στόχο φυσικά να γίνουν όποιες απαραίτητες παρεμβάσεις τόσο σε ατομικό όσο και σε κοινωνικό επίπεδο μετά τις απαραίτητες επιδημιολογικές έρευνες.

Σε τις περισσότερες προσεγγίσεις για τον υπολογισμό αξιοπιστίας στα πρώτα βήματα ανάπτυξης λογισμικού συστημάτων και συγκεκριμένα στις φάσεις σχεδιασμού τους ακολουθούνται τα βήματα όπως φαίνονται παρακάτω (Σπύρου 2008). Προσδιορισμός των συστατικών ενός συστήματος

- Προσδιορισμός αρχιτεκτονικής του συστήματος και του τρόπου που σχεδιαστικά αλληλεπιδρούν τα συστατικά αυτά
- Προσδιορισμός των βλαβών των συστατικών
- Προσδιορισμός των βλαβών του συστήματος σε σχέση με την αρχιτεκτονική του.

Πάνω σε αυτά τα βήματα στηρίζεται και η προσέγγιση της αξιοπιστίας στο σχεδιαζόμενο clinical pathway που περιγράφηκε στις προηγούμενες παραγράφους.

Συγκεκριμένα τα βήματα που ακολουθήθηκαν ήταν:

1. Ανάλυση των καταστάσεων του συστήματος ηλ. Φακέλου (πίνακας 4.1, 4.2) και σχεδιασμός του διαγράμματος καταστάσεων-καταστάσεις του clinical pathway (σχήμα 4.1, 4.2))
2. Περιγραφή της συμπεριφοράς βλαβών –«ανεπιθύμητων καταστάσεων» του συστήματος
3. Χρήση μαθηματικών μοντέλων (Μαρκοβιανών) για την αναπαράσταση της αξιοπιστίας του συστήματος

- a. Μεταβολή των παραμέτρων των πιθανοτήτων μετάβασης και της αξιοπιστίας των συστατικών-καταστάσεων
 - b. Υπολογισμός της αξιοπιστίας του συστήματος μετά τον υπολογισμό (μεταβολή) της αξιοπιστίας της κάθε κατάστασης
4. Σύγκριση της αξιοπιστίας και συμπεράσματα

Στο βήμα 2 ορίζεται ως κατάσταση λάθους μόνο η μη προσέλευση (ΜΠ), η οποία μπορεί να χαρακτηριστεί ως οριακή ή ασήμαντη βλάβη μιας και συνήθως αυτό οφείλεται στη σταθερή πορεία υγείας του ασθενούς, αλλά λόγω της φύσης της χρόνιας ασθένειας είναι πολύ σημαντική η συνεχής και συστηματική παρακολούθηση του ασθενούς.

Στο Βήμα 3 μοντελοποιούμε τη ροή του διαγράμματος μας με μαρκοβιανή αλυσίδα. Η ροή ελέγχου των σεναρίων του συστήματος, έχει μαρκοβιανή ιδιότητα δηλαδή η μελλοντική συμπεριφορά του συστήματος είναι ανεξάρτητη από τη συμπεριφορά του στο παρελθόν.

Δεχόμαστε ότι υπάρχει μια αρχική κατάσταση για το σενάριο μας καθώς και μια τερματική, η οποία θεωρήσαμε πως είναι η 1 (παρακολούθηση) που συμβολίζει τον επιτυχή τερματισμό του σεναρίου. Επίσης υπάρχουν και άλλες καταστάσεις τερματισμού που είναι οι καταστάσεις μη επιτυχούς τερματισμού, η οποία στην περίπτωση μας είναι μία και καθορίστηκε ή ΜΠ (μη προσέλευση)

Στο Βήμα 3a υπολογίζουμε αρχικά τον πίνακα με τον αριθμό των περιστατικών που έχουν μεταβεί από μια κατάσταση σε μια άλλη (Πίνακας 5.1) και στη συνέχεια τον πίνακα πιθανοτήτων μετάβασης κατάστασης (Πίνακας 5.2). Εκεί δεχόμαστε ότι η αξιοπιστία κάθε κατάστασης είναι 1.

Πίνακας 5.1. Η κατάσταση υγείας που βρίσκονταν οι ασθενείς σε κάθε επίσκεψή τους στο ιατρείο με βάση την κωδικοποίηση του clinical pathway

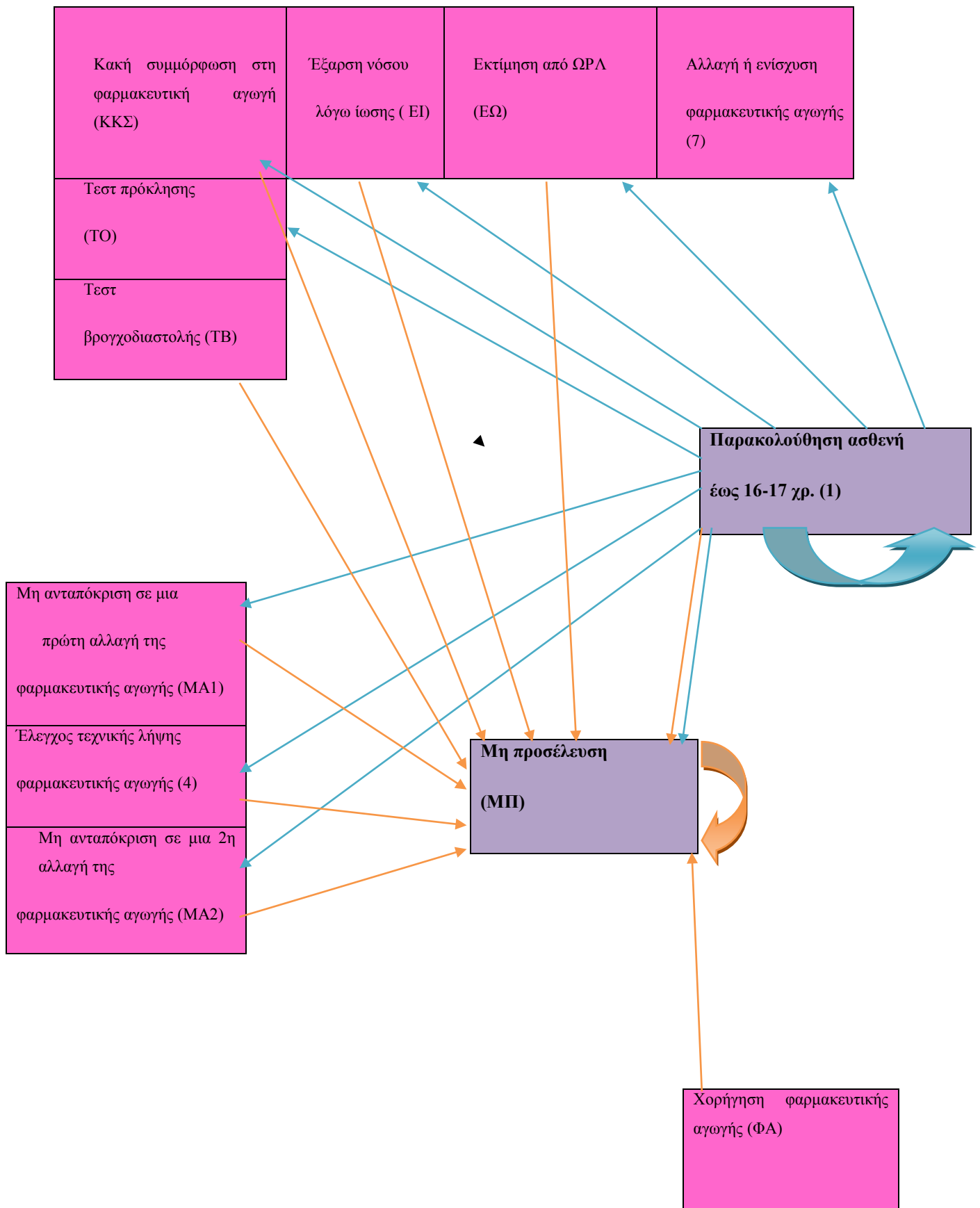
(ΣΕ) ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ		ΚΚΣ	A	1	EI	MA1	4	MA2	ΦΑ	ΕΩ	TB	ΤΟ	ΜΠ	7	
(ΑΠΟ) ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ															
κακή συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή	ΚΚΣ	2		13		2							4		
ανταπόκριση στη φαρμακευτική αγωγή	A			2		1									
παρακολούθηση του ασθενή έως 16-17 χρ.	1	8		328	13	26	3	8		3		2	79	1	
έξαρση της νόσου λόγω ίωσης	EI			12	1	1	1						1		
μη ανταπόκριση σε μία πρώτη αλλαγή της φαρμακευτικής αγωγής	MA1	1	1	22	4			5					6		
έλεγχος τεχνικής της λήψης της φαρμακευτικής αγωγής	4	1		1									3		
μη ανταπόκριση σε μία δεύτερη αλλαγή της φαρμακευτικής αγωγής	MA2		1	9	1		1						1	1	
εκτίμηση του παιδιού από ΩΡΛ	ΕΩ	1				1							1		
τεστ βρογχοδιαστολής	TB												1		
τεστ πρόκλησης	ΤΟ			2								1			
παιδιά στα οποία τίθεται φαρμακευτική αγωγή	ΦΑ	7		74	2	5	2						62		
μη προσέλευση στο πλαίσιο παρακολούθησης του παιδιού	ΜΠ			1		1							106		
αλλαγή ή ενίσχυση της φαρμακευτικής αγωγής	7	1		1											

