

ΕΘΝΙΚΟ ΜΕΤΣΟΒΙΟ ΠΟΛΥΤΕΧΝΕΙΟ
ΣΧΟΛΗ ΗΛΕΚΤΡΟΛΟΓΩΝ ΜΗΧΑΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΜΗΧΑΝΙΚΩΝ
ΥΠΟΛΟΓΙΣΤΩΝ
ΤΟΜΕΑΣ ΣΥΣΤΗΜΑΤΩΝ ΜΕΤΑΔΟΣΗΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΑΣ ΚΑΙ
ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ ΥΛΙΚΩΝ

Πως τα νοσοκομεία, οι γενικοί γιατροί και οι επιχειρήσεις μπορούν
να εκμεταλλευτούν την εποχή της ψηφιακής υγείας με τη χρήση
εφαρμογών, συσκευών και Business Medical Analytics

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΜΑΡΑΚΗΣ ΛΕΩΝΙΔΑΣ

Επιβλέπων: Δημήτριος Διονύσιος Κουτσούρης
Καθηγητής Ε.Μ.Π.

Αθήνα, Δεκέμβριος 2017

ΕΘΝΙΚΟ ΜΕΤΣΟΒΙΟ ΠΟΛΥΤΕΧΝΕΙΟ
ΣΧΟΛΗ ΗΛΕΚΤΡΟΛΟΓΩΝ ΜΗΧΑΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΜΗΧΑΝΙΚΩΝ
ΥΠΟΛΟΓΙΣΤΩΝ
ΤΟΜΕΑΣ ΣΥΣΤΗΜΑΤΩΝ ΜΕΤΑΔΟΣΗΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΑΣ ΚΑΙ
ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ ΥΛΙΚΩΝ

Πως τα νοσοκομεία, οι γενικοί γιατροί και οι επιχειρήσεις μπορούν
να εκμεταλλευτούν την εποχή της ψηφιακής υγείας με τη χρήση
εφαρμογών, συσκευών και Business Medical Analytics

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΜΑΡΑΚΗΣ ΛΕΩΝΙΔΑΣ

Επιβλέπων: Δημήτριος Διονύσιος Κουτσούρης
Καθηγητής Ε.Μ.Π.

Εγκρίθηκε από την τριμελή εξεταστική επιτροπή την 2017.

.....
Δημήτρης
Κουτσούρης
Καθηγητής Ε.Μ.Π

.....
Τσανάκας
Παναγιώτης
Καθηγητής Ε.Μ.Π

.....
Ματσόπουλος
Γιώργος
Αν. Καθηγητής Ε.Μ.Π

Αθήνα, Δεκέμβριος 2017

.....
Λεωνίδα Μαράκης
Διπλωματούχος

Copyright © Λεωνίδα Μαράκης, 2017. Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας εργασίας, εξ ολοκλήρου ή τμήματος αυτής, για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση της εργασίας για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τον συγγραφέα.

Οι απόψεις και τα συμπεράσματα που περιέχονται σε αυτό το έγγραφο εκφράζουν τον συγγραφέα και δεν πρέπει να ερμηνευθεί ότι αντιπροσωπεύουν τις επίσημες θέσεις του

Περίληψη

Σκοπός της παρούσης εργασίας ήταν να αναδείξει τον τρόπο με τον οποίο τα νοσοκομεία, οι γενικοί ιατροί και οι επιχειρήσεις μπορούν να εκμεταλλευτούν της εποχή της ψηφιακής υγείας με τη χρήση εφαρμογών συσκευών και Business Medical Analytics. Για την επίτευξη του σκοπού αυτού χρησιμοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση βιβλιογραφίας 64 άρθρων σχετικών με το υπό μελέτη θέμα. Η μελέτη συμπέρανε την ανάγκη για ευαισθητοποίηση σχετικά με την προστιθέμενη αξία των Μεγάλων Δεδομένων στην Υγεία μέσω μιας επικοινωνιακής στρατηγικής για την ενθάρρυνση μιας θετικής νοοτροπίας της κοινωνίας προς τα Μεγάλα Δεδομένα στην Υγεία. Ένα επίσης σημαντικό συμπέρασμα της μελέτης ήταν ότι ορισμένοι ειδικοί καλούν τα κράτη μέλη και την Ευρωπαϊκή Επιτροπή να παρακολουθήσουν εκ του σύνεγγυς την πρακτική εφαρμογή του κανονισμού για την προστασία των γενικών δεδομένων, προκειμένου να διασφαλιστεί η νομική διαλειτουργικότητα. Τέλος η δημόσια συζήτηση γύρω από τα «μεγάλα» δυνητικά οφέλη και τις προκλήσεις των Μεγάλων Δεδομένων στην υγεία θα συνεχιστεί για τα επόμενα χρόνια.

Λέξεις Κλειδιά: Υγεία, Μεγάλα Δεδομένα, Ηλεκτρονικοί φάκελοι υγείας, Ροή ασθενών, RFID

Abstract

The purpose of this paper was to highlight how hospitals, general practitioners and businesses can take advantage of the digital age by using device applications and Business Medical Analytics. In order to achieve this goal, a systematic literature review of 64 articles on the subject under study was conducted. The study concluded the need to raise awareness of the added value of the Big Data in the health sector, through a communication strategy to encourage a positive culture of the society towards Big Data in Health. Another important conclusion of the study was that some experts invite the Member States and the European Commission to closely monitor the practical application of the regulation on the protection of the general data in order to ensure legal interoperability. Finally, the public debate regarding the “major” potential benefits and challenges of Big Data in Health will continue for the coming years.

Keywords: Health, Big Data, Electronic Health Records, Patient Flow, RFID

Ευχαριστίες

Έχοντας ολοκληρώσει την παρούσα εργασία θα ήθελα να πω ένα μεγάλο ευχαριστώ στον καθηγητή μου για τις πολύτιμες συμβουλές του ώστε να φέρω εις πέρας την παρούσα εργασία.

Τέλος θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένειά μου για την στήριξή της καθ' όλη τη διάρκεια των σπουδών μου.

Περιεχόμενα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	5
ABSTRACT	6
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	7
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	10
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1Ο ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΗ ΥΓΕΙΑ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΚΑΙ Ο ΜΕΤΑΣΧΗΜΑΤΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	11
1.1 Ο ΚΑΤΑΝΑΛΩΤΗΣ ΚΑΙ Η ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΗ ΥΓΕΙΑ	11
1.2 ΔΙΑΜΟΡΦΩΝΟΝΤΑΣ ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ: ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΔΡΑΣΗΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΙΑΤΡΟΥΣ ΚΑΙ ΤΟΥΣ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΥΣ	12
1.2.1 Αναφορά στους γιατρούς	14
1.2.2 Αναφορά στους οργανισμούς	16
1.3 ΤΡΕΧΟΥΣΕΣ ΤΑΣΕΙΣ: ΠΩΣ ΜΕΤΑΣΧΗΜΑΤΙΖΕΤΑΙ Η ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΗ ΥΓΕΙΑ	20
1.3.1. Εκπαίδευση καταναλωτών	20
1.3.2. Διαχείριση ασθενειών	22
1.3.3. Υποστήριξη κλινικής απόφασης	23
1.3.4. Επικοινωνία ιατρού-καταναλωτή	24
1.3.5. Διοικητική αποτελεσματικότητα.....	25
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2Ο Η ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΑΝΑΛΥΣΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΣΤΗΝ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ	27
2.1. ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ	27
2.1.1 Ηλεκτρονικοί φάκελοι υγείας (ΗΦΥ).....	28
2.1.2 Σύστημα Διαχείρισης Εργαστηριακών Πληροφοριών	28
2.1.3 Όργανα που χρησιμοποιούνται για τους σκοπούς της διάγνωσης ή της παρακολούθησης	29
2.1.4 Ασφαλιστικές απαιτήσεις / χρεώσεις	29
2.1.5 Φαρμακείο	29
2.1.6 Ανθρώπινοι πόροι και αλυσίδα εφοδιασμού	30
2.1.7 Συστήματα εντοπισμού πραγματικού χρόνου.....	30
2.2 ΕΞΑΓΩΓΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ	30
2.3. ΑΝΑΛΥΣΗ	33
2.4. ΟΠΤΙΚΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΙ ΑΝΑΦΟΡΑ	34
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3Ο ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ, ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ, ΔΙΑΦΟΡΕΣ ΚΑΙ ΘΕΜΑΤΑ ΣΤΗΝ ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ	37
3.1. ΘΕΜΑΤΑ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ	37
3.2. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ	39
3.3. ΣΥΛΛΟΓΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ	41
3.4 ΑΝΤΑΓΩΝΙΣΤΙΚΕΣ ΑΝΗΣΥΧΙΕΣ ΚΑΙ ΔΗΜΟΣΙΑ ΑΝΑΦΟΡΑ	43
3.5 ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΚΑΙ ΔΙΑΚΥΒΕΡΝΗΣΗ	44
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4Ο ΣΥΓΚΕΚΡΙΜΕΝΑ ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑΤΑ	46
4.1. ΠΙΝΑΚΕΣ ΕΛΕΓΧΟΥ ΚΑΙ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΑ ΕΛΕΓΧΟΥ.....	46
4.2. ΓΕΝΕΤΙΚΗ	47
4.3. ΚΟΣΤΟΣ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΚΑΙ ΕΠΕΝΔΥΣΕΙΣ	48
4.4. ΒΑΣΕΙΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΧΡΟΝΙΩΝ ΑΣΘΕΝΕΙΩΝ	49
4.5 ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΚΑΤΑΣΤΡΟΦΩΝ	50
4.6. ΡΟΗ ΑΣΘΕΝΩΝ	51
4.7. RFID.....	52
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5Ο ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	54
5.1 ΠΡΟΣΤΙΘΕΜΕΝΗ ΑΞΙΑ ΤΗΣ ΧΡΗΣΗΣ ΜΕΓΑΛΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΣΤΗΝ ΥΓΕΙΑ	54
5.1.1 Σύντομος κατάλογος παραδειγμάτων σχετικά με την χρήση μεγάλων δεδομένων στην υγεία	54
5.1.2 Οι προτεραιότητες των μεγάλων δεδομένων στην υγεία και η προστιθέμενη αξία τους.....	56

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	84
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	87

Εισαγωγή

Ο John Naisbitt, ένας από τους μεγάλους φουτουριστές της εποχής μας, δήλωσε ότι η νέα πηγή ενέργειας δεν είναι το χρήμα στα χέρια των λίγων, αλλά οι πληροφορίες στα χέρια των πολλών. Το Διαδίκτυο είναι η μηχανή που τροφοδοτεί αυτόν τον μετασχηματισμό. Ακριβώς όπως η γνώση ανάγνωσης και γραφής έγινε ένα μέσο ελευθερίας και μια αναγκαιότητα, για αυτούς που τελικά κατάφεραν να έχουν πρόσβαση σε βιβλία, η γνώση χρήσης ηλεκτρονικού υπολογιστή έχει γίνει επιτακτική ανάγκη για όσους επιθυμούν να λάβουν μέρος σε αυτή τη νέα εποχή της πληροφορικής.

Το κοινό που γνωρίζει να χειρίζεται τον υπολογιστή, ασκεί τεράστια επιρροή στην παροχή υγειονομικής περίθαλψης. Το ενδιαφέρον των καταναλωτών και η ζήτηση για ηλεκτρονικές διοικητικές διαδικασίες, για διαδικτυακές πύλες πλούσιες σε πληροφορίες για την υγεία και η πρόσβαση σε ιστοσελίδες ιατρών και e-mail, εισήγαγαν μια νέα διάσταση στη διατήρηση της ευεξίας και τη θεραπεία της νόσου. Αν και οι ιατροί δύσκολα θα καταστούν άνευ αντικειμένου από αυτές τις καινοτομίες, είναι ασφαλές να πούμε ότι η σχέση ιατρού / ασθενούς θα αλλάξει για πάντα.

Οπλισμένοι με τις σωστές πληροφορίες, οι ιατροί όχι μόνο θα επιβιώσουν αυτών των αλλαγών, αλλά θα μπορέσουν να χρησιμοποιήσουν την ηλεκτρονική υγεία (e-Health) για τη βελτίωση της ποιότητας των κλινικών αποφάσεών τους και την προώθηση ουσιαστικών εταιρικών σχέσεων με τους ασθενείς τους. Πρώτα, όμως, θα πρέπει να έχουν μια ακριβή εικόνα για την ηλεκτρονική υγεία των καταναλωτών και τις ανάγκες τους και μια σαφή κατανόηση του τι αυτοί και το προσωπικό υποστήριξης τους μπορούν να κάνουν για να βοηθήσουν την προώθηση του μετασχηματισμού αυτού. Την ίδια στιγμή, οι οργανισμοί πρέπει να κατανοήσουν τον ρόλο τους στην υποστήριξη της ηλεκτρονικής υγείας και των ιατρών.

Κεφάλαιο 1ο Ηλεκτρονική υγεία ο ρόλος των δεδομένων και ο μετασχηματισμός της ιατρικής φροντίδας

1.1 Ο καταναλωτής και η ηλεκτρονική υγεία

Ο καταναλωτισμός έχει μετατραπεί σε μια ακμάζουσα κυκλοφορία εντός του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης, ο οποίος τροφοδοτείται από τις ρυθμιστικές αλλαγές, όπως ο νόμος για τα δικαιώματα του ασθενούς, από τις κοινωνικές αλλαγές, όπως η αύξηση του αλφαριθμητισμού ως προς την τεχνολογία και την αυτοδυναμία, και από την επανεφεύρεση μέσω του Διαδικτύου του τρόπου πρόσβασης και διαχείρισης των πληροφοριών.

Οι οργανισμοί υγειονομικής περίθαλψης απομακρύνονται από έναν καθαρά business to business προσανατολισμό, αφιερώνοντας περισσότερο χρόνο σε δραστηριότητες business to consumer. Σε γενικές γραμμές, αναζητούν για τρία στοιχεία:

1. Ευκολία: Οι σημερινοί καταναλωτές, πολλοί από τους οποίους εργάζονται είναι καλά εκπαιδευμένοι και απελπισμένοι να διατηρήσουν τον ελεύθερο χρόνο τους, αναμένουν το υψηλότερο επίπεδο ευκολίας από κάθε κλάδο με τον οποίον διασυνδέονται, από τις τράπεζες έως τις αεροπορικές εταιρείες. Όπως σημειώνει η Herzlinger στο «Market-Driven Health Care», η βιομηχανία υγειονομικής περίθαλψης έχει αργήσει να εκπληρώσει την αυξανόμενη ζήτηση για την εξυπηρέτησή (Schmid et al, 2010). Οι καταναλωτές είναι κουρασμένοι από την σπατάλη χρόνου και χρήματος, από το να υπομένουν μεγάλες αναμονές για να κλείσουν ένα ραντεβού, από το να παλεύουν με τον άβολο προγραμματισμό που τους στερεί ώρες εργασίας και από το να συμπληρώνουν διπλές και τριπλές φόρμες.

