

Data, informace a medicína.

Publikováno: Kol. autorů: Provoz zdravotnických zařízení, Verlag Dashofer, Praha, 2002

Informační revoluce zasahuje do našich životů s bezohledností vlastní všem revolucím. Orientace v možnostech i rizicích, které přináší, je stále obtížnější. Připomíná to známou frustrační kompozici - na jedné straně očekávání velkých možností, které zatím nedokážeme využít a na druhé straně zklamání ze záplavy informačního balastu. Ve víru megabajtů, rostoucích obrazovek a datových skladů se snadno ztrácí orientace a někdy i smysl. Aby nás tak snadno nedostali je dobré si čas od času udělat malou inventuru, vybrat to podstatné a oddělit zrna od plev. Utrdíme si základní pojmy a podíváme se na problematiku dat, informací a informačních technologií ve zdravotnictví z různých úhlů pohledu

Co jsou data

Data jsou zaznamenané údaje, které postihují vlastnosti objektivní reality. Následným zpracováním a interpretací dat vznikají informace. Základním rysem informace je, že nám přináší srozumitelné sdělení, které zvyšuje kvalitu našeho poznání a rozhodování (učení bychom řekli, že snižuje míru entropie). Z tohoto hlediska se dá říci, že má subjektivní charakter. Co je informací pro jednoho nemusí být informací pro druhého.

Daty tedy jsou všechny údaje, které o pacientovi získáme a které jsou nějakým způsobem zaznamenány, například všechny anamnestické údaje, přítomný stav pacienta, hodnoty naměřené při laboratorních vyšetřeních atd.

Data můžeme dělit na individuální a sumární. Individuální se vztahují k jednotlivému objektu a sumární popisují soubory objektů. S oběma typy se denně setkáváme, třeba ve chvíli, kdy porovnáváme výsledek hematologického vyšetření s normami příslušné laboratoře.

Jak data vznikají

Zdravotnictví produkuje každodenně velké objemy dat. Nejvíce jich vzniká během diagnostického a léčebného procesu a při jeho vykazování plátcům zdravotní péče (pojišťovně i samoplátcům). Dalším zdrojem dat jsou povinné výkazy pro statistiku (ÚZIS), cílená šetření mapující zdravotní stav populace a zejména vědecká a výzkumná činnost. Ve zdravotnictví vznikají také data ekonomického charakteru, která jsou většinou uložena v účetnictví, výročních zprávách či pojistných plánech jednotlivých plátců a poskytovatelů. Specifickou oblastí jsou sumární data vznikající na centrální úrovni (přerozdělení, kapitační koeficienty, fondy, KORKO atd.). Obchodně zajímavá jsou data lékáren o spotřebě léků a zdravotnického materiálu.

Proč data vznikají

Stejně jako pojmy i data vznikají z potřeby popsat realitu a tento popis vzájemně sdílet a udržet. V medicíně většinou data přispívají ke kvantifikaci jevů a obohacují komunikaci o něco měřitelného. Tato schopnost dat se s výhodou uplatňuje, dokonce je nutná, v mnoha oblastech. Nedovedeme si představit svoji právní ochranu bez přesné a průkazné dokumentace, hrazení zdravotní péče bez dohodnutého způsobu vykazování údajů o poskytnuté péči, či jakékoli smluvní vztahy bez popsatebného obsahu. Data jsou potřeba pro řízení, vědu a výzkum, obchod a co si dalšího ještě vymyslíte

Kdo data vlastní

Samostatným a ne zcela triviálním problémem je otázka, kdo je majitelem těchto dat a kdo je tedy oprávněn s nimi nakládat. Představme si běžnou situaci, kdy pacient podstoupí vyšetření u více lékařů (praktický lékař, jeden či více ambulantních specialistů, nemocnice). Zákony sice hovoří o návaznosti péče a součinnosti jednotlivých segmentů, ale realita je jiná. Ne vždy jsou všechny získané údaje dostupné všem zúčastněným lékařům. Pokud se o nápravu výpadku dat pokusí pojišťovna, vyvstává před ní problém vlastnictví dat. Jsou data o pacientovi jeho data, nebo jsou vlastnictvím lékaře, který je získal či pojišťovny, která za ně zaplatila?