Πίνακας 5.2. Πίνακας πιθανοτήτων μετάβασης κατάστασης

		0	A	1	MA1	4	ΕΩ	TB	ΤΟ	ΦΑ	7	ΕΙ	ΚΚΣ	MA2	T (κατ άστ αση 1)	ΜΠ
Αρχική Κατάσταση	0	0,00	0,00	0,02	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,98	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
ανταπόκριση στη φαρμακευτική αγωγή	A	0,00	0,00	0,67	0,33	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
παρακολούθηση του ασθενή έως 16-17 χρ.	1	0,00	0,00	0,50	0,04	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,02	0,01	0,01	0,28	0,12
μη ανταπόκριση σε μία πρώτη αλλαγή της φαρμακευτικής αγωγής	MA1	0,00	0,03	0,56	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,10	0,03	0,13	0,00	0,15
έλεγχος τεχνικής της λήψης της φαρμακευτικής αγωγής	4	0,00	0,00	0,20	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,20	0,00	0,00	0,60
εκτίμηση του παιδιού από ΩΡΛ	ΕΩ	0,00	0,00	0,00	0,33	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,33	0,00	0,00	0,33
τεστ βρογχοδιαστολής	TB	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	1,00
τεστ πρόκλησης	ΤΟ	0,00	0,00	0,67	0,00	0,00	0,00	0,00	0,33	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
παιδια στα οποία τίθεται φαρμακευτική αγωγή	ΦΑ	0,00	0,00	0,49	0,03	0,01	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,01	0,05	0,00	0,00	0,41
αλλαγή ή ενίσχυση της φαρμακευτικής αγωγής	7	0,00	0,00	0,50	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,50	0,00	0,00	0,00
έξαρση της νόσου λόγω ίωσης	ΕΙ	0,00	0,00	0,75	0,06	0,06	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,06	0,00	0,00	0,00	0,06
κακή συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή	ΚΚΣ	0,00	0,00	0,62	0,10	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,10	0,00	0,00	0,19
μη ανταπόκριση σε μία δεύτερη αλλαγή της φαρμακευτικής αγωγής	MA2	0,00	0,07	0,64	0,00	0,07	0,00	0,00	0,00	0,00	0,07	0,07	0,00	0,00	0,00	0,07
Επιτυχής τερματική Κατάσταση = 1	T	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	1,00	0,00
μη προσέλευση στο πλαίσιο παρακολούθησης του παιδιού	ΜΠ	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	1,00

Η αποτύπωση των στοιχείων του παραπάνω πίνακα με έναν γρήγορο και άμεσο τρόπο φαίνεται στο παρακάτω σχήμα, όπου έχουν οπτικοποιηθεί μόνο οι δυο καταστάσεις οι οποίες επιλέχθηκαν για να μελετηθούν, μιας και η συνολική απεικόνιση του πίνακα θα οδηγούσε σε ένα εξαιρετικά περίπλοκο σχήμα το οποίο δύσκολα θα μας έδινε δυνατότητα μελέτης του. Δηλαδή, απεικονίζεται η επιτυχής τελική κατάσταση 1 και οι επόμενες καταστάσεις στις οποίες έχει γίνει μετάβαση και η τελική αρνητική κατάσταση ΜΠ και οι καταστάσεις οι οποίες έχουν καταλήξει σε αυτήν.

Σχήμα 5.1. Συνοπτικό στιγμιότυπο από το clinical pathway για τις τερματικές καταστάσεις



Όπως φαίνεται και στο σχήμα και με βάση και τον πίνακα είχαμε 471 επισκέψεις ασθενών οι οποίοι ήταν στην κατάσταση 1 και από αυτές οι 328 κάνουν μετάβαση πάλι στην κατάσταση 1. Επίσης 264 επισκέψεις καταλήγουν σε μη προσέλευση (ΜΠ).

Εφαρμόζοντας το μοντέλο υπολογίζουμε την αξιοπιστία του clinical pathway όπως φαίνεται στον πίνακα 3. Από τον πίνακα αυτό προκύπτει ότι η πιθανότητα να έχουμε επιτυχή τερματισμό είναι 0,383 ενώ η πιθανότητα να έχουμε μη επιτυχή τερματισμό είναι 0,617.

Πίνακας 5.3: Η πιθανότητα να έχουμε επιτυχή τερματισμό είναι η πιθανότητα από την κατάσταση από 0 σε T και η πιθανότητα μη επιτυχή τερματισμό από την κατάσταση 0 σε ΜΠ

	T (επιτυχία) (η1 κατάστασ η)	ΜΠ
0	0,383	0,617
A	0,625	0,375
1	0,668	0,332
MA1	0,540	0,460
4	0,236	0,764
ΕΩ	0,351	0,649
ΤΒ	0,000	1,000
ΤΟ	0,668	0,332
ΦΑ	0,377	0,623
7	0,591	0,409
0	0,586	0,414
0	0,514	0,486
0	0,575	0,425

Στο Βήμα 3β μεταβάλλουμε την αξιοπιστία συστατικών του clinical pathway για να εξετάσουμε την επίπτωση στη συνολικά αξιοπιστία του «συστήματος»- pathway.

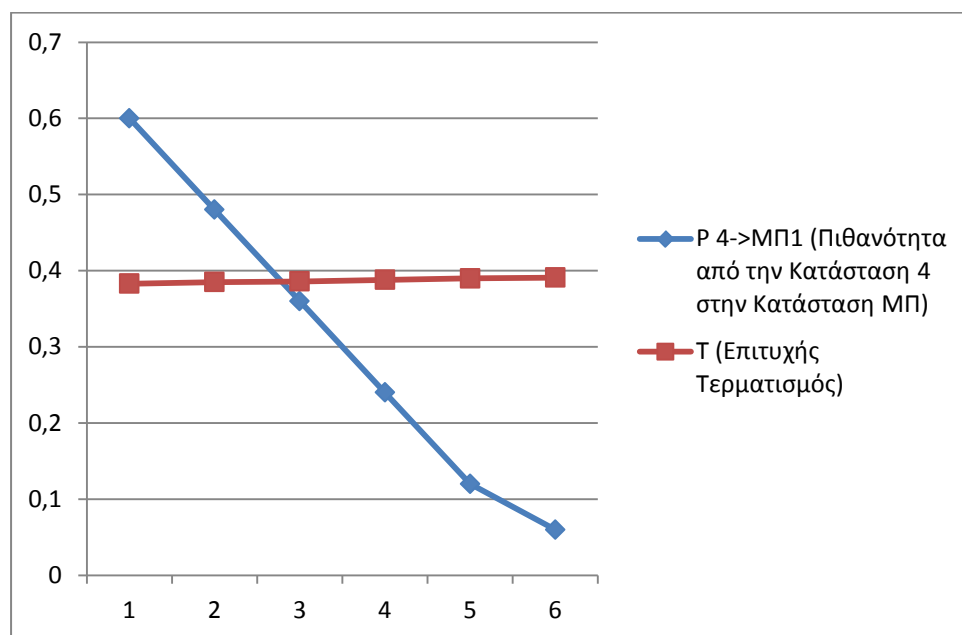
Για παράδειγμα μεταβάλλοντας της αξιοπιστία της κατάστασης 4 που είναι η κατάσταση έλεγχος τεχνικής της λήψης της φαρμακευτικής αγωγής, δηλαδή την πιθανότητα μετάβασης από την 4 σε μη επιθυμητή τερματική κατάσταση (ΜΠ) τότε προκύπτει ο ακόλουθος πίνακας Πίνακας 5.4. Φαίνεται λοιπόν ότι η αξιοπιστία μεταβάλλεται από 0,383 μέχρι και 0,391. Επομένως δεν επηρεάζεται σημαντικά η αξιοπιστία του σεναρίου μεταβάλλοντας αυτή την αξιοπιστία αυτής της κατάσταση.

Πίνακας 5.4 Πιθανότητα μετάβασης από 4 σε ΜΠ

Αξιοπιστία κατάστασης 4 δηλ. P (4->ΜΠ)	P (4->ΜΠ) (Πιθανότητα από την Κατάσταση 4 στην Κατάσταση ΜΠ)	T (Επιτυχής Τερματισμός)	ΜΠ (μη επιτυχής τερματισμός)
1	0,6	0,383	0,617
0,8	0,48	0,385	0,615
0,6	0,36	0,386	0,614
0,4	0,24	0,388	0,612
0,2	0,12	0,39	0,61
0,1	0,06	0,391	0,609

Και διαγραμματικά ο παραπάνω πίνακας είναι στο ακόλουθο σχήμα:

Σχήμα 5.2 Διαγραμματικά ο πιν. 5.4



Από τον πίνακα αυτό προκύπτει ότι η πιθανότητα να έχουμε επιτυχή τερματισμό είναι 0,383 ενώ η πιθανότητα να έχουμε μη επιτυχή τερματισμό είναι 0,617.