2. Έλεγχος: Το να έχουν τον έλεγχο της υγείας τους, ή τουλάχιστον να διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο σε αυτό, αποτελεί μια υψηλή προτεραιότητα για τους καταναλωτές στην ηλεκτρονική υγεία. Ανάμεσα στα 100 εκατομμύρια ενηλίκων στις ΗΠΑ που χρησιμοποιούν το Διαδίκτυο, οι νέοι καταναλωτές της ηλ-υγείας αναζητούν online για πληροφορίες για την υγεία για να συμπληρώσουν ότι ακούν στο γραφείο του ιατρού. Η

επιθυμία πολλών από αυτούς τους ασθενείς να γίνουν εταίροι στην δική τους υγεία μπορεί να είναι φοβίζει τους ιατρούς, αλλά τελικά, μάλλον μπορεί να ωφελήσει και τις δύο πλευρές (Meeker, 2015).

3. Επιλογή: Οι καταναλωτές ζητούν μία μεγάλη ποικιλία από επιλογές για κάθε υπηρεσία και προϊόν που απαιτούν. Εκφοβίζονται λιγότερο από τους ιατρούς και είναι λιγότερο προσκολλημένοι στις παραδοσιακές μορφές της υγειονομικής περίθαλψης, οι καταναλωτές της ηλεκτρονική υγείας τείνουν να είναι πιο πρόθυμοι να εξερευνήσουν την «εναλλακτική» φροντίδα, όπως ο βελονισμός και τα συμπληρώματα διατροφής: το 1999, περισσότεροι άνθρωποι επισκέφτηκαν εναλλακτικούς παρόχους φροντίδας από ότι τον ιατρό τους. Μπορούν επίσης να αναζητούν πληροφορίες σχετικά με τα επίπεδα της απόδοσης των νοσοκομείων, των ιατρών και των φαρμάκων πριν κλείσουν ένα ραντεβού ή αγοράσουν τα φάρμακα μιας ιατρικής συνταγής. Μέσω του Διαδικτύου, έχουν πρόσβαση σε συγκριτικά στοιχεία και κάνουν τις δικές τους επιλογές με βάση την ποιότητα (Kongstvedt, 2012).

1.2 Διαμορφώνοντας το μέλλον: στοιχεία δράσης για τους ιατρούς και τους οργανισμούς

Πολλά έχουν γραφτεί σχετικά με τις αλλαγές που θα υποστεί η υγειονομική περίθαλψη κατά τις πρώτες δεκαετίες του 21^{ου} αιώνα. Η νέα γνώση στις διεργασίες της νόσου και η διατήρηση της υγείας θα αλλάξει τον τρόπο εξάσκηση του επαγγέλματος της υγείας και θα δοθεί μεγαλύτερη έμφαση στην διαχείριση της νόσου, ιδιαίτερα για τις χρόνιες και υψηλού κινδύνου καταστάσεις της υγείας. Ταυτόχρονα, η εστίαση των καταναλωτών θα δημιουργήσει νέα πρότυπα, καθώς η διαδικασία της παροχής υγειονομικής περίθαλψης παύει να αποτελεί προτεραιότητα και τα αποτελέσματα, τα προϊόντα και οι υπηρεσίες προσαρμόζονται όλο και περισσότερο στις ατομικές ανάγκες.

Οι τάσεις αυτές θα ξεκλειδώσουν τεράστιες ευκαιρίες για την ηλ-υγεία. Οι εκτιμήσεις είναι εντυπωσιακές. Σύμφωνα με το Computer Industry

Almanac μέχρι το έτος 2002, 490 εκατομμύρια άνθρωποι σε όλο τον κόσμο είχαν πρόσβαση στο Διαδίκτυο και το ένα τρίτο από αυτούς ήταν στις Ηνωμένες Πολιτείες (Luo and Park, 2013). Το 2005, εκτιμάται ότι περίπου 88,5 εκατομμύρια χρήστες χρησιμοποιούσαν το Διαδίκτυο για έρευνα σε θέματα υγείας, για καταστήματα με προϊόντα για την υγεία και για την επικοινωνία με πληρωτές και παρόχους (Beacom and Newman, 2010).

Η online business-to-consumer αγορά της υγείας των καταναλωτών στις ΗΠΑ από τα 200 εκατομμύρια δολάρια το 1999 έφτασε τα 10 δις δολάρια κατά το έτος 2004 (Shnitser, 2016), ενώ το 8% του συνόλου των λιανικών πωλήσεων υγείας (22.000.000.000 δολάρια) πραγματοποιήθηκαν στο Διαδίκτυο έως το έτος 2004 και οι φαρμακευτικές πωλήσεις αντιπροσώπευσαν το 45% (4,5 δισεκατομμύρια) των πωλήσεων για την υγεία στο Διαδίκτυο (Chandra and Grabis, 2016).

Καθώς διευρύνεται η αγορά ηλεκτρονικής υγείας, η τεχνολογία που την υποστηρίζει θα συνεχίσει να αλλάζει με ιλιγγιώδη ταχύτητα. Η Τεχνολογία του Διαδικτύου θα συνεχίσει να ελαφρύνει το βάρος της διαδικασίας λήψης αποφάσεων και οι διασυνδέσεις των χρηστών θα γίνει ομαλότερες και πιο διαισθητικές, χρησιμοποιώντας την αναγνώριση της ομιλίας, την επεξεργασία της φυσικής γλώσσας και την οπτικοποίηση.

Με τις ασύρματες τεχνολογίες, οι οποίες πλέον αποτελούν μια σημαντική τάση, η πληροφορική θα καταστεί δυνατή οπουδήποτε και το πού βρίσκονται οι φυσικές πληροφορίες φυσικά δεν θα είναι σημαντικό. Μία ένδειξη του καταναλωτο-κεντρικού μέλλοντος αποτελεί η πρωτοβουλία για την Τράπεζα της Υγείας, η οποία αντιπροσωπεύει μια νέα αντίληψη της ηλεκτρονικής καταγραφής, αποθήκευσης, συντήρησης και ανταλλαγής προσωπικών πληροφοριών για την υγεία.

Μέσα από ένα σύστημα ATM για την υγεία, το οποίο θα μπορούσε να λειτουργήσει όπως τα τραπεζικά ATM, ο καταναλωτής θα έχει ασφαλή, ιδιωτική και παγκόσμια πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη, θα ελέγχει τον λογαριασμό του που θα περιέχει πληροφορίες, όπως την ομάδα αίματος, τα φάρμακα και τα προσωπικά και οικογενειακά ιατρικά ιστορικά (Batalden et al, 2015).

Τα τρέχοντα στατιστικά στοιχεία χρήσης και οι προβλέψεις για την ανάπτυξη, μαρτυρούν ότι οι νέοι καταναλωτές της ηλεκτρονική υγεία είναι έτοιμοι να εξετάσουν τις θετικές αλλαγές που μπορεί να επιφέρει το Διαδίκτυο στην σχέση ιατρού / ασθενούς.

1.2.1 Αναφορά στους γιατρούς

Το 90% των ιατρών που απάντησαν σε πρόσφατη δημοσκόπηση από την Harris Interactive, δήλωσε ότι οι προσωπικοί υπολογιστές έχουν κάνει ή θα κάνουν μια τεράστια διαφορά στον τρόπο με τον οποίο ασκείται η ιατρική στα επόμενα τρία έως πέντε έτη (Cunningham et al, 2012). Οι ιατροί πρέπει όχι μόνο να είναι έτοιμοι γι' αυτές τις αλλαγές, αλλά θα πρέπει να βοηθήσουν και στην επίτευξη αυτών των αλλαγών.

1. Σύσταση κατάλληλων δικτυακών τόπων στους ασθενείς: Με τον πολλαπλασιασμό των λανθασμένων ιατρικών πληροφοριών στο διαδίκτυο, οι καταναλωτές μπορούν εύκολα να σκοντάφτουν πάνω σε παραπλανητικές ή επιζήμιες ιατρικές συμβουλές. Σύμφωνα με μια έρευνα της MEDSTAT Group σε καταναλωτές στο Μίτσιγκαν, μόνο το 29% των χρηστών του Διαδικτύου εμφανίζουν υψηλό επίπεδο εμπιστοσύνης στις Online πληροφορίες για την υγεία και περισσότερο από το μισό (59%) ανέφεραν μέτριο επίπεδο εμπιστοσύνης (Kim, 2010). Για να καθησυχαστούν αυτές οι βάσιμες ανησυχίες των καταναλωτών, οι ιατροί θα πρέπει να παρέμβουν και να παρέχουν καθοδήγηση, να συστήνουν στους καταναλωτές αξιόπιστους δικτυακούς τόπους που εμφανίζουν το λογότυπο HONCode. Οι συστάσεις τους μπορεί να έχουν τεράστια επίδραση: μια έκθεση της CyberDialogue ανέφερε ότι οι συστάσεις του ιατρού αποτελούν τον πιο σημαντικό παράγοντα στην οικοδόμηση της εμπιστοσύνης των καταναλωτών στις online πληροφορίες. Η ίδια έκθεση, ωστόσο, αποκάλυψε ότι οι ιατροί δεν λαμβάνουν έναν αρκετά ενεργό ρόλο στην ιστοσελίδα της σύστασης. Ενώ σχεδόν τα τρία τέταρτα των online χρηστών υγείας συμφωνούν ότι η σύσταση ενός γιατρού θα τους κάνει πιο πιθανό να εμπιστευτούν μία ιστοσελίδα, μόνο το 4% των ασθενών χρησιμοποιούν επί του παρόντος αυτές τις συστάσεις στην Online

αναζήτηση πληροφοριών για την υγεία τους (Moubarak et al, 2011).

2. Δημιουργία ιστοσελίδας: Εκτιμάται ότι το 87% των Αμερικανών ιατρών είναι χρήστες του Διαδικτύου (Winter et al, 2011). Για όσους αποκτούν όλο και περισσότερη άνεση στην πλοήγηση στο Διαδίκτυο, το επόμενο βήμα είναι να δημιουργήσουν την δική τους παρουσία στο διαδίκτυο. Παρά το γεγονός ότι η πρόσβαση σε ιστοσελίδες ιατρών αποτελεί μια αυξανόμενη προτεραιότητα για τους καταναλωτές, σύμφωνα με μία έρευνα του Cyber Dialogue, το 29% των ασθενών θα αλλάξουν ακόμη και ιατρός για να το πράξουν αυτό, μόνο το 9% των online χρηστών γνωρίζουν μια ιστοσελίδα την οποία διαχειρίζεται το γραφείο του ιατρού τους (Fox, 2014). Η δημιουργία ενός δικτυακού τόπου μπορεί να είναι σχετικά εύκολη και ανέξοδη. Οι ιατροί μπορούν να αγοράσουν προγράμματα λογισμικού με οδηγίες βήμα προς βήμα, ή μπορούν να επιλέξουν να προσλάβουν έναν σύμβουλο. Οι περισσότεροι πάροχοι υπηρεσιών Διαδικτύου (ISP) προσφέρουν μία ορισμένη ποσότητα ελεύθερου χώρου στο διαδίκτυο και ιστότοποι όπως τα Salu.net, DoctorNet και Physicians Online προσφέρουν σε ιατρούς / ιατρεία ιστοσελίδες με οριακό ή καθόλου κόστος. Με αυτές τις υπηρεσίες, οι ιατροί μπορούν να δημιουργήσουν διαδραστικές ιστοσελίδες που θα περιλαμβάνουν πληροφορίες για το προσωπικό και τα βιογραφικά τους, online προγραμματισμό ραντεβού, πίνακες ανακοινώσεων, εκπαιδευτικό υλικό για τους ασθενείς, λεπτομερείς εξηγήσεις των υπηρεσιών και πεδία online σχολιασμών. Μόλις η ιστοσελίδα είναι έτοιμη και λειτουργεί, η εγγραφή σε μηχανές αναζήτησης θα βοηθήσει στο να γίνει γνωστή η ιστοσελίδα και να προσελκύσει περισσότερους επισκέπτες.

3. Ανταλλαγή e-mail: Χρησιμοποιώντας το e-mail οι ιατροί μπορούν να αυξήσουν την συχνότητα της επαφής με τους ασθενείς, να μειώσουν την πίεση και να εξοικονομήσουν χρόνο. Ενώ το 48% των ασθενών ενδιαφέρονται για τη χρήση e-mail στην επικοινωνία με τους ιατρούς τους (ή τα ιατρικά γραφεία), μόνο το 3% το πράττουν και το 89% δεν γνωρίζουν καν τις ηλεκτρονικές διευθύνσεις των ιατρών τους (Kass-Hout and Alhinnawi, 2013). Η λύση σε αυτό είναι απλή με το να συμπεριληφθεί η

διεύθυνση e-mail σε μια επαγγελματική κάρτα. Σαφώς, το e-mail δεν θα ωφελήσει κανέναν, αν οι ιατροί είναι απρόθυμοι να συμμετέχουν ενεργά (Coronato, 2010). Παρόλα αυτά, τα ζητήματα ασφάλειας αποτελούν πάντα μια ανησυχία των τεχνολογιών ηλεκτρονικής υγείας και το γεγονός ότι το ηλεκτρονικό ταχυδρομείο μπορεί να εκτυπωθεί, να προωθηθεί ή να διαγραφεί το καθιστά ένα ευαίσθητο θέμα. Οι ιατροί πρέπει να διασφαλίζουν ότι οι ασθενείς κατανοούν πλήρως το πώς θα χρησιμοποιηθεί το e-mail, ποιος άλλος (αν κάποιος), εκτός από τον ιατρό επεξεργάζεται τα μηνύματα e-mail και σε ποια άλλα, τρίτα μέρη είναι δυνατόν να διαβιβαστούν αντίγραφα των μηνυμάτων. Εδώ κρίνεται σκόπιμη να υπάρχει μία γραπτή συναίνεση του ασθενούς (Mangalmurti, Murtagh and Mello, 2010).

1.2.2 Αναφορά στους οργανισμούς

Μια έρευνα σε 27 σχέδια για την υγεία από την First Consulting Group και την Cisco Systems υπό τον τίτλο «Health Plans on the Road to E-Health», εντόπισε πέντε βασικά στάδια στην ολοκλήρωση της ηλεκτρονικής υγείας στο σημερινό περιβάλλον της πρακτικής: 1) δημοσίευση, 2) αλληλεπίδραση, 3) συναλλαγή, 4) ενσωμάτωση και 5) μετασχηματισμός. Κάθε στάδιο αντιπροσωπεύει ένα νέο επίπεδο της συνέχειας και της διαδραστικότητας των πελατών.

