

Průběžné doporučení IHE Czech Republic, z.s. k implementaci Integrovaného datového rozhraní rezortu

Doporučení IHE CZ k architektuře řešení pro elektronické sdílení a výměnu patientského záznamu se zvláštním zřetelem na začlenění IHE profilů do nově budovaného Integrovaného Datového Resortního Rozhraní (IDRR) Ministerstva zdravotnictví ČR.

Výměna a sdílení zdravotnických záznamů je dlouhodobě často řešená a víceméně typizovaná úloha, v podstatě sahá do 90. let 20 století, do období masového rozvoje internetu.

Praxe ukazuje, že největší úspěchy při implementaci výměny/sdílení patientských záznamů zaznamenávají ty země, ve kterých jednotlivé výměnné sítě pro komunikaci v rámci té či oné sítě či mezi sebou navzájem používají právě IHE principy.

K úspěšnému vybudování fungujícího sdílení patientských záznamů v našem národním měřítku je třeba mít jasno v rozdělení rolí.

Ty jsou v zásadě dvě:

- Metodická a standardizační
- Prováděcí

Metodická a standardizační role přísluší státu, ten musí jednoznačně říci, jaká jsou pravidla na trhu, v tomto případě na trhu výměny/sdílení zdravotnických informací.

Prováděcí roli mají privátní, komerční nebo neziskové organizace (např. zřizované orgány státní správy), které vytvářejí jednotlivé výměnné sítě. V terminologii IHE hovoříme o tzv. komunitách. V rámci komunit se PZS dohodnou, že budou sdílet navzájem patientské záznamy, např. za účelem zlepšení péče, zvýšení komfortu pro pacienta, zlepšení zdraví populace v komunitě jako celku atd.). Komunity realizují indexy dokumentů, které umožní efektivní výměnu zdravotnické dokumentace v jejich komunitě. V současné době jednoznačně nejvíce používaný princip sdílení dokumentů je v IHE realizován profilem XDS (Cross Community Document Sharing) a jím definovanými transakcemi odpovídajícím jednotlivým krokům:

- registrace metadat dokumentu v registru/indexu,
- uložení dokumentu do repozitáře (úložiště),
- získání seznamu dokumentů o pacientovi druhým poskytovatelem,
- získání dokumentu z úložiště.

Dále se komunity dohodnou, jakým způsobem budou interně identifikovat pacienty a jak povedou referenční databázi identit pacientů.

K tomu, aby sdílení dokumentů v rámci komunity fungovalo, vytvoří komunita tzv. **Afinitní doménu**, tj. dohodu, že v rámci komunity budou všichni PZS používat právě jeden konkrétní registr dokumentů, jednotný způsob identifikace dokumentů a pacientů.

1. Konkrétní doporučení pro architektonický koncept IDRR

MZČR by mělo jednoznačně definovat právní rámec pro to, kdo může vytvořit a provozovat komunity a s nimi spojené afinitní domény. V podmínkách ČR si lze představit, že komunitami mohou být krajské zdravotnické struktury, jednotlivé Přímě řízené nemocnice nebo další logické uskupení poskytovatelů péče.

MZČR by mělo zároveň jednoznačně definovat, že způsob výměny/sdílení zdravotních záznamů je na úrovni komunit postaven pouze a právě na principu sdílení dokumentů popsaném v IHE profilu XDS (konkrétně v aktuální verzi XDS.b). Na to pak přirozeně naváže použití profilu XCA pro výměnu/sdílení záznamů mezi komunitami.

Dále by MZČR mělo jednoznačně stanovit, že rozhraní umožňující identifikaci pacientů budou založena na profilech PIX a případně PDQ a v IDRR, (jak je koneckonců již dnes navrženo) se bude provádět napojení referenčního registru pacientů s registry ISZS (ROB). Analogicky se budou při autentizaci ztotožňovat pracovníci proti referenčnímu registru IDRR a za ním napojenými ROB/ROS. I pro tento scénář existuje IHE profil – XUA. Audit přístupu k informacím by pak měl být veden v souladu s profilem ATNA.

Neméně důležité pro vytvoření prostředí pro efektivní výměnu zdravotnické dokumentace je také, aby IDRR zajišťovalo centrální správu číselníků, které dnes spravuje DASTA (DS, NCLP, ÚZIS, pojišťovny). K tomu je opět k dispozici IHE profil – SVS.

Výměnu dokumentace v rámci celého státu MZČR zajistí zavedením již zmíněného IHE profilu XCA pro předávání dokumentace mezi jednotlivými komunitami a centrálně udržovaným registrem komunit. Inspiraci pro toto řešení lze čerpat například ve Švýcarsku, kde byl pro scénáře použití centrálního registru komunit vytvořen národní profil CH:CPI. Takto bude centrální celonárodní index zdravotnické dokumentace nahrazen indexem distribuovaným přes jednotlivé komunity.