Στο τέταρτο βήμα μοντελοποιούμε τις απαιτήσεις του συστήματος λογισμικού μέσα από τα σενάρια χρήσης. Έστω ότι κάθε σενάριο χρήσης έχει όνομα S_i όπου S το όνομα σεναρίου και το σύστημα περιγράφεται με συνολικά $i=1..n$ σενάρια χρήσης.

Μοντελοποιούμε στη συνέχεια τη ροή ελέγχου του συστήματος με μαρκοβιανή αλυσίδα. Η ροή ελέγχου των σεναρίων του συστήματος, έχει μαρκοβιανή ιδιότητα δηλαδή η μελλοντική συμπεριφορά του συστήματος είναι ανεξάρτητη από τη συμπεριφορά του στο παρελθόν.

Δεχόμαστε ότι υπάρχει μια αρχική κατάσταση για κάθε σενάριο καθώς και μια τερματική που συμβολίζει τον επιτυχή τερματισμό του σεναρίου. Επίσης υπάρχουν και άλλες τερματικές καταστάσεις που είναι αυτές που δηλώνουν τερματισμό σεναρίου ως αποτέλεσμα βλάβης και μη επιτυχή τερματισμό. Οι καταστάσεις βλάβης είναι και αυτές τερματικές και προσδιορίζονται από τον αναλυτή του σεναρίου, κατά την ανάλυση συμπεριφοράς του συστήματος. Έχουμε λοιπόν διάγραμμα με μεταβατικές (transientstates) και τερματικές (absorbingstates) καταστάσεις.

Η ροή του σεναρίου μπορεί, τότε, να αναπαρασταθεί με μαρκοβιανή αλυσίδα διακριτού χρόνου DTMC (Discrete Time Markov Chain) και με ρυθμούς μετάβασης που φαίνονται στον πίνακα πιθανοτήτων μετάβασης καταστάσεων $P = [p_{ij}]$, όπου p_{ij} είναι η πιθανότητα για μετάβαση από την κατάσταση i στην κατάσταση j όπως φαίνεται και παρακάτω:

$$P = [p_{ij}] = \begin{bmatrix} p_{00} & p_{01} & p_{02} & \cdot & \cdot \\ p_{10} & p_{11} & p_{12} & \cdot & \cdot \\ \vdots & \vdots & \vdots & \vdots & \vdots \end{bmatrix}.$$

Τότε ο πίνακας μετάβασης καταστάσεων γίνεται :

$$P = \begin{array}{c} \begin{array}{c} S_1 \\ S_2 \\ \vdots \\ T \\ F_{Minor} \\ F_{Marginal} \\ F_{Critical} \\ F_{Catastrophic} \end{array} \left(\begin{array}{c|cccc} & S_1 & S_2 & \dots & T & F_{Minor} & F_{Marginal} & F_{Critical} & F_{Catastrophic} \\ \hline S_1 & & R_{S1} * P_{S1-S2} & & 0 & 1 - R_{S1} & 0 & 0 & 0 \\ S_2 & R_{S2} * P_{S2-S1} & R_{S2} * P_{S2-S2} & & 0 & 0 & 1 - R_{S2} & 0 & 0 \\ \vdots & & & & \vdots & \vdots & \vdots & \vdots & \vdots \\ T & 0 & 0 & 0 & 1 & 0 & 0 & 0 & 0 \\ F_{Minor} & 0 & 0 & 0 & 0 & 1 & 0 & 0 & 0 \\ F_{Marginal} & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 1 & 0 & 0 \\ F_{Critical} & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 1 & 0 \\ F_{Catastrophic} & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 1 \end{array} \right) \end{array}$$

↗ Q sub-matrix
↗ C sub-matrix

Όπου R_{S_i} είναι η αξιοπιστία του συστατικού-κατάστασης (component-state) S_i , ενώ $P_{S_i S_j}$ είναι η πιθανότητα για μεταφορά ελέγχου από την κατάσταση S_i μέχρι την κατάσταση S_j . Η πιθανότητα για την μετάβαση από μια κατάσταση σε μια κατάσταση βλάβης είναι 1 μείον την αξιοπιστία του συστατικού ή κατάστασης. Για παράδειγμα η

πιθανότητα για μετάβαση από την κατάσταση S_i σε κατάσταση βλάβης F_{Minor} είναι $1 - R_{S_i}$ όπου R_{S_i} είναι η αξιοπιστία της κατάστασης S_i . Έτσι ο πίνακας πιθανοτήτων μετάβασης μετατρέπεται σε:

$$P = \begin{bmatrix} Q & C \\ 0 & I \end{bmatrix},$$

όπου Q είναι ένας $(n-m) \times (n-m)$ στοχαστικός υπό-πίνακας, υποθέτοντας ότι ο αριθμός των τερματικών καταστάσεων είναι m (δηλαδή $m=5$ στο συγκεκριμένο παράδειγμα) και n είναι ο συνολικός αριθμός καταστάσεων (περιλαμβάνονται και οι τερματικές καταστάσεις του συστήματος). Τότε ο C είναι πίνακας $(n-m)$ επί m . Έτσι υπολογίζεται ο πίνακας $A=[a_{ik}]$, όπου a_{ik} είναι η πιθανότητα για να φτάσει το σύστημα σε μια κατάσταση k ξεκινώντας από μια μεταβατική κατάσταση i (δηλ. είναι ο μέσος χρόνος για μετάβαση στην τερματική κατάσταση k), σύμφωνα με την ακόλουθη εξίσωση [103]:

$$A = (I - Q)^{-1} \times C \quad (1)$$

Κάθε στοιχείο του πίνακα A δηλαδή το a_{ij} δίνει τον αναμενόμενο αριθμό επισκέψεων ξεκινώντας από την κατάσταση i μέχρι να φτάσει στην τερματική κατάσταση j . Εάν το σύστημα ξεκινά από την κατάσταση 1 μέχρι να φτάσει στην τερματική κατάσταση j , τότε το στοιχείο a_{1j} δίνει τον αριθμό των επισκέψεων ξεκινώντας από αρχική κατάσταση 1 μέχρι να φτάσει σε τερματική κατάσταση.

Τα στοιχεία λοιπόν του πίνακα A δίνουν την αξιοπιστία του συστήματος. Το στοιχείο a_{11} δίνει την πιθανότητα επιτυχούς εκτέλεσης του σεναρίου που εξετάζεται.

Η συνολική αξιοπιστία του συστήματος θεωρούμε ότι είναι το άθροισμα από τις πιθανότητες για τερματικές καταστάσεις σε όλα τα σενάρια χρήσης του συστήματος.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

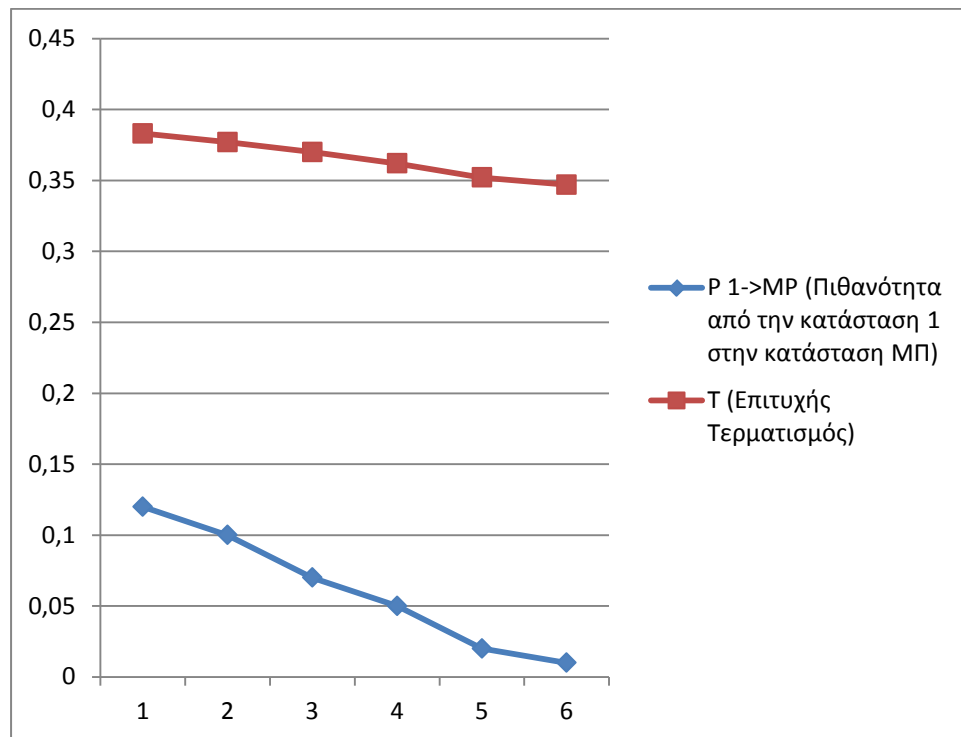
Πίνακας 6.1 Πιθανότητα μετάβασης από 1 σε ΜΠ