Το 12% των ερωτηθέντων είχαν κολλήσει στο στάδιο 1 καθώς δημοσίευαν μόνο στατικές πληροφορίες στις εταιρικές τους ιστοσελίδες. Το 20% των ερωτηθέντων κινούνταν προς το στάδιο 3, στην ανάπτυξη συναλλαγών αυτοεξυπηρέτησης όπως είναι η online εγγραφή και η επεξεργασία απαιτήσεων. Η πλειοψηφία των ερωτηθέντων, το 68%, ήταν ακόμα στο στάδιο 2, πράγμα που σημαίνει ότι πρόσφεραν μόνο τις απλούστερες μορφές της διαδραστικότητας των καταναλωτών, όπως το συνταγολόγιο και οι αναζητήσεις παρόχων. Τα στάδια 4 και 5 έπονταν να υλοποιηθούν στο μέλλον με τους οργανισμούς να ενσωματώνουν πολλές αυτοματοποιημένες συναλλαγές και να μετατρέπουν την επιχείρηση, προσφέροντας απρόσκοπτες αλληλεπιδράσεις με τους καταναλωτές που

θα βασίζονταν σε διαδικτυακές εφαρμογές (Gerber et al, 2010).

Η κατάκτηση του σταδίου του μετασχηματισμού αποτελούσε ολόένα και πιο σημαντικό συστατικό στοιχείο στην υγειονομική περίθαλψη. Στο εγγύς μέλλον, το 20% των σχεδίων για την υγεία θα ήταν δυναμικά και θα αφορούσαν τους τεχνολογικά ικανούς καταναλωτές, αλλά υπολογίστηκε ότι μόνο το 24% των νοσοκομείων ήταν προετοιμασμένα για να αντιμετωπίσουν τέτοιου τύπου καταναλωτές (Da Costa, 2016). Τι μπορούν να κάνουν οι οργανισμοί υγειονομικής περίθαλψης για να αντιμετωπίσουν αυτό το ανησυχητικό στατιστικό στοιχείο;

1. Να θέσουν ως προτεραιότητα τους ανθρώπους: Ο ειδικός στην πληροφορική Reed Gardner δήλωσε ότι αφού η ιατρική πληροφορική είναι μια κοινωνική επιστήμη, η επιτυχία ενός έργου εξαρτάται κατά 80% από τις κοινωνικές και πολιτικές διαδραστικές δεξιότητες και λιγότερο από το 20% σχετίζεται στην εφαρμογή του υλικού και του λογισμικού (Posavac, 2015). Πράγματι, οι πιο κρίσιμες κατευθυντήριες αρχές για την επιτυχία δεν είναι τεχνικού χαρακτήρα (υποστήριξη από την ανώτατη διοίκηση, προσεκτική επιλογή των διαδικασιών, έμφαση στην εφαρμογή, χρήστης buy-in, ομάδα του έργου, προσωπικό, έξοδα ελέγχου, έλλειψη νοοτροπίας αγέλης, αποφασιστικότητα, κοινή λογική). Με απλά λόγια, εάν ένας οργανισμός στερείται ανθρώπων με δεξιότητες και δεξιότητες διαχείρισης, τα έργα θα είναι ανεπιτυχή.

2. Έμφαση στην υπηρεσία και την διαδραστικότητα: Αυτές είναι δύο μεγάλες απαιτήσεις των καταναλωτών, αλλά και οι οργανισμοί υγειονομικής περίθαλψης μόλις άρχισαν να τις ικανοποιούν. Εκτός από τις αποδείξεις που προσφέρονται από την έρευνα της FCG / Cisco, η Computer Sciences Corp ανέφερε πρόσφατα ότι οι περισσότερες ιστοσελίδες των νοσοκομείων προσφέρουν ελάχιστη ή καμία διαδραστικότητα ή υπηρεσίες προς τους καταναλωτές. Το 57% ήταν καθαρά ενημερωτικές, το 36% διέθεταν κάποιες διαδραστικές λειτουργίες και σχεδόν καμία δεν διέθετα χαρακτηριστικά συναλλαγών (6%) ή λειτουργίες παροχής υπηρεσιών (1%) (Wang et al, 2010).

Με ένα Διαδικτυακό σύστημα που θα προσφέρει υψηλά επίπεδα

εξυπηρέτησης και διαδραστικότητας, όλοι θα είναι κερδισμένοι, καταναλωτές, ιατροί και προσωπικό. Το όραμα για το μέλλον είναι αυτό στον οποίο τα μητρώα των ασθενών θα ορίζουν ποιοι ασθενείς πρέπει να παρακολουθηθούν, όπου οι δικτυακές διαδικασίες εγγραφής θα εξαλείψουν την ανάγκη των επανεγγραφών σε επτά διαφορετικά μέρη και όπου οι καταναλωτές θα έχουν γρήγορη πρόσβαση στο Διαδίκτυο για αναζήτηση πληροφοριών για τους πληρωτές και τα συνταγολόγια. Με το χρόνο που εξοικονομούν αυτές οι νέες επιδόσεις, το όραμα του 21ου αιώνα για την επίτευξη ανοικτής πρόσβασης στην περίθαλψη δεν μοιάζει πια και τόσο μακρινός στόχος.

3. Προσφορά κατάλληλης εκπαίδευσης στους ιατρούς και το προσωπικό υποστήριξης: Η τεχνολογία αποτελεί ένα εργαλείο και έναν καταλύτη, όχι μια λύση, αλλά και μία άνεση του χρήστη και διευκόλυνση με νέα εργαλεία, είναι το θεμέλιο πάνω στο οποίο στηρίζεται η επιτυχία τους. Τούτου λεχθέντος, οι οργανισμοί υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να επανασυστήσουν τους εαυτούς με τη σημασία της εκπαίδευσης, η οποία αρκετά συχνά κόβεται ή μειώνεται ως μέρος των στρατηγικών διαχείρισης του κόστους. Σύμφωνα με την Αμερικανική Εταιρεία Εκπαίδευσης και Ανάπτυξης, η υγειονομική περίθαλψη είναι η βιομηχανία που ξοδεύει τα λιγότερα για την εκπαίδευση, τόσο ανά εργαζόμενο όσο και ως ποσοστό της μισθοδοσίας (Jaeggi et al, 2011).

Οι οργανισμοί θα πρέπει να αναγνωρίσουν ότι η βραχυπρόθεσμη μείωση του κόστους στην εκπαίδευση δεν αξίζει τα οφέλη που χάνει. Η εκπαίδευση διασφαλίζει ότι η πιο πιθανή αξία συμπίεζεται από την επένδυση, από την άποψη της υποστήριξης της λήψης ιατρικών αποφάσεων και της εξοικονόμησης του χρόνου, της εξοικονόμησης κόστους, της διατήρησης των εργαζομένων και της ικανοποίησης των καταναλωτών. Για παράδειγμα, οι επενδύσεις εκπαίδευσης βοήθησαν ένα σύστημα υγείας του Σικάγο να μειώσει τον κύκλο εργασιών των εργαζομένων από το 25% στο 15,5% σε ετήσια βάση και να αυξήσει το ποσοστό των εξωτερικών ασθενών που επιθυμούν να επιστρέψουν από το 83% στο 91% (Winter et al, 2011).

4. Διασφάλιση ότι η τεχνολογία ταιριάζει με τους επιχειρηματικούς στόχους: η ευθυγράμμιση της τεχνολογίας με τους επιχειρηματικούς στόχους και τους στόχους είναι ίσως η πιο σημαντική πτυχή της όλης διαδικασίας. Όπως αναφέρει ο James Cordata, «οι καλά διοικούμενες επιχειρήσεις ευθυγραμμίζουν τις επιχειρησιακές τους στρατηγικές και τις στρατηγικές ως προς την τεχνολογία και στη συνέχεια αναπτύσσουν διαδικασίες για να εξασφαλίζεται τόσο η εργασία, όσο και τα θετικά αποτελέσματα» (Bharadwaj et al, 2013). Στον κόσμο του καταναλωτή που λειτουργεί με γνώμονα το Διαδίκτυο, οι γενικοί στόχοι τόσο για τις επιχειρήσεις, όσο και για την τεχνολογία θα περιλαμβάνουν την ασφάλεια, την αξιοπιστία, την απλότητα και την διαχειριστικότητα.

Σύμφωνα με τον Weed, *«καθώς τα σύγχρονα εργαλεία πληροφορικής μπορούν να κάνουν πράγματα που το ανθρώπινο μυαλό δεν μπορεί να κάνει, αυτά τα εργαλεία θα μας δείξουν μια εικόνα του φαρμάκου που δεν έχουμε δει πριν»*. Πράγματι, τα νέα εργαλεία θα επιτρέψουν και τους ιατρούς και τους καταναλωτές να λειτουργούν με διαφορετικό τρόπο και να σκέφτονται διαφορετικά. Θα επιφέρουν ένα νέο επίπεδο γνώσεων και συνδεσιμότητας και η αναποτελεσματικότητα που τους εμπόδιζε από τη γρήγορη πρόσβαση σε κρίσιμες κλινικές απαντήσεις θα εξαφανιστεί σε μεγάλο βαθμό (Weed, 2012).

Η επίτευξη αυτών των στόχων απαιτεί σημαντικές επενδύσεις σε τεχνολογία, εκπαίδευση, κατάρτιση και αφοσιωμένο προσωπικό. Τα προϊόντα, καλύτερη και ταχύτερη περίθαλψη που αντιμετωπίζει τον καταναλωτή ως ενεργό εταίρο, θα αξίζουν αρκετά το χρόνο και τα χρήματα. Εάν τόσο οι ιατροί, όσο και οι οργανισμοί που τους υποστηρίζουν μπορούν να μάθουν πώς να εμπλακούν με αυτήν την νέα γενιά των καταναλωτών και την χρήση της ηλεκτρονικής υγείας, πραγματικά θα μετασχηματίσουν την παράδοση της υγειονομικής περίθαλψης και παροχής φροντίδας των ασθενών σε όλο τον κόσμο.

1.3 Τρέχουσες τάσεις: πώς μετασχηματίζεται η ηλεκτρονική υγεία

Προτού οραματιστούμε το πού θα μας πάει η ηλεκτρονική υγεία στο μέλλον, είναι χρήσιμο να κάνουμε έναν απολογισμό στο παρόν. Με την ικανότητά του για ανέξοδη ανάκτηση πληροφοριών όποτε, όπου και όπως είναι απαραίτητο, το Διαδίκτυο μεταμορφώνει ήδη τις συναντήσεις ιατρών-ασθενών. Στην πραγματικότητα, η λέξη «ασθενής» αντικαθίσταται σιγά-σιγά, τουλάχιστον σιωπηρώς, από την λέξη «καταναλωτής». Καθώς ολοένα και περισσότεροι καταναλωτές της υγειονομικής περίθαλψης απαιτούν πιο ενεργό ρόλο στην φροντίδα τους, οι δύο πλευρές της κλίμακας ισχύος κινούνται προς την κατεύθυνση της ισορροπίας.

- Εκπαίδευση καταναλωτών
- Διαχείριση ασθενειών
- Υποστήριξη κλινικής απόφασης
- Επικοινωνία ιατρών-καταναλωτών
- Διοικητική αποτελεσματικότητα

1.3.1. Εκπαίδευση καταναλωτών

Σύμφωνα με μια αναφορά των Deloitte & Touche και VHA Inc. (1999), κατά την διάρκεια επισκέψεων ασθενών σε ιατρούς, πάνω από τα δύο τρίτα των ασθενών στις ΗΠΑ δεν λαμβάνουν βιβλιογραφική πληροφόρηση σχετικά με την πάθησή τους ή την κατάσταση του παιδιού τους και μόνο το ένα τρίτο λαμβάνουν σχετική βιβλιογραφική πληροφόρηση για τα φάρμακά τους (Fox and Duggan, 2013). Για να αντισταθμιστεί αυτό το έλλειμμα, οι καταναλωτές παίρνουν την εκπαίδευσή τους στα χέρια τους.

Το 1999, το 74% των Αμερικανών χρηστών στο Διαδίκτυο αναζητούσε διαδικτυακά ιατρικές πληροφορίες και πληροφορίες για την υγεία και ο αριθμός τους αυξάνεται με ετήσιο ρυθμό ανάπτυξης 43%, σχεδόν διπλάσιο του ετήσιου ρυθμού αύξησης του Διαδικτύου στο σύνολό του. Πληροφορίες για τις διάφορες ασθένειες αναζητούνται συχνότερα: το 82% των ερωτηθέντων σε μια έρευνα της MEDSTAT ανέφερε την αναζήτηση τέτοιων

ηλεκτρονικών πληροφοριών. Το 63% αναζητούσε γενικές και προληπτικές πληροφορίες για την υγεία (Lucivero and Prainsack, 2015).

Αν και η ακρίβεια και η εγκυρότητά τους είναι πάντα σημείο ανησυχίας, οι πληροφορίες σχετικά με την υγεία στο διαδίκτυο μεταφέρουν πολλά οφέλη, ιδιαίτερα εκείνες οι ιστοσελίδες που συμμορφώνονται με τον κώδικα δεοντολογίας «Υγεία στο Διαδίκτυο» και εμφανίζουν το λογότυπο HONCode.

Οι ιατρικές ιστοσελίδες που προσφέρουν διαδραστικούς ελέγχους συμπτωμάτων και απευθύνονται σε απλές έρευνες ασθενών εξοικονομούν χρόνο που αρκετοί ιατροί δαπανούν απαντώντας ξανά και ξανά στις ίδιες ερωτήσεις.

Οι ασθενείς βρίσκουν χρήσιμες πληροφορίες σχετικά με την πρόληψη ασθενειών και τους παράγοντες κινδύνου, τις γνώσεις που μπορούν να βοηθήσουν στην εξοικονόμηση του τελικού κόστους της θεραπείας. Επιπλέον, η διατήρηση της ευεξίας και η διαχείριση των ασθενειών γίνεται μια συνεχής διαδικασία και όχι επεισοδιακή με την βοήθεια ενός ιατρού, καθώς οι καταναλωτές μπορούν να εντοπίσουν ιστοσελίδες που ανταποκρίνονται στις συγκεκριμένες ανάγκες τους και συνεχίζουν να τις επισκέπτονται όταν προκύπτουν νέα ερωτήματα.

Οι καταναλωτές αναγνωρίζουν αυτά τα οφέλη και οι ιατροί βλέπουν τα αποτελέσματα στα γραφεία τους. Οι πληροφορίες στο διαδίκτυο προκαλούν συχνά πολλές ερωτήσεις όπως και απαντήσεις: Το 54% των ασθενών με χρόνια ασθένεια που αναζητούν πληροφορίες στο Διαδίκτυο ζητούν από τον ιατρό τους για συγκεκριμένες θεραπείες που έχουν διαβάσει (Salim and Haque, 2015). Από τα 10 εκατομμύρια που αναζητούν ηλεκτρονικές φαρμακευτικές πληροφορίες στις ΗΠΑ, τα 3,4 εκατομμύρια έχουν ζητήσει ιατρική συνταγή από τον γιατρό τους και το 15% αυτών έμαθαν για το φάρμακο από το Διαδίκτυο (Dumit, 2012). Καθώς ολοένα και περισσότεροι καταναλωτές της υγειονομικής περίθαλψης καταλήγουν στο διαδίκτυο για να αυτοεκπαιδευτούν, επίσης ολοένα και περισσότεροι θα πηγαίνουν στα ιατρικά ραντεβού με ερωτήσεις, ανησυχίες και αναφορές που τροφοδοτούνται από το Διαδίκτυο. Η κάλυψη των αυξανόμενων

προσδοκιών αυτών των κινητοποιημένων καταναλωτών θα αποτελέσει σημαντική πρόκληση για τους ιατρούς.