Budování indexu zdravotnické dokumentace není na centrální úrovni nutné a v pojetí všezahrnujícího a jediného celostátního indexu je přímo nežádoucí. Index zdravotnické dokumentace v rámci IDRR dává smysl pouze pro umožnění sdílení dokumentace pro PZS, kteří nebudou chtít nebo moci být součástí některé ze vzniklých komunit. Takový index by zajišťoval chod státem vedené a garantované komunity, která by však byla jednou z mnoha existujících a vzájemně propojených komunit.

Shrnutí: IDRR by mělo být budováno jako jedna z více možných IHE komunit. Součástí této komunity bude ve shodě s IHE afinitní doména zahrnující index a uložení dokumentů vzniklých v rámci přímo napojených PZS (členů „národní“ komunity). Kromě toho bude IDRR poskytovat specifické služby ostatním komunitám (afinitním doménám), jako např. správa identit pacientů, zdravotnických profesionálů, správa číselníků.

2. Výhody architektury postavené na konceptu provázaných komunit podle IHE

Navrhovaná architektura IDRR postavená na respektování konceptů IHE nabízí zjevné následující výhody:

- Oddělí se jednoznačně role státu (ministerstva) jakožto moci zákonodárné od složky výkonné (výměnných sítí)
 - Zároveň dojde k jednoznačné definici pravidel pro uskutečnění sdílení zdravotnických informací a vybudování podpůrných komponent, které na centrální úrovni dávají smysl, což usnadní zapojení jednotlivých PZS.
- Díky decentralizaci informací, které tvoří patientský záznam dojde k
 - Větší bezpečnosti dat (jsou na více geografických místech)
 - Snadnějšímu budování menších datových center jednotlivých komunit než jednomu národnímu
 - Větší odolnosti proti výpadku (maximálně bude nedostupná jen část dat z limitovaného počtu komunit)
 - Snadnějším aktualizacím (nebude velký třesk se všemi možnými riziky, ale provede se aktualizace jednotlivých komunit per-partes)
- Vytvoření otevřeného prostředí, které však bude mít zároveň jasně definovaná pravidla. Tím dojde k efektivnějšímu zavádění sdílení zdravotnické dokumentace, které bude realizováno jak veřejnou, tak soukromou sférou.

3. Použité IHE profily

Následující diagram velmi schematicky a kvůli přehlednosti ne zcela úplně, ukazuje použití IHE profilů při vzájemné komunikaci jednotlivých aktérů výměny/sdílení patientských záznamů. Také nejsou uvedeny konkrétní typy transakcí v rámci jednotlivých interakcí.

Schéma dále zřetelně vymezuje jednotlivé aktéry, kterými jsou na jedné straně komunity a jimi zřízené XDS afinitní domény, a na druhé straně centrální autority, zastřešené prostřednictvím IDRR. Jednotlivé komponenty IDRR jsou pomocí IHE profilů organicky začleněny do celé, národní sítě výměnných sítí.

Ze schématu je také patrné, jakým způsobem mezi sebou sdílejí záznamy různé komunity. Vzhledem k velikosti stránky nebylo možno detailněji popsat obě/všechny komunity, ale pouze komunitu A, vlevo nahoře. Ostatní komunity jsou omezeny na symbolicky znázorněné XCA brány (initiating a responding) vpravo v dolní části schématu.

V rámci IDRR (služby eGovernmentu, vpravo nahoře) je zvýrazněna komponenta patientského portálu.