1->ΜΠ	P 1->ΜΠ (Πιθανότητα από την κατάσταση 1 στην κατάσταση Μη Προσερχόμενοι)	T (Επιτυχής Τερματισμός)	ΜΠ
1	0,12	0,383	0,617
0,8	0,1	0,377	0,623
0,6	0,07	0,37	0,63
0,4	0,05	0,362	0,638
0,2	0,02	0,352	0,648
0,1	0,01	0,347	0,653

Με βάση τον παραπάνω πίνακα η πιθανότητα ένας ασθενής να μεταβεί από την κατάσταση 1 (σταθερή κατάσταση-παρακολούθηση) στην ΜΠ (μη προσέλευση) είναι 12%. Το συγκεκριμένο δεδομένο είναι πολύ σημαντικό για την πορεία των ασθενών και αποτελεί επιτυχία για την ποιότητα των ιατρικών υπηρεσιών του ιατρείου. Αυτό ισχύει, γιατί στη συγκεκριμένη νόσο πολύ συχνά οι γονείς όταν τα παιδιά παρουσιάζουν σταθερότητα στην πορεία της νόσου είτε εφησυχάζουν είτε σταματούν

την παρακολούθησή τους. Αυτό πολλές φορές έχει σαν αποτέλεσμα κάποια αρχικά συμπτώματα είτε να διαλάθουν της προσοχής του περιβάλλοντος είτε να υποτιμηθούν, οπότε να μη γίνει μια έγκαιρη και με καλύτερα αποτελέσματα θεραπευτική παρέμβαση.

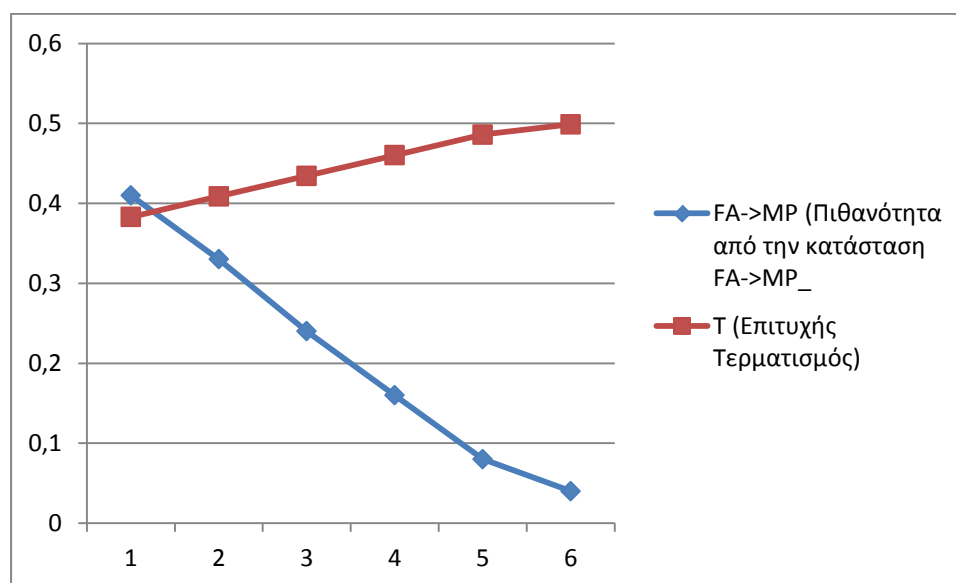
Σχήμα 6.1 Διαγραμματικά ο πιν. 6.1



Πίνακας 6.2 Πιθανότητα μετάβασης από ΦΑ σε ΜΠ

ΦΑ->ΜΠ	ΦΑ->ΜΠ_	Τ (Επιτυχής Τερματισμός)	ΜΠ
1	0,41	0,383	0,617
0,8	0,33	0,40868534	0,59131466
0,6	0,24	0,43445642	0,565543576
0,4	0,16	0,46022751	0,539772492
0,2	0,08	0,48599859	0,514001408
0,1	0,04	0,49888413	0,501115866

Σχήμα 6.2 Διαγραμματικά ο πιν. 6.2



Από τον παραπάνω πίνακα βλέπουμε πως είναι 41% η πιθανότητα να έχουμε μετάβαση από την κατάσταση ΦΑ (έναρξη φαρμακευτικής αγωγής) στην ΜΠ. Το γεγονός αυτό μπορεί να έχει την εξής ερμηνεία: ουσιαστικά η φάση ΦΑ αποτελεί τη

φάση της διάγνωσης της νόσου και της έναρξης για πρώτη φορά φαρμακευτικής αγωγής. Σύμφωνα, λοιπόν, με τα ευρήματά μας ένα σημαντικό ποσοστό γονέων δεν επανέρχονται στο ιατρείο μας. Αυτό μπορεί να οφείλεται είτε στην πρόθεση των γονέων να επιβεβαιώσουν τη διάγνωση και σε κάποιον άλλο γιατρό είτε ίσως και στην άρνησή τους να αποδεχθούν την εμφάνιση της συγκεκριμένης νόσου στο παιδί τους.

Το παρόν εύρημα θα μπορούσε να προβληματίσει τους θεράποντες ιατρούς και να τους οδηγήσει σε μεγαλύτερη ευαισθητοποίηση απέναντι στα παιδιά και στους γονείς που έρχονται πρώτη φορά σε επαφή με τη διάγνωση του βρογχικού άσθματος.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Έναυσμα για την εκπόνηση της παρούσας εργασίας, πέρα από την ακαδημαϊκή υποχρέωση της πραγματοποίησης της πτυχιακής εργασίας, αποτέλεσε το έντονο ενδιαφέρον για τη χρησιμοποίηση των θεωρητικών γνώσεων που αποκόμισα από το συγκεκριμένο μεταπτυχιακό, και τη μεταφορά τους σε πρακτικό πλέον πλαίσιο και με άμεσο στόχο τη βοήθεια στο συνάνθρωπο. Πιο συγκεκριμένα, ο στόχος ο οποίος τέθηκε αφορούσε τη διερεύνηση της δυνατότητας να βελτιωθεί η παρακολούθηση και κατ'επέκταση η υγεία άρα η ποιότητα ζωής μιας ευάλωτης ομάδας του πληθυσμού. Αφορά λοιπόν, στον παιδικό πληθυσμό ο οποίος μάλιστα πάσχει από ένα χρόνιο νόσημα, από βρογχικό άσθμα. Η βελτίωση της πρόγνωσης αυτών των παιδιών, δηλαδή η πρόβλεψη για την εξέλιξη της πορείας της ασθένειας, εκτός από την αυτονόητη ατομική βελτίωση της ζωής των ασθενών έχει θετική επίπτωση τόσο στις οικογένειές τους όσο και σε κοινωνικό επίπεδο, όσον αφορά το οικονομικό κομμάτι, αλλά και σε συναισθηματικό επίπεδο ως προς την ποιότητα ζωής των πολιτών, η οποία αποτελεί πλέον και στόχο των κοινωνικών πολιτικών αλλά και των πολιτικών υγείας ξεφεύγοντας πλέον από την έννοια της ασθένειας.

Η ψηφιοποίηση των ιατρικών φακέλων των ασθενών ίσως σε πρώτο επίπεδο φαίνεται μια εργασία ρουτίνας διαδικαστικής ίσως φύσεως. Όμως για να δημιουργηθεί ένα εργαλείο το οποίο θα αποβεί ουσιαστικά βοηθητικό για τους επαγγελματίες υγείας με τελικό αποδέκτη φυσικά τους ασθενείς χρειάζεται μάλλον μια πολύπλευρη ματιά. Φυσικά, υπάρχουν τα πιο πρακτικά κομμάτια όπως η δημιουργία του φακέλου αλλά και η καταγραφή των ήδη υπαρχόντων φακέλων. Το να καθοριστούν όμως τα τμήματα τα οποία θα αποτελέσουν το ιστορικό έχουν μεγάλη βαρύτητα μιας και στην ιατρική ήδη από την εποχή του Ιπποκράτη έχει

τονιστεί η αξία ενός ολοκληρωμένου ιατρικού ιστορικού. Οπότε είναι απαραίτητο οι γιατροί οι οποίοι προΐστανται να καθορίσουν τα πεδία τα οποία θα πρέπει να καταγράφονται συστηματικά από τους επαγγελματίες υγείας κατά την επαφή των ασθενών με το τμήμα τους. Στη συνέχεια, η καταγραφή των υπαρχόντων φακέλων είναι μια επίπονη και χρονοβόρα εργασία όπου χρειάζονται να γίνουν διευκρινήσεις για τις πληροφορίες οι οποίες θα πρέπει να μεταφέρονται μιας και οι χειρόγραφοι φάκελοι δεν είναι τόσο οργανωμένοι. Επίσης σε μία πιο οργανωμένη προσέγγιση θα μπορούσε να γίνει και καταγραφή φακέλων που είναι στο αρχείο έτσι ώστε να υπάρχει δυνατότητα πιο ολοκληρωμένης μελέτης βάση στατιστικών δεδομένων και επιδημιολογικών ερευνών.