1.3.2. Διαχείριση ασθενειών

Παράλληλα με την εκπαίδευση των καταναλωτών υπάρχει και η διαδικτυακή διαχείριση ασθενειών, ιδιαίτερα χρήσιμη για τους ασθενείς με χρόνιες παθήσεις. Δεδομένου ότι όσοι πάσχουν από χρόνιες ασθένειες αντιπροσωπεύουν το 70% των ιατρικών δαπανών και το 80% των θανάτων στις Ηνωμένες Πολιτείες (Viceconti, Hunter and Hose, 2015) βελτιώνουν τον τρόπο διαχείρισης των παθήσεών τους, υπάρχει μεγάλη πιθανότητα εξοικονόμησης κόστους και μειωμένου ποσοστού θνησιμότητας.

Μέσω του Διαδικτύου, όσοι πάσχουν από χρόνια ασθένεια μαθαίνουν πώς να διαχειρίζονται την πάθησή τους σωστά. Για παράδειγμα, μετά από αναζήτηση πληροφοριών από ιστοσελίδες ειδικές για μία ασθένεια, το ένα τρίτο των πασχόντων από χρόνιες παθήσεις ανέφεραν ότι έλαβαν τα φάρμακά τους πιο τακτικά.

Η πρόσβαση στην φροντίδα ή την συμβουλή έχει βελτιωθεί σε ορισμένες περιπτώσεις εξαιτίας του Διαδικτύου όπου πολλές πύλες για την υγεία προσφέρουν την επιλογή «Ρωτήστε έναν ιατρό» ή «Ρωτήστε μία νοσοκόμα» και κάποιες προσφέρουν διαδικτυακά τηλεφωνικά κέντρα. Αυτές οι επιλογές μπορούν να επιφέρουν σημαντική εξοικονόμηση κόστους: το Optum Online, η γραμμή νοσηλευτικής και τηλεφωνικού κέντρου της United Healthcare στο Διαδίκτυο, επέφερε εξοικονόμηση 4,50 δολαρίων ΗΠΑ για κάθε δολάριο που επενδύθηκε στο έργο (Holloway and Galvin, 2016).

Για τους καταναλωτές που έχουν παθήσεις που αποκλείουν τα επαναλαμβανόμενα ταξίδια στο γραφείο του ιατρού, το Διαδίκτυο επεκτείνει επίσης τις δυνατότητες για οικιακή υγειονομική περίθαλψη. Με τον διαδικτυακό ιατρό τα συστήματα αλληλεπίδρασης ασθενών μπορούν να εξοικονομήσουν χρόνο και χρήματα από τα επαναλαμβανόμενα ταξίδια

στην κλινική και στους ασθενείς με διακινδυνευμένο ανοσοποιητικό σύστημα, μειώνονται οι κίνδυνοι για την υγεία από την παραμονή στην αίθουσα αναμονής. Μια καινοτομία αποτελεί το Health Buddy της Health Hero Network, η οποία είναι μία απλή ηλεκτρονική συσκευή που επιτρέπει στους ασθενείς και τους ιατρούς να χρησιμοποιούν το Διαδίκτυο για την παρακολούθηση χρόνιων παθήσεων και την αντιμετώπιση προβλημάτων υγείας πριν μετατραπούν σε περιστατικά έκτακτης ανάγκης (Ricciardi et al., 2013).

1.3.3. Υποστήριξη κλινικής απόφασης

Ένας τομέας ιδιαίτερου προβληματισμού τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους ιατρούς είναι η συχνότητα εμφάνισης ιατρικού σφάλματος και το υψηλό κόστος που συνδέεται με αυτό. Σύμφωνα με διάφορες πηγές, ιδιαίτερα η πολυσυζητημένη έκθεση του IOM «Το να κάνεις λάθος είναι ανθρώπινο» (“To Err is human”), τα ιατρικά λάθη ευθύνονται για 44.000 έως 98.000 θανάτους στα νοσοκομεία των ΗΠΑ ετησίως. Περισσότεροι άνθρωποι πεθαίνουν από ιατρικά λάθη παρά από ατυχήματα, AIDS και καρκίνο του μαστού, μια αναλογία που είναι τόσο επαίσχυντη, όσο και δαπανηρή. Το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης των ΗΠΑ σπαταλάει 2 δισεκατομμύρια δολάρια ΗΠΑ ετησίως μόνο για τις αντιδράσεις που προκαλούνται από λάθη στην φαρμακευτική αγωγή στο νοσοκομείο και μόνο, λάθη που μπορούν να αποφευχθούν στο σύνολό τους (Carayon et al., 2014).

Η παροχή στους ασθενείς μιας ασφαλούς και αποτελεσματικής υπηρεσίας στο σημείο της περίθαλψης θα βελτιώνει την ικανοποίηση των καταναλωτών και θα μειώνει και τα έξοδα. Η υποστήριξη της λήψης αποφάσεων σε πραγματικό χρόνο είναι μια πιθανότητα και μια προσδοκία στην εποχή του Διαδικτύου. Τα συστήματα υποστήριξης κλινικών αποφάσεων που βασίζονται στον Ιστό ή στο Διαδίκτυο μπορούν να αυτοματοποιήσουν τις ειδοποιήσεις και τις προειδοποιήσεις, να προσφέρουν στους ιατρούς άμεση πρόσβαση σε υλικά αναφοράς και πρότυπα φροντίδας και να βοηθήσουν τον ιατρό να ελέγξει την

συμμόρφωση και να διατηρήσει ένα πλήρες και ακριβές ιατρικό ιστορικό ασθενούς. Κανένα από αυτά τα εργαλεία δεν είναι μελλοντολογικό. Όλα αυτά είναι διαθέσιμα και έτοιμα για χρήση από τους ιατρούς σήμερα.

Ένα παράδειγμα είναι το πρόγραμμα λογισμικού Drug Risk Navigator, το οποίο επιτρέπει στους ιατρούς να έχουν πρόσβαση σε μια βάση δεδομένων με πληροφορίες για περισσότερα από 40.000 φάρμακα (Srinivasan and Arunasalam, 2013). Ο φροντιστής μπορεί να θέσει ερωτήματα σχετικά με τα φάρμακα και να ανιχνεύσει πιθανές ανεπιθύμητες αντιδράσεις, να διατηρήσει ένα ηλεκτρονικό ιατρικό αρχείο με το ιστορικό του φαρμάκου και της υγείας του ασθενούς και να στείλει σχετικές πληροφορίες στον φαρμακοποιό του ασθενούς. Ένας άλλος τύπος υποστήριξης αποφάσεων μέσω του Διαδικτύου είναι η κοινότητα των ιατρών στο διαδίκτυο. Η μεγαλύτερη και πιο ενεργή κοινότητα, το δίκτυο Physicians Online, επιτρέπει σε 210.000 πιστοποιημένους ιατρούς των ΗΠΑ να αναζητούν ιατρικά άρθρα περιοδικών ή να συζητούν κλινικές αποφάσεις σε ομάδες διαδικτυακής συζήτησης (Liu et al., 2014).

1.3.4. Επικοινωνία ιατρού-καταναλωτή

Η χρήση του ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, τόσο στις ΗΠΑ όσο και στον υπόλοιπο κόσμο, παρουσιάζει εκρηκτική ανάπτυξη. Από το 1998 έως το 1999, αυξήθηκε κατά 83% στις ΗΠΑ και πάνω από 100% στον υπόλοιπο κόσμο. Οι περισσότεροι χρήστες του ηλεκτρονικού ταχυδρομείου στις ΗΠΑ έχουν τουλάχιστον δύο λογαριασμούς και στέλνουν περίπου έξι μηνύματα την ημέρα. Ο αριθμός των ενεργών λογαριασμών ηλεκτρονικού ταχυδρομείου στις ΗΠΑ αναφέρεται από διάφορες πηγές ότι είναι μεταξύ 330 και 440 εκατομμυρίων. Σύμφωνα με το Messaging Online, μέχρι το έτος 2002 υπήρχαν περίπου ένα δισεκατομμύριο λογαριασμοί ηλεκτρονικού ταχυδρομείου στον κόσμο (Yang and Yang, 2014).

Με το 40% του πληθυσμού των ΗΠΑ να είναι άνετο με την επικοινωνία μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου δεν είναι δύσκολο να φανταστεί κανείς πώς θα αλλάξει αυτή η νέα μορφή την πληροφόρηση

στην σχέση ιατρού-καταναλωτή. Όταν χρησιμοποιείται κατάλληλα, το ηλεκτρονικό ταχυδρομείο μπορεί να λύσει πολλά από τα προβλήματα που σχετίζονται με τις σύντομες τηλεφωνικές συνομιλίες. Οι ασθενείς μπορεί να ξεχάσουν να θέσουν μια ερώτηση ή να ξεχάσουν γράψουν τι τους είπε ο ιατρός σε απάντηση των ερωτημάτων τους. Το ηλεκτρονικό ταχυδρομείο τους επιτρέπει να έχουν γρήγορη πρόσβαση στις ερωτήσεις παρακολούθησης και να εξετάζουν τις απαντήσεις του γιατρού. Με το ηλεκτρονικό ταχυδρομείο ως ευέλικτη μορφή επικοινωνίας, οι χρήστες μπορούν επίσης να έχουν πρόσβαση και να διαβάζουν τα μηνύματα όποτε είναι βολικό, εξαλείφοντας την ανάγκη αναμονής τηλεφώνου στους πολυάσχολους καταναλωτές.

1.3.5. Διοικητική αποτελεσματικότητα

Πριν από την εμφάνιση της τεχνολογίας του Διαδικτύου, δεν υπήρχε τρόπος να ξεφύγουμε από τις ανεπάρκειες του συστήματος με βάση το χαρτί. Ανεπάρκειες όπως οι σωροί συνταγών, φορμών και διαγραμμάτων, η απογοήτευση που συνδέεται με την καταγραφή και την συμπλήρωση ιατρικών ιστορικών περισσότερες από μία φορές και το υψηλό κόστος αυτών των ανεπαρκειών. Σήμερα, μέσω διαδικασιών που υποστηρίζονται από το Διαδίκτυο, οι οργανισμοί μπορούν:

1) Να εξοικονομήσουν χρόνο (και χαρτί) μέσω των βελτιωμένων διαδικασιών: Οι παραπομπές, οι συνταγές, οι ειδοποιήσεις για τα αποτελέσματα των εξετάσεων και ο προγραμματισμός των συναντήσεων μπορούν να αυτοματοποιηθούν για ευκολότερη και αποδοτικότερη επεξεργασία. Εάν ένα έντυπο είναι ακόμη απαραίτητο, θα μπορούσε να αναρτηθεί σε μία ιστοσελίδα, εάν είναι εύκολο να εντοπιστεί και να μεταφορτωθεί και έτσι οι καταναλωτές μπορούν να εκτυπώσουν και να συμπληρώσουν τα στοιχεία πριν φτάσουν στο ραντεβού τους. Η αυτοματοποιημένη διαδικασία μπορεί επίσης να διασφαλίσει ότι οι πληροφορίες του ασθενούς θα ληφθούν μόνο μία φορά.

2) Βελτιωμένα αποτελέσματα: Οι αυτοματοποιημένες διαδικασίες μπορούν

να προσφέρουν περισσότερα από την αποφυγή της απογοήτευσης και την εξοικονόμηση χρόνου, μπορούν επίσης να σώσουν ζωές. Τα ηλεκτρονικά συστήματα συνταγογράφησης είναι ένα παράδειγμα (Cunningham et al, 2012).

3) Μείωση κόστους: Η χρήση του Διαδικτύου για την αυτοματοποίηση απλών διαδικασιών μπορεί να επιφέρει μείωση του κόστους. Για παράδειγμα, το σύστημα φαρμακείων Brigham και Women εξοικονόμησε περισσότερα από 2,5 εκατομμύρια δολάρια ετησίως σε ανεπιθύμητες αντιδράσεις σε φάρμακα (Hospitals and Health Networks, 1998). Η ηλεκτρονική υπηρεσία για τους ασθενείς της Family Medicine της Ουάσινγκτον εξοικονόμησε περίπου 600 με 800 ώρες σε ένα έτος, εξοικονόμηση αξίας περίπου 7.000-10.000 δολαρίων (Ferlie, McGivern and FitzGerald, 2012).

Κεφάλαιο 2ο Η Διαδικασία ανάλυσης δεδομένων στην υγειονομική περίθαλψη

2.1. Δημιουργία δεδομένων

Υπάρχει μια τάση στα νοσοκομεία και στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης να λειτουργούν και να διαχειρίζονται ένα ευρύ φάσμα κλινικών και επιχειρησιακών συστημάτων πληροφορικής. Ενώ οι απαιτήσεις διαλειτουργικότητας Σημαντικής Χρήσης (Blumenthal και Tavenner, 2010) προκαλούν τα ιδρύματα να εδραιώσουν τα κλινικά πληροφοριακά τους συστήματα σε Ηλεκτρονικούς Φακέλους Υγείας (Marsolo και Spooner, 2013), τα περισσότερα ιδρύματα εξακολουθούν να βασίζονται σε πλήθος πλατφορμών. Παραδείγματα τέτοιων πλατφορμών περιγράφονται κατωτέρω και συνοψίζονται στον Πίνακα 2-1:

Πίνακας 2.1 Παραδείγματα πηγών δεδομένων στο πλαίσιο συστήματος παροχής υγειονομικής περίθαλψης.