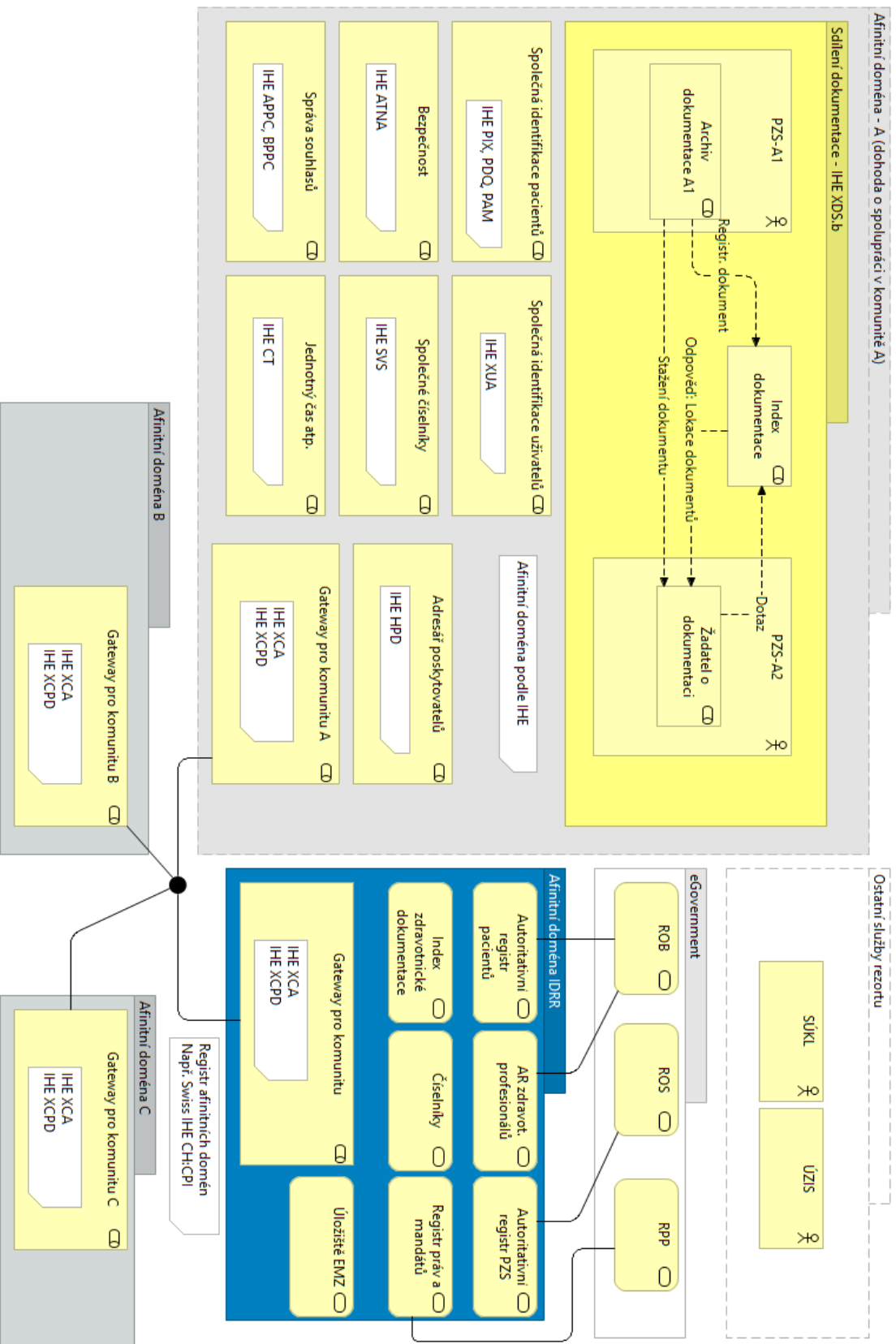
Tato komponenta může být, stejně jako případně patientské portály jednotlivých komunit, přístupná z prostředí Portálu Občana. K tomu, aby fungovala správně, musí být také vytvořena s využitím IHE profilů stejně jako komunitní řešení.

Zejména by měla:

- Umět ztotožnit pacienta či jeho zástupce (XUA)
- Vybrat pacienta (PIX, PDQ podle toho, zda přihlášený je samotný pacient nebo zástupce)
- Obsahovat registr afinitních domén (komunit)
- Umět komunikovat s registrovanými afinitními doménami (XCA, XDS)

Je potřeba dobře porozumět odlišnému účelu patientského portálu v IDRR a patientským portálům jednotlivých komunit. Zatímco portál pacienta v IDRR je budován jako „referenční“ portál poskytující jasně definovaný rozsah služeb, komunitní patientské portály mohou mít mnohem různorodější rozsah služeb pacientům, poskytovaných uvnitř komunit.

Vyjmenované IHE profily nejsou zdaleka všemi, které se použijí při budování českého eHealth (nezmiňujeme například pomocné profily typu CT - konzistentní čas, ATNA – auditní záznamy, nebo profily používající FHIR framework pro mobilní aplikace). Jedná se o základní profily podporující a určující jeho architekturu.



4. Napojení na projekt (NIX-ZD) přeshraniční výměny – NCPeH

Za účelem napojení českého eHealth na přeshraniční výměnu patientského souhrnu navrhujeme přistupovat k NCPeH jako ke standardní bráně pro výměnu informací mezi komunitami. Realizátor NCPeH, kraj Vysočina, použije stejné profily jako každá jiná afinitní doména, pro získání patientského souhrnu (tj. XCA, XUA). Implementace těchto profilů je navíc v OpenNCP (software použitý pro provoz NCPeH) již realizována pro výměnu směrem do mezinárodního prostoru.

V Praze, dne 24. ledna 2020

IHE Czech Republic, z.s.

www.ihe-czech.cz