Έτσι όπως διαμορφώθηκε το αρχείο των ηλεκτρονικών φακέλων είναι πλέον άμεσα, γρήγορα και εύκολα διαθέσιμο το ιστορικό του κάθε ασθενούς σε οργανωμένη μορφή η οποία είναι εύχρηστη και βοηθητική στη σύγκριση π.χ. φαρμακευτικών αγωγών ή θεραπευτικής αντιμετώπισης, πορείας νόσου κλπ. Κάτι το οποίο μπορεί να βοηθήσει στην πιο ολοκληρωμένη προσέγγιση κατά το σχεδιασμό της θεραπευτικής αντιμετώπισης αλλά και στην παρακολούθηση των ασθενών. Επίσης, σημαντική μπορεί να είναι η συμβολή τους σε επιδημιολογικές προσεγγίσεις του τύπου συσχετισμός της ασθένειας με την ηλικία ή συσχετισμός της νόσου ή των εξάρσεων της με το οικογενειακό και κοινωνικό ιστορικό π.χ. παρουσία καπνιζόντων στο χώρο διαμονής του ασθενή ή παρουσία μούχλας στο χώρο διαμονής κλπ. Οπότε, μπορούν με ανάλογη βοήθεια να σχεδιαστούν κοινωνικές πολιτικές οι οποίες ουσιαστικά πλαισιώνουν τις πολιτικές υγείας σε τοπικό ή ευρύτερο επίπεδο και οι οποίες βασίζονται σε γνώσεις οι οποίες προέρχονται από τη μελέτη της ψηφιοποιημένης και συστηματοποιημένης πληροφορίας από τα ιατρικά ιστορικά των ασθενών.

Στην ιατρική σε πολλές καταστάσεις δεν υπάρχει απόλυτος διαχωρισμός και κατηγοριοποίηση του τύπου 0-1. Δηλαδή η προσέγγιση των καταστάσεων είναι σχετική και συμπεριλαμβάνει το υποκειμενικό στοιχείο που αφορά τόσο το βίωμα του ασθενούς όσο και την κοινωνικοπολιτικά προσδιοριζόμενη ποιότητα ζωής αυτού το δεδομένο χρονικό διάστημα. Η ορολογία δηλαδή, η οποία αναφέρεται χοντρικά στην

έννοια της υγείας και της παθολογίας-αρρώστιας δεν αποτελεί κάτι σταθερό και διαχρονικό. Αντίθετα αντιπροσωπεύει την προσέγγιση της κάθε εποχής και μάλιστα της κάθε κοινωνίας, με εξελισσόμενη πορεία μέσα στο χρόνο. Φυσικά, όλο αυτό το πλαίσιο σχετικοποιείται ακόμη περισσότερο από το γεγονός των ραγδαίων ιατρικών ανακαλύψεων οι οποίες αλλάζουν συνεχώς και με ραγδαίο ρυθμό την ιατρική προσέγγιση και θεώρηση των διαφόρων νοσολογικών οντοτήτων. Σε συνδυασμό βέβαια και με την παράλληλη εμφάνιση νέων καταστάσεων που εμπίπτουν στο χώρο δράσης της ιατρικής υπάρχει μία συνεχή ροή, με σχετικές βεβαιότητες και ελάχιστα θέσφατα. Παρόλα αυτά υπάρχουν εργαλεία τα οποία μπορούν να οδηγήσουν τη σκέψη σε μία συνολικότερη προσέγγιση των καταστάσεων, τα οποία μπορεί να επηρεάζουν την πορεία μιας νόσου τη δεδομένη χρονική στιγμή και να προκύψουν οπτικές στην αντιμετώπιση της παθολογικής οντότητας, οι οποίες δεν θα ήταν εύκολο να αποκαλυφθούν με άλλους τρόπους. Ένα από τα διαθέσιμα εργαλεία είναι και τα μαθηματικά μοντέλα τα οποία εξηγούν κάποια φαινόμενα με τη βοήθεια παρατηρήσεων ή πειραμάτων.

Για να προσεγγιστεί λοιπόν σε γενικές γραμμές μία ανάλογη οπτική με ένα μαθηματικό μοντέλο, με στόχο την υποβοήθηση της ιατρικής θεώρησης μέσα από διαφορετικά μονοπάτια, είναι αναγκαία η χρήση κάποιων παραδοχών, χωρίς το φόβο αλλοίωσης της χρήσης και χρηστικότητας των μοντέλων αυτών, μιας και ο αρχικός τους στόχος προφανώς είναι η εξέλιξη της σκέψης και της αντιμετώπισης διαφόρων καταστάσεων και προβλημάτων σε οποιονδήποτε τομέα μπορέσουν να εφαρμοστούν.

Μέσα στο συγκεκριμένο πλαίσιο η παρούσα μελέτη αφορά έναν ιδιαίτερο τομέα της ιατρικής, τις χρόνιες νόσους, και μία ευαίσθητη ομάδα πληθυσμού, τα παιδιά. Λέγοντας, λοιπόν, χρόνια νόσος μιλάμε για μία μακρόχρονη κατάσταση ή με συχνά επεισόδια κατάσταση. Δηλαδή, η έννοια της ίασης δεν περιλαμβάνει συνήθως την μόνιμη αντιμετώπιση της παθολογικής κατάστασης αλλά την εξασφάλιση μιας καλής ποιότητας ζωής με όσο γίνεται λιγότερες εξάρσεις και νοσηλείες. Ουσιαστικά, ο ασθενής εκπαιδεύεται να ζει με τη νόσο του αλλά και να διαχειρίζεται έτσι όλους τους παράγοντες οι οποίοι μπορεί να την επηρεάσουν ώστε η ζωή του να είναι όσο γίνεται πιο κοντά στην αναμενόμενη για το πλαίσιο ζωής του.

Για όλους τους παραπάνω λόγους για τη χρήση του συγκεκριμένου μαθηματικού μοντέλου χρειάστηκαν να γίνουν κάποιες παραδοχές ώστε η προσέγγιση να βγάζει νόημα και να προωθείται η κατανόηση της φύσης της συγκεκριμένης νόσου με τις δεδομένες ιδιαιτερότητες.

Έτσι, σαν επιτυχή τερματική κατάσταση ορίζουμε την 1, η οποία αντιπροσωπεύει την παρακολούθηση του ασθενή μέχρι την ηλικία των 16-17 χρόνων οπότε και εφόσον χρειάζεται παρακολουθείται πλέον από γιατρό ενηλίκων. Πρακτικά η συγκεκριμένη κωδικοποίηση σημαίνει πως κατά την καθιερωμένη επίσκεψη του ασθενή στον παιδίατρο δεν υπήρξε κάποια σημαντική διακύμανση στην υγεία του, άρα υπήρξε μια ισορροπία ως προς τη νόσο και δεν χρειάστηκε κάποια επιπλέον παρέμβαση. Επίσης σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να πραγματοποιείται και μείωση της φαρμακευτικής αγωγής. Οπότε δεν υπάρχει πλήρης ίαση μεν αλλά στο πλαίσιο της φύσης της ασθένειας του βρογχικού άσθματος, όσο λιγότερες εξάρσεις και νοσηλείες εξασφαλίζουν οι μικροί ασθενείς τόσο θεωρείται πιο καλή η ποιότητα ζωής τους. Οπότε η μετάβαση από την κατάσταση 1 στην 1 θεωρείται και η τελική επιτυχή τερματική κατάσταση. Η μετάβαση αυτού του τύπου υποδηλώνει πως υπάρχει μία σχετική σταθερότητα στην υγεία των ασθενών και δεν είναι συγκυριακό γεγονός. Δηλαδή αν σε 2 συνεχόμενες επισκέψεις υπάρχει μία σχετική σταθερότητα θεωρείται επιτυχία, παρότι όπως έχουμε πει πως στην πραγματικότητα δεν αποτελεί κάτι το μόνιμο με την έννοια της θεραπείας και ίασης.

Σαν ανεπιτυχή τερματική κατάσταση έχει οριστεί ή ΜΠ, δηλαδή η μη προσέλευση. Τα ραντεβού για τα παιδιά με βρογχικό άσθμα είναι σχετικά τακτικά περίπου ανά 3 μήνες εφόσον δεν προκύπτει κάποια επείγουσα κατάσταση. Όταν κάποιος ασθενής δεν προσέρχεται για οποιοδήποτε λόγο σε ένα προγραμματισμένο ραντεβού θεωρείται κατηγορία ΜΠ. Πολύ σημαντικό στην ελεγχόμενη εξέλιξη της νόσου του βρογχικού άσθματος θεωρείται η τακτική παρακολούθηση με στόχο της έγκαιρη παρέμβαση στα αρχικά στάδια των εξάρσεων της νόσου. Οπότε, εάν οι γονείς για οποιονδήποτε λόγο σταματήσουν τη συστηματική παρακολούθηση του παιδιού τους από τον θεράποντα ιατρό είναι πιθανόν να υποτιμήσουν ή να διαλάθουν

της προσοχής τους σημάδια αρχικής έξαρσης, τα οποία και στην αρχική τους φάση είναι ευκολότερα αντιμετωπίσιμα.