Odpověď neznáme, existují různé právní výklady a v případě sporu může rozhodnout jedině soud

K vlastnictví dat, nebo alespoň jejich jisté části, se ve zdravotnictví hlásí všichni zúčastnění - pacienti, lékaři, pojišťovny i stát. Zatímco v anglosaských zemích se na pacientova individuální data pohlíží jako na jeho vlastnictví a pacient má přístup ke všem údajům své zdravotnické dokumentace, je náš přístup více paternalistický. Pacientům se většinou nezpřístupňuje obsah dokumentace, s odkazem na jejich neschopnost správně interpretovat zaznamenané údaje, je jim poskytován pouze výpis. Pokud pacient mění ošetřujícího lékaře, lze mu poskytnout maximálně opis dokumentace. Důvodem je možnost kontroly pojišťovnou, ale i důvody forensní

Jak data chránit

Zdravotnická data jsou citlivá a jejich účinná ochrana podmínkou důvěry mezi pacientem a lékařem. Data mohou být ohrožena více způsoby. Prvým představuje jejich poškození nebo zničení. Příkladem může být porucha hard disku počítače i prosté odnesení papírové dokumentace. Ochranou je zálohování dat a jejich skladování mimo provozní prostory. Minimalizujeme tak riziko zničení či poškození dat při poruše počítače, ale i při loupeži či živelné pohromě. Komu už jednou zhavaroval hard disk, ten ví o čem hovoříme a jistě na to do sklonku svých dnů nezapomene

Další ohrožení dat představuje riziko jejich přepisu nebo záměny. Hackerský průnik do nemocničního informačního systému a změna základní diagnózy a nasazené terapie tak, aby nežádoucí svědek zemřel třeba v hypoglykémii, je otřepaným, ale v tomto směru alarmujícím, námětem thrillerů z nemocničního prostředí. Ochrana spočívá v zabezpečených operačních systémech, v bezpečných aplikacích a v přístupových právech jak do počítačů a aplikací, tak i na jednotlivá pracoviště. Je tedy technického rázu.

Třetí hrozbou pro data je jejich zneužití k jinému účelu, než pro který jsou získávány. Základní úroveň ochrany dat je legislativní vymezení, které určuje jaká data mohou být pořizována, jak mají být spravována a k jakým účelům používána. Nejdůležitějším zákonem v této oblasti je zákon č.101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů a změně některých zákonů. Tento zákon upravuje ochranu osobních údajů o fyzických osobách, práva a povinnosti při zpracování těchto údajů a stanoví podmínky, za nichž se uskutečňuje jejich předávání do jiných států. Tímto zákonem je také zřízen Úřad pro ochranu osobních údajů, který dohlíží nad naplňováním litery zmíněného zákona. Zákony, které tvoří legislativní rámec institucí pracujících s daty (například zdravotní pojišťovny), obsahují paragrafy vymezující explicitně účely, ke kterým mohou být data použita.

Variací na dané téma je zkopírování dat a jejich následné zneužití. Je to o to zákeřnější, že správce dat nemusí jejich únik zaznamenat a prvé signály o něm přicházejí až ve chvíli, kdy se objevují jeho dopady. Ochrana je v dodržování bezpečnostního režimu, který je kombinací personálních, organizačních a technických opatření. Neexistuje žádný kryptovací postup, který by nebyl dešifrovatelný. Kryptování má učinit prolomení ochrany neúměrně finančně a časově náročné, takže konečný efekt je pro hackera nezajímavý.

Poslední položkou v tomto výčtu je otázka likvidace dat a informací ve chvíli, kdy pro nás přestanou být potřebná. Způsob, jakým data zanikají, musí být v rámci instituce popsán a závazný pro všechny, kteří s daty nakládají. Skartační řády a předpisy skartačních postupů jsou obsaženy v bezpečnostních projektech informačních systémů.

Problematika ochrany dat bude upoutávat stále více pozornosti. Rovnováha mezi prospěchem, které přináší zvýšení dostupnosti stále většího množství dat a rizikem, které vyplývá z možnosti jejich zneužití, bude křehká a průběžně se bude adaptovat na vývoj prostředí.