Πηγή δεδομένων	Παραγόμενα δεδομένα
Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας (ΗΦΥ)	Κλινική τεκμηρίωση, ιστορικό ασθενούς, αναφορά αποτελεσμάτων και εντολές ασθενούς.
Εργαστηριακό Πληροφοριακό Σύστημα	Εργαστηριακά αποτελέσματα (το σύστημα συνδέεται συνήθως με το ΗΦΥ)
Διαγνωστικά ή όργανα παρακολούθησης	Περιλαμβάνει εικόνες (π.χ. απεικόνιση μαγνητικού συντονισμού) έως αριθμούς (π.χ. ζωτικά σημεία) και αναφορές κειμένου (ερμηνεία αποτελεσμάτων). Μπορεί να συνδέεται με το ΗΦΥ ή όχι.
Ασφαλιστικές	Πληροφορίες για το τι έγινε στον ασθενή κατά την

απαιτήσεις / χρεώσεις	διάρκεια μιας επίσκεψης, το κόστος αυτών των υπηρεσιών και την αναμενόμενη πληρωμή. Το επίπεδο της υπηρεσίας καθορίζεται συχνά από τα δεδομένα του ΗΦΥ.
Φαρμακείο	Πληροφορίες σχετικά με την εκτέλεση των παραγγελιών φαρμάκων. Συνήθως δεν αποτελεί μέρος του ΗΦΥ.
Ανθρώπινοι πόροι και εφοδιαστική αλυσίδα	Κατάλογοι των υπαλλήλων και οι ρόλοι τους στο ίδρυμα. Θέση και χρήση ιατρικών προμηθειών. Συνήθως δεν διασυνδέονται με το ΗΦΥ.
Συστήματα εντοπισμού σε πραγματικό χρόνο	Θέσεις και αλληλεπιδράσεις στοιχείων και ανθρώπων

2.1.1 Ηλεκτρονικοί φάκελοι υγείας (ΗΦΥ)

Οι ΗΦΥ έχουν καταστεί μία από τις μεγαλύτερες πηγές ψηφιακών πληροφοριών για την υγεία και την ευημερία των ασθενών. Ο ρυθμός υιοθέτησης των ΗΦΥ έχει αυξηθεί δραματικά (DesRoches, 2013; HealthTashboard, 2013).

Οι ΗΦΥ χρησιμοποιούνται για την καταγραφή οικογενειακού, κοινωνικού, χειρουργικού και ιατρικού ιστορικού, αλλεργιών και εμβολιασμών, εργαστηριακών αποτελεσμάτων, κλινικών ευρημάτων, κλινικών παραγγελιών και άλλων ειδικών για την πάθηση πληροφοριών. Ανάλογα με την διαμόρφωση του ΗΦΥ, αυτές οι πληροφορίες μπορεί είτε να υπάρχουν σε ξεχωριστά πεδία είτε να καταγράφονται ως μέρος των σημειώσεων ελεύθερου κειμένου (Marsolo και Spooner, 2013).

2.1.2 Σύστημα Διαχείρισης Εργαστηριακών Πληροφοριών

Ένα Σύστημα Διαχείρισης Εργαστηριακών Πληροφοριών

χρησιμοποιείται κατά την επεξεργασία εργαστηριακών δειγμάτων, την αποθήκευση των ενδιάμεσων και τελικών αποτελεσμάτων για μια συγκεκριμένη δοκιμή. Περιλαμβάνει συνήθως μεταδιδόμενα δειγμάτων (ημερομηνία / ώρα συλλογής, τύπος δοχείου, συντηρητικό κλπ.) που είναι χρήσιμα για λόγους διασφάλισης της ποιότητας.

2.1.3 Όργανα που χρησιμοποιούνται για τους σκοπούς της διάγνωσης ή της παρακολούθησης

Αυτά κυμαίνονται από τους σαρωτές μαγνητικής τομογραφίας (MRI) ή αξονικής τομογραφίας έως τα ηχοκαρδιογραφήματα και ηλεκτροκαρδιογραφήματα και τις οθόνες παρακολούθησης ζωτικών σημείων. Το επίπεδο ολοκλήρωσης με τα όργανα αυτά θα ποικίλει ανάλογα με την σημασία και την πολυπλοκότητα του υποκείμενου συστήματος. Ορισμένα όργανα παράγουν απλώς μια αναφορά κειμένου που μεταδίδεται στον ΗΦΥ. Άλλα μπορεί να παράγουν εικόνες ή άλλα ανεπεξέργαστα δεδομένα που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για σκοπούς ανάλυσης ή όπως τα συστήματα αρχειοθέτησης εικόνων και επικοινωνίας ακτινολογίας, βελτιώνουν την διαχείριση αυτών των βάσεων δεδομένων απεικόνισης.

2.1.4 Ασφαλιστικές απαιτήσεις / χρεώσεις

Αυτά τα συστήματα χρησιμοποιούνται για τη δημιουργία λογαριασμών για τις υπηρεσίες κατά την διάρκεια κάθε επίσκεψης σε κλινική ή νοσοκομείο και παρακολουθούν τι καταβάλλεται από τους ασθενείς, τους ασφαλιστικούς φορείς και άλλους πληρωτές.

2.1.5 Φαρμακείο

Μέχρι τώρα, τα πληροφοριακά συστήματα φαρμακείων είχαν μάλλον περιορισμένες χρήσεις που αφορούσαν στην διαχείριση των αποθεμάτων. Τα πληροφοριακά συστήματα φαρμακείων γίνονται ολοένα και πιο περίπλοκα για την αντιμετώπιση κλινικών προβλημάτων όπως η μη τήρηση

της φαρμακευτικής αγωγής, ένας σημαντικός λόγος για την έλλειψη βελτίωσης των αποτελεσμάτων των ασθενών (Martin, 2005). Στο περιβάλλον των εξωτερικών ιατρείων, είναι δυνατό να καθοριστεί εάν έχει δοθεί μια εντολή για ένα συγκεκριμένο φάρμακο, αλλά είναι πιο δύσκολο να προσδιοριστεί εάν ο ασθενής πήρε πραγματικά το φάρμακο όπως έχει συνταγογραφηθεί. Οι αναπληρώσεις φαρμάκων αντικαθίσταται από ηλεκτρονικά μπουκάλια χαπιών ως καλύτερος τρόπος για τον προσδιορισμό της τήρησης της φαρμακευτικής αγωγής (Aardex Group, 2012).

2.1.6 Ανθρώπινοι πόροι και αλυσίδα εφοδιασμού

Πολλά συστήματα υγειονομικής περίθαλψης χρησιμοποιούν πλέον τυπικά συστήματα πληροφορικής σε επίπεδο επιχείρησης (π.χ. People soft ή SAP), για την διαχείριση των ανθρώπινων πόρων και των αλυσίδων εφοδιασμού. Αυτά συνήθως δεν συνδέονται με τα άλλα συστήματα που αναφέρθηκαν προηγουμένως σε αυτήν την ενότητα.

2.1.7 Συστήματα εντοπισμού πραγματικού χρόνου

Τα νοσοκομεία και οι μεγάλοι οργανισμοί υγειονομικής περίθαλψης ολοένα και περισσότερο επενδύουν σε συστήματα που παρέχουν την πραγματική θέση των στοιχείων (π.χ. ενδοφλέβιες αντλίες) ή/και ανθρώπων (π.χ. προσωπικό και ασθενείς) προκειμένου να διαχειριστούν καλύτερα τις εργασίες (Froehle and Magazine 2013). Αυτά τα συστήματα εντοπίζουν το στοιχείο ή το άτομο μέσω ενός συνδυασμού ασύρματων τεχνολογιών, όπως RFID, Wi-Fi, υπερήχους, υπέρυθρες και GPS. Σε συνδυασμό με τα τμήματα διαχείρισης πρώτης γραμμής, αυτές οι τεχνολογίες μπορούν να μειώσουν τις απώλειες και την κλοπή περιουσιακών στοιχείων και να βελτιώσουν την επίγνωση της κατάστασης του προσωπικού που κατευθύνει την ροή των εργασιών.

2.2 Εξαγωγή δεδομένων

Τα περισσότερα κλινικά πληροφοριακά συστήματα δεν έχουν σχεδιαστεί με γνώμονα την ανάλυση και ως εκ τούτου, δεν διευκολύνουν την «έξοδο των δεδομένων». Τα συστήματα συνήθως υποστηρίζουν την μετάδοση δεδομένων χρησιμοποιώντας μηνύματα Επιπέδου Υγείας 7 (HL7), αλλά μόνο ένα κλάσμα του συνόλου των πληροφοριών στο σύστημα ενδέχεται να είναι προσβάσιμες χρησιμοποιώντας μια τέτοια διεπαφή (Garrido, 2013).

Τα συστήματα μπορούν επίσης να παρέχουν μια βάση δεδομένων υποβολής αναφορών που μπορεί να χρησιμοποιηθεί για έρευνα και ανάλυση, αλλά μπορεί να υπάρξει μια υστέρηση όσον αφορά στην συχνότητα ανανέωσης αυτών των δεδομένων. Η πρόσβαση σε δεδομένα σε πραγματικό χρόνο μπορεί να είναι προβληματική. Συνήθως, οι μόνες δυνατές διαθέσιμες διαδρομές είναι: α) το HL7, το οποίο περιορίζει τα δεδομένα που μπορούν να προσεγγιστούν και τους τύπους ερωτήσεων που μπορούν να ζητηθούν και β) υπηρεσίες διαδικτύου, οι οποίες παρέχουν μια πλουσιότερη διασύνδεση, αλλά οι λεπτομέρειες των οποίων μπορούν να θεωρηθούν ως πνευματική ιδιοκτησία του πωλητή και, ως εκ τούτου, μπορούν να διατίθενται μόνο στους πελάτες του.

Ενώ δεν υπάρχει έλλειψη προτύπων για τα δεδομένα στον κλάδο της υγειονομικής περίθαλψης, υπάρχει ξεκάθαρη έλλειψη υιοθέτησης αυτών των προτύπων από την κοινότητα της υγείας στον τομέα της πληροφορικής. Μέσα σε ένα δεδομένο σύστημα κλινικών πληροφοριών, οι πωλητές είναι ελεύθεροι να καθορίσουν τις δικές τους δομές δεδομένων και συχνά κάνουν ακριβώς αυτό.

Το ίδιο στοιχείο μπορεί να αποθηκευτεί και να κωδικοποιηθεί με μυριάδες τρόπους από τους πωλητές και μερικές φορές ακόμη και μέσα σε διαφορετικά συστήματα από τον ίδιο τον πωλητή. Σε ένα κλασικό παράδειγμα, αναφέρθηκε ότι υπήρχαν πάνω από 40 διαφορετικοί τρόποι μέτρησης της αρτηριακής πίεσης μέσα σε έναν μόνο ΗΦΥ (Koppel, 2013).

Όλες οι μετρήσεις ήταν έγκυρες στο κλινικό πλαίσιο στο οποίο λήφθηκαν. Τα μόνα πρότυπα που υπάρχουν είναι εκείνα που συνδέονται με την πληρωμή. Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο το ICD-10 χρησιμοποιείται

για την κωδικοποίηση της τιμολόγησης των διαγνώσεων (Dunatchik et al., 2017), όπως απαιτείται από το CMS για την πληρωμή από το Medicare και το Medicaid.

Παρά τις προκλήσεις που περιγράφονται λεπτομερώς παραπάνω, βρίσκονται σε εξέλιξη προσπάθειες για την διευκόλυνση τον διαμοιρασμό και την ανταλλαγή δεδομένων μέσω της τυποποίησης των μορφών δεδομένων. Οι κύριοι οδηγοί πίσω από αυτό είναι οι κανονισμοί για την σημαντική χρήση οι οποίοι ζητούν την κωδικοποίηση των κλινικών ευρημάτων στο SNOMED-CT (Διεθνής Οργανισμός Ανάπτυξης Προτύπων Τεχνολογίας Υγείας, 2013), των εργαστηριακών αποτελεσμάτων στο LOINC (LOINC,2013) και στις εντολές φαρμακευτικής αγωγής στο RxNorm.

Στο πλαίσιο της ερευνητικής κοινότητας, η εν λόγω αντιστοίχιση είναι τυποποιημένη κατά την διεξαγωγή αναλύσεων μεταξύ των θεσμικών οργάνων και εάν αυτή η αντιστοίχιση κατασταθεί πρότυπο θα μειωθεί σημαντικά το βάρος του διαμοιρασμού των δεδομένων με συνεκτικό τρόπο.

Εκτός από την έκκληση για την χρήση τυποποιημένων ορολογιών, ένα άλλο βασικό στοιχείο της σημαντικής χρήσης είναι η αύξηση της διαλειτουργικότητας και της ανταλλαγής δεδομένων ΗΦΥ (Blumenthal and Tavenner, 2010). Υπάρχουν ρητά μέτρα που επιτρέπουν στους ασθενείς να βλέπουν, να μεταφορτώνουν και να μεταδίδουν τα αποτελέσματά τους. Η πρωτοβουλία Blue Button (<http://www.healthit.gov/bluebutton>), η οποία ξεκίνησε από αρκετές ομοσπονδιακές υπηρεσίες και η οποία επιτρέπει στους ασθενείς να βλέπουν και να κατεβάζουν τα προσωπικά τους δεδομένα υγείας, είναι μία προσπάθεια να αποκτήσουν οι ασθενείς τον έλεγχο των δεδομένων υγείας τους και της υγείας τους γενικά.

Τα συστήματα υγείας θα πρέπει επίσης να αποδείξουν την ικανότητα ανταλλαγής αρχείων ασθενών με άλλα συστήματα υγείας στην περιοχή τους, κινούμενα πιο κοντά στο όραμα των ασθενών να έχουν ένα μόνο αρχείο που θα περιέχει όλα τα δεδομένα τους για την υγεία. Αυτό σημαίνει ότι θα γίνει πολύ πιο εύκολη η διεξαγωγή αναλύσεων σε πληθυσμιακό επίπεδο σχετικά με τα τυποποιημένα στοιχεία δεδομένων που μπορούν να ανταλλάσσονται μέσω αυτών των μηχανισμών (π.χ. αλλεργίες, εντολές

φαρμακευτικής αγωγής, χειρουργικό ιστορικό, ζωτικά σημεία και διαγνώσεις).

2.3. Ανάλυση

Η εφαρμογή των τεχνικών ανάλυσης στην υγειονομική περίθαλψη απαιτεί την μετατροπή των δεδομένων σε χρήσιμες πληροφορίες που μπορούν να μεταφερθούν στους τελικούς χρήστες. Η υιοθέτηση των ΗΦΥ και άλλων μηχανισμών ηλεκτρονικών δεδομένων καθιστά την εφαρμογή των εργαλείων ανάλυσης περισσότερο ελκυστική παρέχοντας τα βασικά ηλεκτρονικά δεδομένα επί των οποίων θα ενεργούν.

Αυτό συμπίπτει με την άνοδο του «επιστήμονα των δεδομένων», ένας όρος που εφαρμόζεται μερικές φορές σε όσους χρησιμοποιούν αναλυτικά στοιχεία και μπορεί να χρησιμεύσει ως μία υπηρεσία ενιαίας εξυπηρέτησης για την διαχείριση δεδομένων, την ανάλυση και την ερμηνεία των ηλεκτρονικών δεδομένων. Στην υγειονομική περίθαλψη, αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό για την μετάφραση των ηλεκτρονικών bits σε σημαντικά δεδομένα.

Αυτοί οι επιστήμονες των δεδομένων συχνά πρέπει να αντλούν στοιχεία από ένα ευρύ φάσμα μεθοδολογιών ανάλυσης. Οι καθιερωμένες τεχνικές, όπως η βιοστατιστική και η επιδημιολογική ανάλυση, το Monte Carlo και η προσομοίωση διακριτών συμβάντων και η αιτιώδης μοντελοποίηση, ενώνονται με μεθόδους που δεν υπήρχαν προηγουμένως στην υγειονομική περίθαλψη.