Ένα πρόβλημα με το μαθηματικό μοντέλο είναι πως σε πολλές επισκέψεις υπάρχει μετάβαση των ασθενών από την κατάσταση 1 στην ΜΠ (79), δηλαδή στη μία επίσκεψη υπήρχε σταθερή κατάσταση του ασθενούς και στο επόμενο ραντεβού δεν προσήλθε. Οπότε από τη μία θα γίνει η παραδοχή πως αυτές οι μεταβάσεις δεν επηρεάζουν τη χρήση του μοντέλου μας και από την άλλη ακριβώς αυτή η μετάβαση θα πρέπει να ερμηνευτεί ώστε να βρεθούν οι κατάλληλες παρεμβάσεις για τη μείωση της διαρροής των ασθενών από το πρωτοβάθμιο σύστημα υγείας. Μία από τις βασικές κατευθυντήριες γραμμές (guidelines) που αφορούν το βρογχικό άσθμα καθιστούν την συστηματική παρακολούθηση των ασθενών, ανεξαρτήτως της πορείας της νόσου, από τους πιο σημαντικούς παράγοντες αποτελεσματικής αντιμετώπισής της. Οπότε η μελέτη του παρατηρούμενου από την εργασία μας φαινομένου της διακοπής της παρακολούθησης των μικρών μας ασθενών από τα εξωτερικά μας ιατρεία, μπορεί να οδηγήσει σε συμπεράσματα τα οποία να αφορούν είτε τη βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών που προσφέρονται είτε συνολικότερα στην προσέγγιση των παραγόντων εκείνων οι οποίοι οδηγούν στην παραμέληση, υποτίμηση ή εφησυχασμό των γονέων όσων αφορά την πάθηση των παιδιών τους.

Στην παρόν, λοιπόν, πόνημα έγινε η καταγραφή των παιδιατρικών ασθενών οι οποίοι εμφάνισαν τη διάγνωση του βρογχικού άσθματος, από τα εξωτερικά ιατρεία για τα αναπνευστικά νοσήματα της παιδιατρικής κλινικής του νοσοκομείου Γ. Γεννηματάς Θεσσαλονίκης. Αφορά το χρονικό διάστημα 2008-2015 και περιλαμβάνει 157 ασθενείς οι οποίοι έχουν πραγματοποιήσει στο συγκεκριμένο χρονικό διάστημα 840 επισκέψεις έκτακτες ή προγραμματισμένες στο ιατρείο. Οι ηλικίες των ασθενών ξεκινούν από 20 μηνών (1 περιστατικό-γενικά αποφεύγεται να μπαίνει η διάγνωση εύκολα σε μικρές ηλικίες μιας και μπορεί να είναι κάτι παροδικό ή να εξελιχθεί σε άλλη νοσολογική οντότητα) έως 18 χρόνων (1 περιστατικό, αν και τα περισσότερα σε αυτές τις ηλικίες παραπέμπονται σε αντίστοιχες ειδικότητες γιατρών ενηλίκων).

Φαίνεται, λοιπόν, από τη μελέτη πως το 19% των επισκέψεων ανήκουν στην κατάσταση ΜΠ, σταματούν δηλαδή κάποια στιγμή την παρακολούθηση τους εξωτερικά μας ιατρεία. Το γεγονός αυτό μπορεί να οφείλεται είτε στις υπηρεσίες οι οποίες παρέχονται από το ιατρείο μας είτε με θέματα που έχουν να κάνουν με τον ασθενή και την οικογένεια του. Ίσως κάποιοι ασθενείς αποχώρησαν από το ιατρείο μας λόγω δυσαρέσκειας από τις παρεχόμενες υπηρεσίες. Επίσης, κάποιοι θα μπορούσαν να έχουν αποχωρήσει λόγω υποχώρησης των συμπτωμάτων της νόσου σε συνδυασμό με την ανεπαρκή τους εκπαίδευση ή τη δυσκολία κατάλληλης συνεργασίας με τους γιατρούς λόγω χαμηλού κοινωνικοοικονομικού επιπέδου της οικογένειας.

Οι αιτίες θα μπορούσαν να διερευνηθούν με τη δημιουργία κατάλληλου ερωτηματολογίου το οποίο θα χορηγούνταν τηλεφωνικά από προσωπικό του νοσοκομείου στους κηδεμόνες των παιδιών, τα οποία σταματάνε την παρακολούθηση τους στο νοσοκομείο μας. Μία ανάλογη κίνηση θα μπορούσε να καθοδηγήσει τους θεράποντες ιατρούς σε ποια κατεύθυνση να δώσουν βαρύτητα ώστε όλοι οι ασθενείς, ανεξαρτήτως της πορείας της ασθένειάς τους να παρακολουθούνται συστηματικά ώστε να είναι δυνατή η έγκαιρη διάγνωση και άρα η πιο αποτελεσματική αντιμετώπιση εξάρσεων της νόσου επί του παρόντος.

Επίσης φαίνεται από την καταγραφή πως 55% των επισκέψεων αποτελούν την επιτυχή τερματική κατάσταση (1) έτσι όπως ορίστηκε με βάση τις παραδοχές τις οποίες κάναμε. Από αυτές το 39% αποτελούν και την επιτυχή μετάβαση από 1 σε 1. Φαίνεται λοιπόν, πως σε πάνω από τις μισές επισκέψεις η κατάσταση της υγείας των ασθενών βρισκόταν σε ικανοποιητική κατάσταση χωρίς να απαιτείται κάποια φαρμακευτική παρέμβαση.

Σε πρώτο επίπεδο, λοιπόν, φαίνεται πως με την ψηφιοποίηση των ιατρικών φακέλων είναι πολύ εύκολη μια γρήγορη συνολική ματιά στην πορεία της υγείας του συνόλου των ασθενών του ιατρείου και άρα μπορεί να δοθούν ερμηνείες στα αποτελέσματα όπως και να γίνει μία αξιολόγηση των υπηρεσιών που αυτό παρέχει αλλά και των όποιων αιτιών μπορεί να οδηγούν σε διακοπή της παρακολούθησης των

ασθενών. Ουσιαστικά, δηλαδή, μπορούν να γίνουν «κοινωνικές» παρεμβάσεις μιας και κάποιες αιτίες της διακοπής παρακολούθησης μπορεί να έχουν να κάνουν με την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών ενώ άλλες με άλλα κοινωνικά θέματα π.χ. χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο των γονέων με δυσκολίες στη συνεργασία τους με τους θεράποντες ιατρούς κλπ.

Οι δυνατότητες τις οποίες δίνουν οι ηλεκτρονικοί ιατρικοί φάκελοι τόσο ως προς τη μακροχρόνια παρακολούθηση της πορείας υγείας των ασθενών όσο και για τη διαμόρφωση μιας συνολικής εικόνας της απόδοσης του ιατρείου αλλά και με πολλές άλλες πιθανές παραμέτρους, συνδέονται άμεσα με την αξιοπιστία και την ποιότητα της οργάνωσης του εργαλείου που λέγεται ηλεκτρονικός ιατρικός φάκελος αλλά και τη λειτουργία του όλου συστήματος πάνω στο οποίο στηρίζεται η χρήση του.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ξενόγλωσση

ACOG, 2010 *Committee on patient safety and quality improvement, patient safety and the electronic health record*, number 472.

Amit GX, Neill AK, McDonald H, et al. *Effects of computerized clinical decision support systems on practitioner performance and patient outcomes: a systematic review*. JAMA. 2005;293:1223–1238

Atavasov A., (2011), *Quality and reliability aspects in evidence based e-medicine*, IGI Global, p.100-116.

Bell L. et al.,(2010), *Electronic health record-based decision support to improve asthma care: a cluster-randomized trial*, Pediatrics, vol.125, no.4,pp.770-777.

Berler, A., Tagaris, P., Angelidis, D. and Koutsouris, D. (2006), “A roadmap towards healthcare information systems interoperability in Greece”, Journal of Telecommunication and Information Technology, No. 2, pp 59-73.

Brandt R. and Rice R., (2014), *Building a better PHR paradigm: lessons from the discontinuation of Google Health*, ELSEVIER 3: p.200-207.

Campbell H. et al. (1998), Integrated care pathways, BMJ VOLUME 316, p 133-134

CanteyBanasiakN. Et al. (2004), Inpatient Asthma Clinical Pathways for the Pediatric Patient: An Integrative Review of the Literature PEDIATRIC NURSING/November-December 2004/Vol. 30/No. 6, p447-448

Chaudhry B. et al., (2006), *Systematic review: impact of health information technology on quality, efficiency and costs of medical care*, ACP144(10), p. 742-752.

Coiera E. (1997) The Internet and Telemedicine, Guide to Medical Informatics

Cunningham S. et al. (2008), Effect of an Integrated Care Pathway on Acute Asthma/Wheeze in Children Attending Hospital: Cluster Randomized Trial, The Journal of Pediatrics, p315-318.