Jak informace vznikají

Informace vzniká zpracováním nebo interpretací dat. Význam informace souvisí s naším jednáním a potřebou kvalifikovaně rozhodovat. Její hodnota je tedy dána velikostí tohoto přínosu. Zda nějaké sdělení je či není informací určuje prospěch, který z něj získává jeho adresát. Čili, stejné sdělení může být přijato jedním příjemcem jako informace a druhým jako nic neříkající údaj. Módním trendem dnešních dnů je shromažďování dat v datových úložištích (datawarehouse) a nad nimi budovat aplikační prezentační software pro management. Achillovou patou těchto projektů je jako vždy člověk. Ten, kterému má tento nákladný nástroj sloužit, musí být

schopen formulovat požadavky, tedy definovat jaké výstupy potřebuje pro své rozhodování. Pokud to neumí, chová se obdobně jako lékaři, kteří rutinně ordinují soubory vyšetření, od kterých si nic neslibují (většina biochemických testů, ELFO apod.), které neovlivní jejich rozhodování a nakonec jen dekorují zdravotní dokumentaci. Pro řadu ředitelů zdravotnických zařízení práce s manažerským softwarem začíná, ale i končí, pohledem na barevný graf. Prostá kumulace dat nevytváří informace, informace vznikají jejich zpracováním, interpretací, tedy aktivní činností.

Jak informace organizovat a vyhledávat

Informační revoluce se podobá výbuchu sopky, která chrlí informace a hrozí, že zasype celý svět. Informace se na nás valí ze všech stran a při každém kroku o ně zakopáváme. Na druhé straně si ve chvíli, kdy potřebujeme jednu konkrétní informaci, nemůžeme vzpomenout, kdeže jsme ji viděli či četli. Spoléhat na chatrnou lidskou paměť není ta nejlepší strategie. Proto se odjakživa informace škatulkovali do kartoték, registrů, třídili podle hesel, témat. Znalost, kde informaci hledat, začínala být velmi ceněnou. Kolem organizování a vyhledávání vzniklo celé velké odvětví - knihovnictví. V okamžiku jak se informace začali digitalizovat, tj. umísťovat do datových úložišť počítačů, situace se radikálně změnila. Počítačová paměť oproti lidské nezapomíná - je spolehlivá a její kapacita je obrovská. Počítač se nebouří, když je naplněn spoustou dat a nesnižuje to ani jeho výkon. Listování v knížkách a časopisech pak za nás odpracuje počítač a navíc je v této činnosti naprosto bezchybný. Musíme ale vědět co hledáme a musíme to vědět jistě.

Byly vyvinuty techniky jak obdařit ukládaný text pomocnými informacemi, které pak umožní jejich rychlé vyhledání (klíčová slova), nebo přímé vyhledávání podle citovaného textu (fulltextové vyhledávání v dokumentech), jak vyhledávat nejen na svém počítači, ale i v síti počítačů (internetové vyhledávače).

Neméně důležité je věnovat čas a námahu organizaci ukládání informací. Logický a přehledný systém organizování informací do hierarchických skupin, tématicky podobných, ušetří mnoho času a nervů při jejich zpětném hledání. Stromová struktura organizace souborů v počítači nám umožňuje přehledně archivovat dokumenty. Je dobré si na začátku tuto strukturu dobře rozvrhnout, abychom ji nemuseli stále měnit. Dobré je členění podle aktivit, uživatelů, či podle zdroje původu.

Kdo informace užívá

Obsah a forma informací je závislá na jejich uživatelích. Jinak budou vypadat informace pro občany (pacienty), jinak pro poskytovatele (lékaře) a jiné budou pro plátce (pojišťovny), stát či zdravotnický průmysl.

Občan - pomíneme-li informace, které se občanovi dostanou při přímém kontaktu se zdravotními službami, poroste důležitost informací, které mu pomohou při volbě pojišťovny, lékaře a při rozhodování co dělat když má trápení a nechce hned běžet k doktorovi. V žádné z těchto oblastí se zatím mnoho neudělalo, v prvních dvou oblastech lze nejvíce inspirace nalézt ve Spojených Státech, kde jsou plátcí i poskytovatelé pravidelně hodnoceni, v té třetí je velmi hezký server britské NHS (www.healthcareguide.nhsdirect.nhs.uk)

Lékař - lékaři by uvítali rychlý přístup ke kompletním informacím o pacientovi, nad kterým právě stojí a k informacím týkajících se současného stavu lékařského umění. Prvý bod bude ještě několik let v kategorii sci-fi, i když projekty na propojení databází a řešení přístupových práv jsou již zpracovávány. Problémem není data zpřístupnit, ale jak je ochránit před zneužitím a jak garantovat jejich správnost. Druhý bod už dnes záleží jenom na naší chuti, na internetu je dostupná záplava informací mapujících úroveň poznání v medicíně (vice v kapitole Jiřího Menouška: Medicína na internetu). Lékaře, který podniká, zajímají informace obchodního světa. Patří mezi ně informace z obchodního rejstříku (www.justice.cz), stránky firem zdravotního průmyslu, lékáren a zdravotnických zařízení. V některých zemích může lékař objednat pro pacienta lék v lékárně přímo během vyšetření v ordinaci a ten mu je doručen přímo do domu. Vedle většího komfortu to přináší snížení rizika záměny, lékové interakce a kontrolu spotřeby l