Αυτές οι νεότερες μέθοδοι περιλαμβάνουν την εξόρυξη δεδομένων, την στατιστική Bayes, την μοντελοποίηση βελτιστοποίησης, την ανάλυση κοινωνικών δικτύων και την προσομοίωση που βασίζεται σε πράκτορες, για να αναφέρουμε μόνο μερικά.

Η ανάλυση εξαρτάται από το πλαίσιο στο οποίο εκτελείται. Η κλινική φροντίδα και η βελτίωση της απόδοσης μπορεί να χρειαστούν πολύ διαφορετικές προοπτικές δεδομένων και να χρησιμοποιήσουν τα δεδομένα με μοναδικό τρόπο. Οι κλινικές αναλύσεις περιλαμβάνουν την βελτίωση της

φροντίδας των ασθενών.

Αυτός ο τύπος δεδομένων είναι πολύ διαφορετικός από τα δεδομένα που είναι προσανατολισμένα στην διαδικασία και μπορεί να περιλαμβάνει γενετικά δεδομένα καθώς και κλινικά αρχεία, τα οποία είναι συχνά αφηγηματικά και μπορεί να είναι πιο δύσκολο να αναλυθούν σε μεγάλη κλίμακα. Από την άλλη πλευρά, τα δεδομένα απόδοσης ενδέχεται να υπόκεινται στα ζητήματα που περιγράφονται παραπάνω, δηλαδή την διαθεσιμότητα και την ποιότητα. Λαμβάνοντας υπόψη ότι οι ΗΦΥ (Ηλεκτρονικοί Φάκελοι Υγείας) δεν σχεδιάστηκαν με βάση την απόδοση του συστήματος, η εκτίμηση του τρόπου αποκτήσεως αυτών των δεδομένων με υψηλή ποιότητα σε χαμηλό κόστος είναι ένα δύσκολο, αλλά ουσιαστικά σημαντικό έργο.

2.4. Οπτικοποίηση και αναφορά

Παραδοσιακά, η υγειονομική περίθαλψη έχει χρησιμοποιήσει τα επιχειρηματικά δεδομένα πολύ λιγότερο τακτικά και εκτενώς από ό,τι οι περισσότερες άλλες βιομηχανίες. Δεν έχει επενδύσει σημαντικά στις προηγμένες τεχνολογίες διαχείρισης όπως τα συστήματα αναφοράς και οπτικοποίησης των δεδομένων. Αυτό μπορεί εν μέρει να οφείλεται σε ορισμένους φορείς παροχής υγειονομικής περίθαλψης που θεωρούν ότι οι επενδύσεις σε συστήματα διοικητικών και επιχειρησιακών πληροφοριών είναι λιγότερο σημαντικές από τις επενδύσεις σε συστήματα κλινικών πληροφοριών.

Ενώ πολλοί οργανισμοί εκτός της υγειονομικής περίθαλψης έχουν αναπτύξει ή έχουν αγοράσει συστήματα αναφοράς σε πραγματικό χρόνο που ωθούν στοχοθετημένες ενημερώσεις σε συγκεκριμένους τελικούς χρήστες, η υγειονομική περίθαλψη βασίζεται συνήθως στην κεντρική παραγωγή στατικών, αδιαφοροποίητων εγγράφων αναφοράς που παρέχουν την ίδια εικόνα ιστορικής απόδοσης σε όλους τους παραλήπτες. Τα σύγχρονα συστήματα αναφοράς ενσωματώνουν συχνά λειτουργίες όπως διαδραστικοί πίνακες ελέγχου που παρέχουν προσαρμοσμένες,

ενημερωμένες (ή τουλάχιστον συχνά ενημερωμένες) γραφικές απεικονίσεις κρίσιμων μετρήσεων απόδοσης, ιστορικές τάσεις και σημεία αναφοράς ή στόχους αναφοράς.

Αυτοί οι πίνακες ελέγχου είναι σχεδιασμένοι για να βοηθήσουν τον τελικό χρήστη να επικεντρωθεί σε εκείνα τα δεδομένα που είναι πιο ενημερωτικά σχετικά με τον τρόπο λειτουργίας των συστημάτων τους. Στην υγειονομική περίθαλψη, οι πίνακες ελέγχου λήψης αποφάσεων είναι ολοένα και πιο συνηθεις στην κλινική πλευρά, ειδικά σε περιβάλλοντα ΗΦΥ, αλλά πολύ λιγότερο όταν πρόκειται για την στήριξη διοικητικών ή επιχειρησιακών αποφάσεων (Σχήμα 2-1).



Σχήμα 2-1: Δείγμα πίνακα οργάνων μέτρησης απόδοσης του τμήματος επειγόντων περιστατικών.

Ένα από τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα πολλών σύγχρονων πινάκων οργάνων μέτρησης και συστημάτων ανάλυσης είναι η χρήση εξελιγμένων τεχνικών απεικόνισης. Ένας αυξανόμενος όγκος ερευνών έχει δείξει ότι οι χρήστες λαμβάνουν καλύτερες αποφάσεις ή τουλάχιστον είναι πιο σίγουροι για τις αποφάσεις που λαμβάνουν όταν τα δεδομένα τους παρέχονται σε γραφήματα ή πίνακες που είναι εύκολο να ερμηνευτούν και να

κατανοηθούν (Tait et al., 2010).

Οι προηγμένες τεχνικές απεικόνισης μπορούν να παρέχουν πιο συνεπή, καθαρά και σαφή γραφήματα που μπορούν να βελτιώσουν την ταχύτητα και την αξιοπιστία της λήψης αποφάσεων των χρηστών. Ο συνδυασμός αυτών των προηγμένων μεθόδων απεικόνισης με πίνακες ελέγχου σε πραγματικό χρόνο μπορεί να δώσει πρωτοφανή ισχύ στα χέρια των τελικών χρηστών ώστε να κατανοήσουν καλύτερα το πώς αλλάζουν οι βασικές μετρήσεις και τι πρέπει να γίνει για την αντιμετώπιση των προβλημάτων.

Κεφάλαιο 3ο Προβλήματα, προκλήσεις, διάφορες και θέματα στην ανάλυση της υγείας

3.1. Θέματα Διοίκησης

Ένας βασικός στόχος για οποιοδήποτε σύστημα ανάλυσης στην υγειονομική περίθαλψη είναι η παραγωγή πολύτιμων αποτελεσμάτων για όσους φροντίζουν τους ασθενείς, πραγματοποιούν έρευνα ή λαμβάνουν άλλες αποφάσεις σχετικά με τον τρόπο λειτουργίας του οργανισμού.

Για παράδειγμα, ένα από τα βασικά κίνητρα για την πρόσφατη μαζική επένδυση σε υποδομές ΗΦΥ είναι η υπόθεση ότι αυτά τα συστήματα θα παρέχουν δεδομένα που θα επιτρέπουν σε κλινικό προσωπικό και ερευνητές να αναπτύξουν καλύτερες παρεμβάσεις, πρωτόκολλα, φάρμακα και πολιτικές που οδηγούν σε βελτιωμένα αποτελέσματα για τους ασθενείς.

Στην υγειονομική περίθαλψη, η κύρια μέριμνα για την διαχείριση είναι οι άνθρωποι που την συνθέτουν (δηλ. οι κύριοι ενδιαφερόμενοι), είτε πρόκειται για ασθενείς, ιατρούς, νοσηλευτές και άλλο ιατρικό προσωπικό, για παροχής υπηρεσιών ή εκπροσώπους της τοπικής κοινότητας.

Η ενδυνάμωση αυτών των παραγόντων και η αύξηση της ποιότητας και της διαφάνειας στην λήψη αποφάσεων, αποτελούν βασικούς στόχους για κάθε πρωτοβουλία επιχειρηματικών αναλύσεων (business analytics). Ως εκ τούτου, λόγω της διαδεδομένης επίδρασης αυτών των συστημάτων, ο οργανισμός πρέπει να καθιερώσει τις επιχειρηματικές αναλύσεις ως οργανωτικό και πολιτιστικό στόχο, ως στοιχείο της μακροπρόθεσμης στρατηγικής του.

Μια τέτοια κουλτούρα θα επέφερε ορισμένες θεμελιώδεις βελτιώσεις στον οργανισμό. Πρώτον, η λήψη αποφάσεων κυρίως βάσει δεδομένων και πληροφοριών θα αποτελέσει προσδοκία και κανόνα. Αυτό είναι απαραίτητο για την ολοκλήρωση του μετασχηματισμού στην παροχή ιατρικών υπηρεσιών βάσει αποδείξεων. Επιπλέον, επειδή τα δεδομένα διαμοιράζονται και ενημερώνονται συχνά, οι αποφάσεις ρουτίνας μπορούν να αυτοματοποιηθούν πιο εύκολα ή να ενισχυθούν με συστήματα υποστήριξης αποφάσεων. Εργαλεία όπως τα συστήματα CPOE

(Computerized Physician Order Entry - Ηλεκτρονική Εισαγωγή Παραγγελίας Ιατρού) που επαληθεύουν και επικυρώνουν τις παραγγελίες φαρμάκων σε πραγματικό χρόνο, αποτελούν μόνο ένα παράδειγμα της δυναμικής και της υπόσχεσης των τεχνικών ανάλυσης.

Ωστόσο, προκειμένου οι κλινικοί ιατροί, το προσωπικό υποστήριξης και η ηγεσία να συνειδητοποιήσουν αυτά τα οφέλη πρέπει να κατανοήσουν και να εκτιμήσουν την σημασία των επιχειρηματικών αναλύσεων ως εργαλείων και ως μια θεμελιώδης διαδικασία μέσα στον οργανισμό.

Διαφορετικά, ο οργανισμός θα συνεχίσει να υπο-επενδύει και το προσωπικό θα παραμείνει σκεπτικό ως προς την αξία της καταγραφής των δεδομένων ως αυτονόητη.

Μια άλλη βασική πρόκληση για τις διοικήσεις είναι η εύρεση και διατήρηση προσωπικού που θα είναι ικανό να εκτελεί αυτές τις συχνά πολύπλοκες εργασίες αναλυτικής διαχείρισης και διαχείρισης δεδομένων.

Ένα βασικό ζήτημα που έχει περιορίσει την ανάπτυξη τεχνικών ανάλυσης στην υγειονομική περίθαλψη ήταν η έλλειψη ειδικευμένων ατόμων με το κατάλληλο υπόβαθρο και δεξιότητες στον τομέα της πληροφορικής και των μαθηματικών για την πραγματοποίηση αυτών των αναλύσεων σε συνδυασμό με την αυξανόμενη ζήτηση για τέτοια άτομα. Οι McKinsey και Co. εκτιμούν ότι μέχρι το 2018 οι ΗΠΑ θα αντιμετωπίσουν μία έλλειψη ατόμων με κατάλληλες αναλυτικές δεξιότητες που θα κυμαίνεται από 140.000 έως 190.000 άτομα (McKinsey and Co., 2013).

Άλλα θέματα διοίκησης αφορούν στην μέτρηση των αποτελεσμάτων από την χρήση των ηλεκτρονικών δεδομένων και την μετέπειτα εφαρμογή τους στην ανθρώπινη υγεία. Βελτιώνουν την υγεία; Εξοικονομούν χρήματα; Ποιες μετρήσεις πρέπει να χρησιμοποιηθούν για να ποσοτικοποιηθεί το όφελος ή το κόστος τους; Επί του παρόντος, δεν υπάρχουν σαφείς απαντήσεις στα παραπάνω ερωτήματα (Manachemi, 2011, Mandl, 2012). Για να δοθεί απάντηση, είναι απαραίτητες οι τεχνικές ανάλυσης και τα στοιχεία για τον προσδιορισμό του κόστους των οφελών που θα προκύψουν από την τεχνολογία αυτή.

3.2. Ποιότητα δεδομένων

Παρόλο που είναι ευρέως διαδεδομένη η πεποίθηση ότι τα κλινικά συστήματα πληροφορικής και ειδικότερα οι ΗΦΥ, μπορούν να χρησιμεύσουν ως πλούσια πηγή δεδομένων για αναλυτικούς και ερευνητικούς σκοπούς, όλα τα δεδομένα δεν δημιουργούνται σαν να είναι ίσα. Ορισμένα στοιχεία δεδομένων λαμβάνονται με πιο συνεπή τρόπο και σε μεγαλύτερο ποσοστό του πληθυσμού των ασθενών. Οι περισσότεροι ΗΦΥ έχουν σχεδιαστεί ώστε να επιτρέπουν την καταγραφή των ίδιων πληροφοριών με πολλούς διαφορετικούς τρόπους.

Μια διάγνωση, για παράδειγμα, θα μπορούσε να αναγράφεται στην λίστα προβλημάτων του ασθενούς, στο ιατρικό ιστορικό του, στα αρχεία τιμολόγησης, στον λόγο για την επίσκεψη, στην κλινική παράθεση κλπ. Τα ιδρύματα μπορούν να εφαρμόσουν βέλτιστες πρακτικές σχετικά με το πού θα πρέπει να τεκμηριώνονται ορισμένες πληροφορίες στο γράφημα του ασθενούς και να χρησιμοποιούν εκθέσεις βελτίωσης της ποιότητας ώστε να διασφαλίζουν την συμμόρφωση.

Στις περισσότερες περιπτώσεις ωστόσο, κατά την διεξαγωγή αναλύσεων σε πληθυσμιακό επίπεδο, οι ειδικοί θα πρέπει να ελέγχουν όλες τις πιθανές θέσεις όπου ενδέχεται να υπάρχουν δεδομένα. Διαφορετικά, ο χρήστης θα μείνει με έναν πληθυσμό με δεδομένα μόνο στις αναζητούμενες τοποθεσίες. Η τελευταία προσέγγιση εισάγει το δικό της σύνολο μεροληψιών αλλά, σε ορισμένες περιπτώσεις, αυτό μπορεί να είναι αρκετό (για παράδειγμα, για να διασφαλιστεί ότι όλοι οι ασθενείς με διαβήτη θα έχουν ταυτοποιηθεί στον κατάλογο προβλημάτων, ώστε να μπορούν να ελέγχουν τα επίπεδα της αιμοσφαιρίνης A1c τους έναντι της ταυτοποίησης των ασθενών στο νοσοκομείο που πιθανόν να πάσχουν από διαβήτη).

Ως αποτέλεσμα, υπάρχει αυξανόμενη συνειδητοποίηση σχετικά με τον ρόλο της ποιότητας των δεδομένων στις αναλύσεις με βάση τους ΗΦΥ και την ανάγκη να χαρακτηριστεί η καταλληλότητα για χρήση των δεδομένων προτού χρησιμοποιηθούν για παρεπόμενους σκοπούς (Weiskopf and Weng, 2013).