Davis A. et al., (2010), Using the electronic medical record to improve asthma severity documentation and treatment among family medicine residents, Fam Med, 42(5):334-7.

Desai J. et al., (2012), Diabetes and asthma case identification, validation, and representativeness when using electronic health data to construct registries for comparative effectiveness and epidemiologic research, medical care, vol.50, no.7,s30-s35.

Detmer DE, Steen EB, Dick RS, Steen EB, Detmer E (eds) The computer-based patient record: An essential technology for health care. Revised edition (1997). Institute of Medicine (IOM). National Academies Press. [online] 1997. Available from: URL: <http://books.nap.edu/books/0309055326/html/pagetop>. Accessed October 10, 2003

<http://ec.europa.eu/digital-agenda/en/pillar-vii-ict-enabled-benefits-eu-society/action-76-propose-recommendation-define-minimum-common#Article>,

Directive 2011/24/EU

http://ec.europa.eu/health/ehealth/docs/guidelines_patient_summary_en.pdf

Disk and Steen, (1991). The Computer-based Patient Record - An Essential Technology for Health Care, National Academy Press, Washington, DC.

eHealth Action Plan 2012-2020 COM(2012) - Innovative healthcare for the 21st century, 736 τελικό, Βρυξέλλες

http://www.epsos.eu/fileadmin/content/pdf/epSOS_PIN.pdf

<http://www.epsos.eu/home/about-epsos.html>

Erb PS, Coble D. Vital signs measured with nursing system. *Comput Health* 1995; 10:32–34

Fichman, R., R. Kohli, and R. Krishnan, *The Role of Information Systems in Healthcare: Current Research and Future Trends*. *Information Systems Research*, 2011. 22(3): p. 419–428.

Gardner RM, Evans RS. Using computer technology to detect, measure, and prevent adverse drug events. *J Am Med Inform Assoc*. 2004; 11:535–536

Greiver M. et al., (2011), *Implementation of electronic medical records, theory-informed qualitative study*, *Can fam physician*:57, p.390-397.

Greiver M. et al., (2012), *Measuring data reliability for preventive services in electronic medical records*, *BMC health services research*,12:116.

Guidelines on minimum on exhaustive patient summary Dataset for electronic exchange in accordance with the crossborder directive 2011/24/EU, 2013

Gunter, T.D. and Terry, N.P., (2005). *The Emergence of National Electronic Health Record Architectures in the United States and Australia: Models, Costs, and Questions* in *J Med Internet Res* 7(1); <http://emrguy.com/electronic-health-record/>

Hackl W.O. et al., (2011), “*Why the hell do we need Electronic Health Records?*” *HER acceptance among physicians in private practice in Austria: a qualitative study*, *Methods inf Med* 50, p. 53-61.

Harrington K. et al. (2013), *Parent report and electronic medical record agreement on asthma education provided and children’s tobacco smoke exposure*, *J Asthma*; 50(9): 968–974.

Hayrinen K. et al, (2008), *Definition, structure, content, use and impacts of electronic health records: a review of the research literature*, *ELSEVIER* 77, p. 291-304.

Hendrickson G, Kovner CT, Knickman JR, Finkler SA. Implementation of a variety of computerized bedside nursing information systems in 17 New Jersey hospitals. *ComputNurs.* 1995;13:96–102

HIMSS (2006), *Electronic Health Records Overview*, National Institutes of Health National Center for Research Resources

Hippisley-Cox J. et al., (2003), *The electronic patient record in primary care- regression or progression? A cross sectional study*, *BMJ*:326:1439.

Househ M. et al., (2014), *Developing a framework for a meaningful use of personal health records (PHRs)*, *ELSEVIER*, 3: p.272-280.

ISO/ DTR 20514, Health Informatics-Electronic Health Record-Definition, Scope and Context, 2004.

ISO/IEC 9126 : Information technology - Software Product Evaluation - Quality characteristics and guidelines for their use - 1991.

J. H. van Bommel and M. A. Musen (1997), Book review: *Handbook of Medical Informatics*, Springer-Verlag, Heidelberg.

Johnson DS, Burkes M, Sittig D, et al. Evaluation of the effects of computerized nurse charting. In *Proceedings of the Eleventh Annual Symposium on Computer Applications in Medical Care*. Washington, IEEE Computer Society Press, 1997

Joos D. et al., (2006), *An electronic medical record in primary care: impact on satisfaction, work efficiency and clinic processes*, *AMIA annusymp proc.*, p.394-398

Iatrikoifakeloi

<https://iatrikoifakeloi.wikispaces.com/%CE%A0%CE%B1%CF%81%CE%B1%CE%B4%CE%B5%CE%AF%CE%B3%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%B1+%CE%B7%CE%BB%CE%B5%CE%BA%CF%84%CF%81%CE%BF%CE%BD%CE%B9%CE%BA%CF%8E%CE%BD+%CE%B9%CE%B1%CF%84%CF%81%CE%B9%CE%BA%CF%8E%CE%BD+%CF%86%CE%B1%CE%BA%CE%AD%CE%BB%CF%89%CE%BD> (assessed 12/6/16)

Katehakis D. et al., (2000), *An environment for the creation of an integrated electronic health record in HYGEIAnet, the regional health telematics network of CRETE*, 16th annual towards an electronic record conference and exhibition, Your connection to electronic healthcare, San Francisco, California, USA, vol.1, p.89-98.

Katic M. et al., (2007), *Information systems and the electronic health record in primary care*, Informatics in primary care :15,p. 187-192.

Kay S, Purves IN. Medical Records and Other Stories: a narratological framework. *Methods of Information in Medicine* 1996; 35: 72-87.

Keshavjee K., (2006), *Best practices in EMR implementation: a systematic review*, 11th international symposium on health information management research.

Kirkley A, Griffin S, Dainty K. Scoring systems for the functional assessment of the shoulder. *Arthroscopy*. 2003;19:1109–1120.

Kirkley D, Johnson AP, Anderson MA. Technology support of nursing excellence: The magnet connection. *NursEconom* 2004; 22:94–98

Lim K. et al., (2012), The Asthma ePrompt: A Novel Electronic Solution for Chronic Disease Management, *Journal of Asthma*, 49:213–218.

Ludwick D. and Doucette J., (2009), *Adopting electronic medical records in primary care: Lessons learned from health information systems implementation experience in 7 countries*, *International journal of medical informatics*, vol.78, issue1, p.22-31.

Mantas J. Electronic health record. In: Mantas J, Hasman A (eds) *Textbook in health informatics: a nursing perspective*. Amsterdam, IOS Press, 2002;250–257

Medical Records Institute. Eighth Annual Survey of Electronic Health Record Trends and Usage for 2006. Boston, MA: MRI; 2006.

Menachemi N. et al., (2011), *Benefits and drawbacks of electronic health record systems*, *Risk management and healthcare policy*:4, p. 47-55

Miller R. and Siml., (2004), *Physicians' use of electronic medical records: barriers and solutions*, Health affairs, vol.23, no.2, p.116-126.

Minard J. et al., (2010), Asthma Electronic Medical Records in Primary Care: An Integrative Review, Journal of Asthma, 47:895–912.

Mitchell E. et al. (2005), A randomized controlled trial of an asthma clinical pathway for children in general practice, ActaPædiatrica,; 94: 226–233

Moody LE, Slocumb E, Berg B, Jackson D. Electronic health records documentation in nursing: nurses' perceptions, attitudes, and preferences. Comput Inform Nurs. 2004; 22:337–344

Musa J. (1998), Software Reliability Engineering in Industry, Software Reliability Engineered Testing, McGraw-Hill, Inc. New York, NY, USA

Norman C., Skinner H (2006), eHEALS: The eHealth Literacy Scale, Department of Public Health Sciences, University of Toronto, Toronto, ON, Canada and Peter A.

Silverman Global eHealthProgram, Faculty of Health, York University, Toronto, ON, Canada.

Pizziferri L. et al., (2005), *Primary care physician time utilization before and after implementation of an electronic health record: a time-motion study*, ELSEVIER 38, p.176-188

Poissant, L., et al., The impact of electronic health records on time efficiency of physicians and nurses: A systematic review. Journal of American Medical Informatics Association, 2005. 12: p. 505-516.

Railey R. et al. (1998), Impact of Clinical Pathways and Practice Guidelines on the Management of Acute Exacerbations of Bronchial Asthma ,CHEST / 113 / 1 /p 27-30.

Rotter T. (2010), Clinical pathways: effects on professional practice, patient outcomes, length of stay and hospital costs (Review), *The Cochrane Library* , Issue 3, p 1-2.

Rouvroye, J.L. & van den Blik, E.G. (2002). *Comparing safety analysis techniques. Reliability Engineering and System Safety*, 75(3), 289–294.

Rynning E. (2007), Public Trust and Privacy in Shared Electronic Health Records, *European Journal of Health Law* 14, 105-112.