Pojišťovny - rolí pojišťoven je organizovat a nakupovat zdravotní péči svým pojištěncům. Naše pojišťovny se tomu zatím ještě učí. Zatímco informací o rozsahu a objemu potřebné péče mohou snadno získat z výkazů zdravotnických zařízení, informace o kvalitě, dostupnosti, cenách jsou dostupné hůře nebo zcela nedostupné.

Stát - ústav zdravotnických informací a statistiky shromažďuje informace o demografickém vývoji, natalitě,

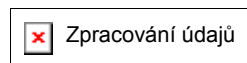
mortalitě, morbiditě, prevalenci a incidenci nemocí a o základních ekonomických ukazatelích pro potřeby státní zdravotní politiky. Informace ÚZIS naleznete na www.uzis.cz. Pokud chcete vědět jaké legislativní kroky chystá naše ministerstvo, tak se s důvěrou obraťte na www.mzcr.cz.

Zdravotnický průmysl - pro firmy dodávající do zdravotnictví léky, materiály nebo přístrojovou techniku jsou dobré informace podmínkou přežití na trhu. Výrobci potřebují informace obchodního charakteru (co, kolik, kde, za kolik) o uplatnění produkce své i konkurentů na trhu i informace z výzkumu, aby drželi krok s vývojem. Nejprůhlednější informace jsou dnes dostupné ve farmacii. Primárními zdroji dat jsou lékárny, distributoři a výrobci. Firmy, které se přípravou informací v této oblasti zabývají, mohou buďto data vykupovat (zpracovatelská firma má pak možnost s nimi volně nakládat, tedy s nimi dále obchodovat) nebo zájemcům zpracovávat jejich vlastní data (v tomto případě musí firma garantovat ochranu dat svého zákazníka).

Objektivita informací a odpovědnost za jejich správnost

Lékař, který nese odpovědnost za učiněná rozhodnutí, musí mít vysokou jistotu, že informace na jejichž základě jedná, jsou správné a objektivně pravdivé. Při své úvaze hodnotí hodnověrnost zdroje (zda alarmující údaj nepochází z laboratoře s neúměrně vysokým výskytem laboratorní chyb) nebo zda informace nemohla být na cestě od zdroje k němu pozměněna (třeba chyba při přepisu). Pokud máme jen zlomek pochybnosti o věrohodnosti informace je třeba si ji ověřit. Právě nedostatečná průkaznost mnoha informací, které během historie pacienta vznikají, je důvodem opakování stále stejných vyšetření. Zvýšení průkaznosti jednotlivých informací by sice jejich počet mohl omezit, ale zcela jistě je nevyloučí. Každý chybujeme a chyba druhého neomlouvá naše pochybení, pokud jsme tuto chybu byli schopni rozpoznat. Odstranění nesprávné ledviny na základě chybného údaje v dokumentaci, nebo podání inkompatibilní krve kojenci po špatném stanovení krevní skupiny v krevní bance, jsou chyby tohoto typu. Lékař je odpovědný nejen za svůj podíl v léčebném procesu, ale i za hodnocení informací, které pro své rozhodování použije

Desinformace nevzniká jenom chybnou informací, ale také špatnou interpretací korektní informace. Stejně jako ve známém kresleném vtípu, kde lékař chlácholí zhroucenou pacientku slovy: "Paní Nováková neděste se, negativní nález znamená, že jste zdravá." Pro každodenní lékařskou praxi z toho vyplývá, že není ani tak důležité, co svým pacientům říkáme, ale právě jenom to co z toho pochopí. Odtud tedy pravidlo, že pacient má být informován způsobem, který odpovídá jeho intelektuální a znalostní úrovni.



Autoři:

- MUDr. Pavel Vepřek, Tým DG plus, s.r.o.
- RNDr. Jaroslav Janda, Tým DG plus, s.r.o.

Copyright ©2002 Tým DG plus, spol. s r.o.; Poslední změna: 2002-08-12 13:23:21