Μια άλλη σημαντική πρόκληση που αντιμετωπίζει η χρήση των τεχνικών ανάλυσης είναι η διαθεσιμότητα και το κόστος απόκτησης ηλεκτρονικών δεδομένων. Ένα έργο για την αυτοματοποίηση της αναφοράς μετρικών μετρήσεων στο ολοκληρωμένο σύστημα υγείας, το Kaiser Permanente, διαπίστωσε ότι τα απαραίτητα ηλεκτρονικά δεδομένα συχνά δεν ήταν διαθέσιμα για την δημόσια αναφορά των μετρήσεων του συστήματος (Garrido, 2013).

Αυτό είχε ως αποτέλεσμα την διοικητική δαπάνη περίπου 7 εκατομμυρίων δολαρίων για την απόκτηση και αναφορά αυτών των δεδομένων. Μετά την εφαρμογή της αυτοματοποιημένης αναφοράς δεδομένων, η Kaiser εκτιμά ότι μείωσε τον χρόνο άντλησης κατά περισσότερο από 50% και εξοικονόμησε περίπου 1 εκατομμύριο δολάρια σε διοικητικές δαπάνες. Ωστόσο, επειδή τα δεδομένα μπορούν να συλλεχθούν, δεν σημαίνει ότι είναι σε θέση να εξορύσσονται και άμεσα.

Ορισμένα δεδομένα μπορεί να βρίσκονται σε μια κλινική αφήγηση που είναι πιο δύσκολο να αντληθεί, μπορεί να απαιτεί αλγόριθμους επεξεργασίας φυσικής γλώσσας για να προσδιοριστεί εάν έχει πραγματοποιηθεί μια συγκεκριμένη δράση (π.χ. διακοπή του καπνίσματος). Ενώ τα διακριτά στοιχεία, όπως τα πλαίσια επιλογής μπορούν να προστεθούν στο περιβάλλον εργασίας του χρήστη, η προσέγγιση αυτή μπορεί να παρατείνει τον χρόνο που ένας πάροχος χρησιμοποιεί τα ηλεκτρονικά εργαλεία (Poissant, 2005). Ακόμη και όταν υπάρχουν διακριτά πεδία, πολλά ηλεκτρονικά δεδομένα είναι συχνά ελλιπή (Staroselsky, 2006).

Η τυποποίηση των δεδομένων δημιουργεί επίσης μια άλλη πρόκληση: την ακρίβεια των ηλεκτρονικών δεδομένων. Οι ΗΦΥ ενδέχεται να μην βελτιώνουν και ακόμη και να επιδεινώνουν την ποιότητα των δεδομένων (Tse, 2011). Για παράδειγμα, σε ένα τμήμα επειγόντων περιστατικών, η εισαγωγή των ΗΦΥ αύξησε τον αριθμό των συστηματικών λαθών κατά την εφαρμογή σε σύγκριση με το παλαιότερο σύστημα (Ward, 2013). Η διακύβευση της ποιότητας των δεδομένων δημιουργεί κινδύνους για την ερμηνεία καθώς και για οποιεσδήποτε ενέργειες προκύπτουν από αυτά τα δεδομένα.

3.3. Συλλογή δεδομένων

Η ποιότητα των δεδομένων και η διαδικασία συλλογής δεδομένων είναι άρρηκτα συνδεδεμένα. Εάν διαταραχθεί η ποιότητα των δεδομένων, αυτό μπορεί να είναι υπερβολικά δαπανηρό να επιλυθεί. Ως εκ τούτου, είναι σημαντικό να υπάρχει εστίαση στην συλλογή δεδομένων υψηλής ποιότητας (Redman, HBR 2013). Στην υγειονομική περίθαλψη, η δημιουργία υψηλής ποιότητας χρήσιμων δεδομένων δεν προκύπτει απαραίτητα ως υποπροϊόν του συστήματος. Στην συντριπτική πλειονότητα των περιπτώσεων, για την παραγωγή δεδομένων υψηλής ποιότητας, κάποιος πρέπει να τα συλλέξει.

Επομένως, οι ροές εργασίας πρέπει να σχεδιάζονται με τρόπο που να διασφαλίζεται ότι τα σημαντικά στοιχεία δεδομένων θα λαμβάνονται κατά την διάρκεια μιας επίσκεψης και ότι αυτά τα καθήκοντα θα διαταράσσουν ελάχιστα την ροή των εργασιών και ιδιαίτερα των δαπανηρών πόρων, όπως είναι οι νοσηλευτές και οι ιατροί. Ακόμη και αν αυτή η αλληλεπίδραση είναι τόσο ασήμαντη όσο η πίεση ενός πλήκτρου, η θεωρία της επεξεργασίας πληροφοριών μας λέει ότι η επιβάρυνση που μπορεί να επέλθει μπορεί να υπονομεύσει σε μεγάλο βαθμό την συνοχή και την ποιότητα των δεδομένων που συλλέγονται (Payne, 1993).

Αντί να συλλέγονται όσο το δυνατόν περισσότερα δεδομένα, τα ιδρύματα θα πρέπει να ακολουθήσουν την αντίθετη προσέγγιση, εξασφαλίζοντας ότι συγκεντρώνουν το ελάχιστο σύνολο δεδομένων που απαιτούνται. Είναι πολύ καλύτερο να υπάρχει ένα μικρότερο σύνολο υψηλής ποιότητας δεδομένων με υψηλό ποσοστό ολοκλήρωσης αντί για ένα μεγάλο σύνολο με ελλιπή κάλυψη.

Υπάρχουν τρόποι με τους οποίους οι οργανισμοί μπορούν να ενθαρρύνουν τους εργαζόμενους να συλλέγουν συγκεκριμένα στοιχεία δεδομένων, συμπεριλαμβανομένης της δημοσιοποίησης των ποσοστών σύλληψης δεδομένων από μεμονωμένους εργαζόμενους σε μια κλινική (ανώνυμα ή επώνυμα), της σύνδεσης μέρους του μισθού με την συμμόρφωση στην καταχώρηση δεδομένων και την παροχή απτής ωφέλειας από την συλλογή των δεδομένων (π.χ. τα δεδομένα που συλλέγονται μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την αυτοματοποίηση μιας

διαδικασίας, εξοικονομώντας χρόνο και προσπάθεια).

Υπάρχει μόνο μια ορισμένη ποσότητα δεδομένων που μπορούν να συλλεχθούν σε κάθε μεμονωμένη επίσκεψη. Μετά από ένα συγκεκριμένο σημείο, η καταχώρηση δεδομένων θα αυξήσει την διάρκεια της επίσκεψης στο σημείο που αυτό θα επηρεάζει την ροή των ασθενών, επηρεάζοντας δυνητικά την ικανοποίηση του ασθενούς και τα έσοδα. Ως αποτέλεσμα, μια άλλη προσέγγιση η οποία υιοθετείται από έναν αυξανόμενο αριθμό οργανισμών, είναι να αναλάβουν οι ασθενείς το μεγαλύτερο φορτίο από την επιβάρυνση της εισόδου δεδομένων. Μέσα από συγκεκριμένα σταντ ή ειδικά tablet στις αίθουσες αναμονής οι ασθενείς θα μπορούν να συμπληρώνουν φόρμες ή να εισάγουν τα δεδομένα στο σπίτι μέσω μιας πύλης ασθενών και οι ιατροί θα πρέπει απλώς να ελέγχουν τις απαντήσεις αντί να τις πληκτρολογούν οι ίδιοι (ανεξάρτητα από το αν αυτά τα αναφερόμενα από τον ασθενή δεδομένα θα είναι πλήρη ή και υψηλής ποιότητας, καθώς τα δεδομένα που παρέχονται από τους κλινικούς ιατρούς αποτελούν ένα ανοικτό ζήτημα).

Από αναλυτική άποψη, η προσέγγιση αυτή περιορίζεται από την ποιότητα των δεδομένων που παρέχονται από τους ασθενείς και υπόκειται σε μεροληψία σε επίπεδο μνήμης. Όπως χαρακτηριστικά ανέφερε ένας ιατρός όταν ρωτά έναν ασθενή αν έχει κάποια ιατρικά προβλήματα, πολλοί ασθενείς απαντούν όχι, ενώ αργότερα διαπιστώνεται ότι πάσχουν από τον ιό της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας (HIV) στο γράφημά τους.

Μια άλλη πρόκληση που τίθεται από τα δεδομένα που εισάγονται από τον ασθενή είναι ότι αυτές οι απαντήσεις είναι συνήθως διαχωρισμένες στην βάση δεδομένων αναφοράς του ΗΦΥ από εκείνες που εισάγονται από τους κλινικούς ιατρούς. Ακόμη και με ένα μεγάλο ποσοστό ασθενών που εισάγουν δεδομένα, οι κλινικοί ιατροί θα εξακολουθήσουν να χρειάζονται την δυνατότητα να εισάγουν τα ίδια στοιχεία δεδομένων μέσω των δικών τους διεπαφών ΗΦΥ. Επομένως, όταν χρησιμοποιούνται αυτά τα δεδομένα για αναλυτικούς σκοπούς, πρέπει να συγχωνεύονται τόσο οι πίνακες των δεδομένων που έχουν εισαχθεί από τον ασθενή όσο και αυτά που έχουν καταχωρηθεί από τον ιατρό προκειμένου να ληφθεί ένα ολοκληρωμένο

σύνολο δεδομένων.

3.4 Ανταγωνιστικές ανησυχίες και δημόσια αναφορά

Μία από τις σημαντικότερες συζητήσεις σχετικά με την χρήση των τεχνικών ανάλυσης στην υγειονομική περίθαλψη περιλαμβάνει την δημοσίευση των αποτελεσμάτων. Η τάση εντοπίζεται προς την μεγαλύτερη διαφάνεια. Το CMS, για παράδειγμα, παρέχει πλέον μία δημόσια κάρτα αναφοράς για τις μετρήσεις ποιότητας των νοσοκομείων (Hospital Compare, 2013) και υπάρχουν πολλές ιδιωτικές πρωτοβουλίες σε επίπεδο δημόσιων αναφορών ως προς την ποιότητα και το κόστος (James, 2012). Υπάρχουν ανταγωνιστικές ανησυχίες σχετικά με την ανταλλαγή δεδομένων ποιότητας και αποτελεσμάτων, καθώς πολλά ιδρύματα διστάζουν να ανταλλάσσουν δεδομένα που δεν απαιτούνται από τους κρατικούς κανονισμούς.

Μια καινοτόμος προσέγγιση στην ανταλλαγή δεδομένων για την υγεία υπήρξε μέσω της δημιουργίας συνεργατικών, πολυκεντρικών δικτύων βελτίωσης της ποιότητας. Αυτά τα δίκτυα, όπως το Solutions for Patient Safety (Ohio Children's Hospitals, 2013) και το ImproveCareNow (Crandall et al., 2011), θέτουν στόχους όπως η εξάλειψη πρόκλησης βλάβης σε ασθενείς και η βελτίωση της φροντίδας και των αποτελεσμάτων σε παιδιά με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου. Ένα άλλο παράδειγμα διοργανικής ανταλλαγής δεδομένων, το Benchmarking Alliance του Τμήματος Επειγόντων Περιστατικών (<http://www.edbenchmarking.org/>), το οποίο επιτρέπει στα μέλη του τμήματος να ελέγχουν και να συγκρίνουν τα λειτουργικά δεδομένα παρόμοιων εγκαταστάσεων. Ορίζουν ένα σύνολο μέτρων για τα αποτελέσματα και τυποποιούν την συλλογή δεδομένων. Τα αποτελέσματα σε επίπεδο κεντρικού επιπέδου μοιράζονται στους συνεργάτες και οι συμμετέχοντες μαθαίνουν από αυτά τα κέντρα με τα καλύτερα αποτελέσματα. Οι μετρήσεις μπορούν να δημοσιοποιηθούν στο κοινό ενώ θα διατηρείται η ανωνυμία της μονάδας υγείας. Επειδή πολλά από τα κέντρα που συμμετέχουν στο δίκτυο ανταγωνίζονται μεταξύ τους, τα δίκτυα βασίζονται σε μεγάλο βαθμό στην εμπιστοσύνη και την αίσθηση

του καθήκοντος προς το δημόσιο συμφέρον. Με την εξασφάλιση ότι τα αποτελέσματα των κέντρων δεν θα χρησιμοποιούνται εναντίον τους κατά τρόπο δυσφημιστικό, μπορούν να βελτιωθούν τα αποτελέσματα για τον πληθυσμό στο σύνολό του.

3.5 Προστασία δεδομένων και διακυβέρνηση

Με την αυξημένη πρόσβαση και χρήση ηλεκτρονικών δεδομένων, αυξάνονται και οι ανησυχίες για την προστασία της ιδιωτικότητας. Συγκεκριμένα, τα αποτελέσματα που αφορούν σε γενετικά δεδομένα απαιτούν επίσης ιδιαίτερη προσοχή. Η κυβέρνηση έχει θέσει σε εφαρμογή μια μακρόχρονη πολιτική σε επίπεδο δημοσιοποίησης όσο το δυνατόν περισσότερο των γενετικών ευρημάτων που αποκτώνται μέσω της χρηματοδότησης της δημόσιας έρευνας (NIH, 2013). Αυτό οδήγησε στην δημιουργία δημόσιων βάσεων δεδομένων όπως το dbGaP (Mailman, 2007, Zhang, 2008) και σε διεθνείς πρωτοβουλίες όπως το 1000 Project Genomes (Genomes Project, 2010).

Από την φύση της, η γενετική πληροφορία δεν μπορεί να εξαφανιστεί, αλλά θεωρείται ευρέως ότι το μέγεθος και η πολυπλοκότητα των δεδομένων θα προσέφεραν τουλάχιστον κάποιο βαθμό ανωνυμίας. Πρόσφατες μελέτες έχουν δείξει ότι αυτές οι προσδοκίες δεν είναι έγκυρες (Gymrek, 2013) και λόγω της ανησυχίας για την χρήση των γενετικών πληροφοριών για την πραγματοποίηση διακρίσεων για λόγους απασχόλησης ή ασφάλισης (παρά το γεγονός ότι είναι παράνομες) (Pulley, 2012) μπορεί να υπάρχει μία τάση για μείωση της διαφάνειας όσον αφορά στην ανταλλαγή των γενετικών αποτελεσμάτων.