Saboor A. et al., (2011), *Quality of electronic health records-coverage of potential information weaknesses by major HER quality seals*, *Journal of Healthcare Engineering*, vol.2, no.2, p.365-388.

Samoutis G. et al., (2007), *Implementation of an electronic medical record system in previously computer-naïve primary care centres: a pilot study from Cyprus*, *Informatics in primary care* 15:207-16.

Shinyi Wu, et al., Systematic Review: Impact of Health Information Technology on Quality, Efficiency, and Costs of Medical Care. *Annals of Internal Medicine*, 2006. 144(10): p. 742-752. Simmons J. et al., (2008), Reliable Implementation of Clinical Pathways: What Will It Take—That Is the Question, *The Journal of Pediatrics*, p 303-304.

Singh R. et al., (2004), *Estimating impacts on safety caused by the introduction of electronic medical records in primary care*, *Informatics in primary care*: 12, p. 235-241.

Soto C. et al., (2002), *Quality and correlates of medical record documentation in the ambulatory care setting*, *BMC* 2:22, p.1-7.

Swansburg RC, Swansburg RJ. Εισαγωγή στη νοσηλευτική διοίκηση και ηγεσία. 2^η έκδοση. Εκδ., Λαγός, Αθήνα, 1999:571–607

Terry A. et al., (2008), *Implementing electronic health records, key factors in primary care*, *Canadian family physician*, vol.54, no.5, p.730-736

Thiru K. et al., (2003), *Systematic review of scope and quality of electronic patient data in primary care*, *BMJ*:326:1070.

Tolomeo C. et al., (2008), Electronic Medical Records in a Sub-Specialty Practice: One Asthma Center's Experience, *Journal of Asthma*, 45:849–851.

Tomasallo C. et al., (2014), Estimating Wisconsin Asthma Prevalence Using Clinical Electronic Health Records and Public Health Data, *American Journal of Public Health*, Vol 104, No. 1, p 65-73.

Vainiomaki S. et al., (2008), *The quality of electronic patient records in Finnish primary healthcare needs to be improved*, *Scandinavian journal of primary health care* 26: p. 117-122.

Valenti WM. Errors in medicine: problems and solutions for managed care. *AIDS Read*. 2000; 10:647–651

Wang S. et al., (2003), *A cost-benefit analysis of electronic medical records in primary care*, *The American journal of medicine*, vol.114, p.397-402.

Wazeka A. et al. (2001), Impact of a Pediatric Asthma Clinical Pathway on Hospital Cost and Length of Stay, *Pediatric Pulmonology* 32:211-216

Weiskopf R. (2011), Blood samples, repositories, and ethics, *Transfusion* Volume 51, Issue 5.

Weiskopf N. et al., (2012), *Methods and dimensions of electronic health record data quality assessment: enabling reuse for clinical research*, *JAMIA* www.jamia.bmj.com (assessed 29/1/2015).

Yoo K. et al., (2007), The Impact of Electronic Medical Records on Timeliness of Diagnosis of Asthma, *Journal of Asthma*, 44:753–758.

Ελληνική

Αναστασιάδου Μ. (2014), Ηλεκτρονική Υγεία-Προστασία των δεδομένων του ασθενή- Νομικά και Ηθικά Ζητήματα, ΑΠΘ.

ΗΔΙΚΑ, Τριανταφυλλίδη Α. (2014), *Από την ηλεκτρονική συνταγογράφηση στο συνοπτικό ηλεκτρονικό ιατρικό φάκελο*, www.mail.google.com/mail/u/0/?pli=1#label/%CE%95%CF%81%CE%B3%CE%B1%CF%83%CE%AF%CE%B1/14a54fd02e208897?projector=1 (accessed 26/1/2015).

Καλιμάνη Δ. (2013), Δημιουργία Ιατρικού Φακέλου με χρήση CMS. Ανάλυση απαιτήσεων του Ιατρικού Φακέλου και των συστημάτων του από τη σκοπιά της πληροφορικής και της οικονομίας, Πανεπιστήμιο Πατρών.

Κίκα Ι, Μπροκαλάκη Η. Ηλεκτρονική Νοσηλευτική Τεκμηρίωση Νοσηλευτική. 2007; 46 (1): 55-6

Κουρούμπαλη Α. και συνεργάτες, (2012), *Ηλεκτρονικός φάκελος υγείας: πρόταση εφαρμογής στους φορείς του εθνικού συστήματος υγείας*, Ίδρυμα τεχνολογίας και έρευνας, ινστιτούτο πληροφορικής, HL7 Hellas, TR431.

Κυριόπουλος Γ., Νιάκας Δ., 1991, Η Χρηματοδότηση των Υπηρεσιών Υγείας στην Ελλάδα, Κέντρο Κοινωνικών Επιστημών της Υγείας, Αθήνα ISBN: 960-85190-0-4

Μπένος, Θ., Γεωργακόπουλος, Θ., Χρήστου, Γ., Λιανός, Θ., Τσεκούρας, Γ., Χατζηπροκοπίου, Μ. (2007), *Εισαγωγή στην Πολιτική Οικονομία*, Ζ' έκδοση, εκδ. Μπένου.

Μούρτου Ε. (2006), *“Ο Ηλεκτρονικός ιατρικός φάκελος στα Ελληνικά δημόσια νοσοκομεία”*, Επιθεώρηση Υγείας, Τομ.17, Τεύχος 101.

Μωραΐτης, Ε. Γεωργούση, Χρ. Ζηλίδης, Μ. Θεοδώρου, Ν. Πολύζος. Μελέτη για την οργάνωση και λειτουργία Ολοκληρωμένου Συστήματος Πρωτοβάθμιας Ιατρικής Φροντίδας, Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας, Αθήνα, 1995.

Νικολάκης Κ.. Οικονόμου Χ.. Γεωργούση Ε.. Τοάκος Γ.. Κυριόπουλος Γ.. «Περιφερειακή κατανομή του ιατρικού δυναμικού στην πρωτοβάθμια περίθαλψη: Το

παράδειγμα του ΙΚΑ». Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας, 2000. τομ. 12. τευχ. 2.. σελ. 57-61).

Οδηγία 95/46/EK του Ευρωπαϊκού κοινοβουλίου και συμβουλίου της 24ης Οκτωβρίου 1995 για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και για την ελεύθερη κυκλοφορία των δεδομένων αυτών. <https://norfid.files.wordpress.com/2010/11/cebfcceb4ceb7ceb3ceafceb1-95-46-ceb5ceba-cf84cebfcf85-ceb5cf85cf81cf89cf80ceb1cf8acebacebfcf8d-cebacebfcceb9cebdcebfcceb2cebfcf85cebbceaf.pdf> (assessed 12/6/16)

Οδηγία 2011/24/ΕΕ του Ευρωπαϊκού κοινοβουλίου και συμβουλίου περί εφαρμογής των δικαιωμάτων των ασθενών στο πλαίσιο της διασυνοριακής υγειονομικής περίθαλψης.

<http://www.eopyy.gov.gr/%CE%88%CE%B3%CE%B3%CF%81%CE%B1%CF%86%CE%B1%20%CE%95%CE%9F%CE%A0%CE%A5%CE%A5/%CE%9A%CE%B1%CE%BD%CE%BF%CE%BD%CE%B9%CF%83%CE%BC%CF%8C%CF%82%20-%20%CE%9D%CE%BF%CE%BC%CE%BF%CE%B8%CE%B5%CF%83%CE%AF%CE%B1/EU-%CE%9F%CE%94%CE%97%CE%93%CE%99%CE%91%202011-24.pdf> (assessed 12/6/16)

Ποτήρης Α. και Σαράφης Π., (2014), *Ανασκόπηση του νομοθετικού πλαισίου για την πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας στην Ελλάδα-προτάσεις βελτίωσης*, Διεπιστημονική φροντίδα υγείας, τομ.6, τευχ.3, σελ.116-121.

ΠΦΥ-πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας, Ν.3235/2004.ΦΕΚ53Α/2004.

Σπύρου Σ., (2008), *Βέλτιστες/νέες αρχιτεκτονικές πληροφοριακών συστημάτων με στόχο την αύξηση παραγωγικότητας και ποιότητας περιφερειακών συστημάτων υγείας*, διδακτορικά διατριβή Α.Π.Θ., σελ.82-84.

Τσούνης Α. Σαράφης Π., (2012), *Η ποιοτική ηλεκτρονική διαχείριση των πληροφοριών στις υπηρεσίες υγείας ως εργαλείο διασφάλισης της ολικής ποιότητας*, Διεπιστημονική φροντίδα υγείας, τομ.4. τευχ.3, σελ.91-97.

Χατζηπαναγιώτης Γ. (2009), *Δημιουργία συστήματος ηλεκτρονικών ιατρικών φακέλων με χρήση έξυπνων καρτών*, πανεπιστήμιο Αιγαίου, σελ.98-101.

Χατζηπουλίδης Γ. (2003), *Η εφαρμογή των προτύπων διαχείρισης της ποιότητας, Από τη βιομηχανία και τις επιχειρήσεις, στις μονάδες υγείας*. Το βήμα του Ασκληπιού, τ.2, τευχ.4.