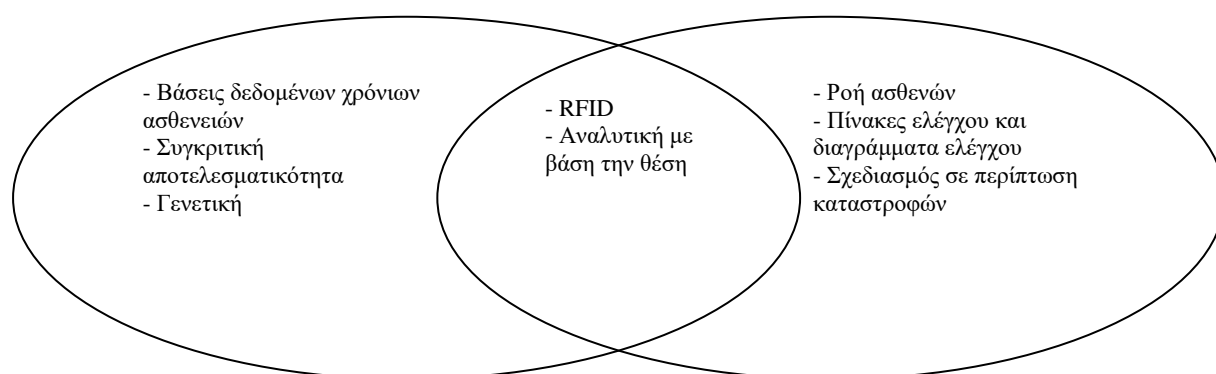
Η υγειονομική περίθαλψη αντιμετωπίζει μια άλλη πρόκληση σε επίπεδο διοίκησης που δεν υπάρχει σε άλλους τομείς, καθώς η χρήση των δεδομένων για την έρευνα διέπεται από διαφορετικούς κανόνες από ότι για μη ερευνητικούς σκοπούς. Υπάρχουν ομοσπονδιακοί κανονισμοί, όπως ο νόμος για την φορητότητα και λογοδοσία της ασφάλειας υγείας (HIPAA) και ο κοινός κανόνας που ρυθμίζουν ποια δεδομένα μπορούν να

χρησιμοποιηθούν για την έρευνα, ποιος μπορεί να έχει πρόσβαση σε αυτά τα δεδομένα και τον τύπο συγκατάθεσης του ασθενούς που ενδεχομένως να απαιτείται πριν από την πρόσβαση. Αυτό αποτελεί πρόκληση για το προσωπικό που ασχολείται με τις τεχνικές ανάλυσης και τα συστήματα πληροφορικής. Σε πολλές περιπτώσεις, ένας οργανισμός μπορεί να θέλει να έχει ένα κοινό σύνολο επιχειρηματικών κανόνων που να εφαρμόζονται ανεξάρτητα από το εάν τα δεδομένα χρησιμοποιούνται για την κλινική φροντίδα, την εσωτερική βελτίωση της απόδοσης ή την έρευνα (όπως στο παράδειγμα δημόσιας αναφοράς παραπάνω). Εάν η λογική των επιχειρηματικών κανόνων κωδικοποιηθεί στο αναλυτικό σύστημα, ο οργανισμός θα πρέπει είτε να καθορίσει τον τρόπο εκχώρησης της πρόσβασης σε επίπεδο ρόλων για αυτά τα δεδομένα ώστε να ελέγχει ποιος μπορεί να βλέπει τα δεδομένα για ερευνητικούς σκοπούς ή να εφαρμόσει μια εντελώς ανεξάρτητη ερευνητική υποδομή, η οποία θα διαθέτει το δικό της σύνολο δαπανών και προκλήσεων.

Κεφάλαιο 4ο Συγκεκριμένα παραδείγματα

Όπως συζητήθηκε παραπάνω, η αναλυτική έχει αρχίσει να βελτιώνει και να ενημερώνει την υγειονομική περίθαλψη με πολλούς και ποικίλους τρόπους. Κάποιες μέθοδοι αναλυτικής έχουν υιοθετηθεί αρκετά ή φαίνεται να παρουσιάζουν μια ενδεχομένως επαναστατική προσέγγιση στην λήψη ιατρικών αποφάσεων και στην διαχείριση της υγειονομικής περίθαλψης. Αυτά τα παραδείγματα, όπως και άλλα, μπορούν να ομαδοποιηθούν σε δύο κατηγορίες: ανακάλυψη / αποτελεσματικότητα και παροχή φροντίδας, όπως φαίνεται στο σχήμα που ακολουθεί.

Ανακάλυψη/αποτελεσματικότητα Παροχή φροντίδας



Σχήμα 4-1: Μερικές περιοχές αναλυτικών μεθόδων και η συνεισφορά τους στην υγειονομική περίθαλψη

4.1. Πίνακες ελέγχου και διαγράμματα ελέγχου

Οι πίνακες ελέγχου και τα διαγράμματα ελέγχου αποτελούν εργαλεία της επιστήμης για την βελτίωση της ποιότητας τα οποία χρησιμοποιούνται για την παρακολούθηση των αποτελεσμάτων και την αναζήτηση διαφορών στην διαδικασία.

Τα διαγράμματα ελέγχου αποτελούνται από γραφήματα χρονοσειρών με ανώτερα και χαμηλότερα όρια ελέγχου. Βάσει συγκεκριμένων κριτηρίων, τα σημεία δεδομένων εκτός των ορίων ελέγχου μπορούν να θεωρηθούν ως ειδική αιτία, γεγονός που υποδηλώνει την βελτίωση ή επιδείνωση μιας

συγκεκριμένης διαδικασίας. Στην υγειονομική περίθαλψη, χρησιμοποιούνται τα διαγράμματα ελέγχου για την παρακολούθηση των αποτελεσμάτων, όπως οι λοιμώξεις της χειρουργημένης περιοχής, ο ρυθμός ύφεσης ή οι λειτουργικές μετρήσεις (π.χ. χρόνοι αναμονής για τον ασθενή ή χρήση του δωματίου).

4.2. Γενετική

Η ενσωμάτωση των γενετικών δεδομένων στις συνήθεις πρακτικές της υγειονομικής περίθαλψης παρέχει δυνατότητες για τον τομέα της αναλυτικής. Οι ιδιωτικές εταιρείες έχουν αρχίσει να παρέχουν τεστ απευθείας σε καταναλωτές σχετικά με παράγοντες κινδύνου για ορισμένες γενετικές καταστάσεις. Ορισμένοι οργανισμοί υγειονομικής περίθαλψης έχουν αρχίσει να προβαίνουν σε προοπτική διερεύνηση του γονοτύπου σε ασθενείς που αντιμετωπίζουν κίνδυνο για παθήσεις όπου η θεραπεία περιλαμβάνει φάρμακα που μεταβολίζονται διαφορετικά ανάλογα με τον γονότυπο (Pulley et al., 2012).

Τα αποτελέσματα αποθηκεύονται στον ΗΦΥ και μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να καθοδηγήσουν την υποστήριξη της λήψης αποφάσεων γύρω από την δοσολογία της φαρμακευτικής αγωγής σε περίπτωση που ο ασθενής αναπτύξει την εν λόγω πάθηση.

Οι πρωτοβουλίες που χρηματοδοτούνται από το δημόσιο, όπως το δίκτυο ηλεκτρονικών ιατρικών αρχείων και γονιδιωμάτων (eMERGE), επιδιώκουν να αντλούν τον φαινότυπο από τα δεδομένα των ΗΦΥ και να χρησιμοποιούν γονιδιωματικές αναλύσεις για να προσδιορίσουν εάν υπάρχει μια γενετική βάση που μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τον προσδιορισμό της θεραπείας (McCarty et al., 2011).

Παρόλο που υπάρχει κάποια διαμάχη μεταξύ της κοινότητας της πληροφορικής και της κοινότητας της πληροφορικής στην Υγεία σχετικά με το πόση γενετική πληροφορία θα πρέπει να αποθηκεύεται στον ΥΦΗ και πόσο έλεγχο μπορούν να ασκούν οι ασθενείς πάνω σε αυτά τα δεδομένα (Masys et al., 2012), πλησιάζουμε την εποχή που θα είμαστε γεμάτοι από

γονιδιωματικά δεδομένα (Mardis,2006).

Δεδομένου του απίστευτου μεγέθους και διαστάσεων αυτών των συνόλων δεδομένων, ο τομέας της αναλυτικής θα χρειαστεί να δανειστεί τεχνικές από μεγάλες εταιρείες αναλύσεων όπως το Google και το Facebook και από τομείς όπως η αστρονομία και η φυσική για να αρχικοποιήσει τις λύσεις τους (Schatz και Langmead, 2013).

4.3. Κόστος της θεραπείας και επενδύσεις

Οι μέθοδοι της αναλυτικής μπορούν επίσης να εφαρμοστούν στην υγειονομική περίθαλψη για την σύγκριση του κόστους και της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων, των θεραπειών, των πολιτικών δημόσιας υγείας ή των ιατρικών συσκευών.

Οι οργανισμοί θα μπορούσαν να χρησιμοποιήσουν τα δεδομένα κόστους και αποτελεσμάτων για να εξετάσουν την αποτελεσματικότητα π.χ. της αντικατάστασης ισχίων και να σταματήσουν την χρήση όσων επιδεικνύουν αναποτελεσματικότητα (αποτυγχάνουν νωρίτερα) ή κοστίζουν περισσότερο από άλλα χωρίς να προσφέρουν βελτιωμένα αποτελέσματα για τους ασθενείς.

Παρομοίως, οι οργανισμοί θα μπορούσαν να σταματήσουν να συνταγογραφούν φάρμακα που κοστίζουν περισσότερο χωρίς να αποφέρουν θεραπευτικό όφελος που να δικαιολογεί το κόστος τους. Ενώ η έρευνα της συγκριτικής αποτελεσματικότητας είναι πολιτικά πολωμένη στις ΗΠΑ τα τελευταία χρόνια, οι ασφαλιστικές εταιρείες χρησιμοποιούν συνήθως την πρακτική αυτή για να αποφασίσουν τις αποζημιώσεις που θα εγκρίνουν, σε μια εποχή μείωσης των προϋπολογισμών, οι οργανισμοί υγειονομικής περίθαλψης, οι οποίοι εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από αυτά τα ομοσπονδιακά κεφάλαια θα αναγκαστούν να πράξουν το ίδιο. Αυτό θα μπορούσε να αναγκάσει τους οργανισμούς υγειονομικής περίθαλψης να επανεξετάσουν την έρευνα της συγκριτικής αποτελεσματικότητας και να εφαρμόσουν τα ευρήματά της, κάτι που αποτελεί σε μεγάλο βαθμό μια θεωρητική άσκηση.

4.4. Βάσεις δεδομένων χρόνιων ασθενειών

Το όραμα πολλών εντός της ιατρικής είναι η μετάβαση από το σημερινό σύστημα υγείας σε ένα σύστημα υγείας μάθησης, όπου κάθε επίσκεψη στην κλινική θα παρέχει την δυνατότητα δημιουργίας νέων αποδεικτικών στοιχείων και γνώσεων (Slutsky, 2007; Skiba, 2011).

Το Ινστιτούτο Ιατρικής προβλέπει ένα σύστημα υγείας μάθησης στο οποίο η υγειονομική περίθαλψη, η συνεχής βελτίωση της υγειονομικής περίθαλψης, της τεχνολογικής καινοτομίας και της έρευνας θα είναι όλα σκόπιμα ολοκληρωμένα. Ως παράδειγμα αυτού του οράματος, το δίκτυο ImproveCareNow αναπτύσσει ένα μητρώο που θα συνδέεται με τον ΗΦΥ, επιτρέποντας την συλλογή δεδομένων στο σημείο της περίθαλψης και θα χρησιμοποιείται για την κλινική υποστήριξη, την βελτίωση της ποιότητας και την έρευνα (Marsolo, 2013).

Αυτό το μητρώο έδωσε τη δυνατότητα στο δίκτυο: 1) να δημιουργήσει εργαλεία και διαδικασίες για να συλλέγει δεδομένα απευθείας από τον ΗΦΥ, να βελτιώσει την ποιότητα των πληροφοριών που αποκτήθηκαν κατά τη διάρκεια της συνάντησης ασθενούς-ιατρού και να υποστηρίξει την χρήση μεθόδων βελτίωσης της ποιότητας, 2) να χρησιμοποιήσει το μητρώο για την αυτοματοποίηση δραστηριοτήτων σχεδιασμού και διαχείρισης πληθυσμού πριν από την επίσκεψη και για την ανάπτυξη εξατομικευμένων εφαρμογών λογισμικού που στοχεύουν στην αύξηση της συμμετοχής των ασθενών (ενεργοποίηση) στην χρόνια φροντίδα, 3) να χρησιμοποιήσει δεδομένα από το μητρώο για την διεξαγωγή νέων ερευνών, δημιουργώντας εκτιμήσεις για τις επιπτώσεις της συγκριτικής θεραπείας των βιολογικών παραγόντων και 4) να αναπτύξει διαδικασίες διακυβέρνησης και ανταλλαγής δεδομένων. Η αποτελεσματική συλλογή δεδομένων και η χρήση της τεχνολογίας είναι θεμελιώδους σημασίας για την λειτουργία του μοντέλου ενός συστήματος υγείας μάθησης, αλλά οι ασθενείς και οι κλινικοί ιατροί θα πρέπει να είναι επαρκώς παρακινημένοι και να συμμετέχουν. Ως αποτέλεσμα, το δίκτυο παρέχει δεδομένα, εργαλεία και υποστήριξη που στοχεύουν στην κάλυψη των σημαντικών αναγκών κάθε ενδιαφερόμενου

που συνεισφέρει στο σύστημα υγείας μάθησης και στην χρήση της τεχνολογίας για την μείωση του χρόνου και της προσπάθειας που απαιτείται για την συμμετοχή.

4.5 Σχεδιασμός καταστροφών

Ένα άλλο παράδειγμα, όπου οι μέθοδοι της αναλυτικής στοιχεία θα μπορούσαν να διαδραματίσουν κεντρικό ρόλο, είναι κατά την διάρκεια της αντίδρασης σε καταστροφές. Οι καταστροφές μπορούν να λάβουν πολλές μορφές. Με απλά λόγια, μια καταστροφή είναι όταν η ζήτηση για πόρους υπερβαίνει κατά πολύ την διαθέσιμη προσφορά.

Μπορεί να είναι οι φυσικές καταστροφές, όπως ένας τυφώνας ή μια χιονοκαταιγίδα και μπορεί να αφορούν και σε μολυσματικές ασθένειες, τρομοκρατικές επιθέσεις, συντριβή αεροπλάνου ή ακόμη και κατάρρευση κτιρίου. Ιδιαίτερα στις καταστροφές μπορεί να χρειαστούν συγκεκριμένοι τύποι πόρων περισσότερο από άλλους.

Το κλειδί είναι η αντιστοίχιση των κατάλληλων πόρων με την ζήτηση, προκειμένου να μετριαστούν οι βλάβες και οι πιθανές απώλειες ζωών. Για παράδειγμα, μετά από την κατάρρευση ενός κτιρίου, οι μηχανές αιμοκάθαρσης αποτελούν έναν ειδικό πόρο υψηλής ζήτησης, δεδομένου ότι οι ασθενείς θα πάθουν νεφρική ανεπάρκεια και η ανάγκη για αυτόν τον εξοπλισμό μπορεί να υπερβεί γρήγορα τους πόρους του νοσοκομείου. Ομοίως, κατά την διάρκεια της εμφάνισης γρίπης, η αναπνευστική ανεπάρκεια μπορεί να απαιτήσει την χρήση αναπνευστήρων για την υποβοήθηση της αναπνοής μέχρι να ανακάμψει ο ασθενής. Ωστόσο, η ύπαρξη δεδομένων σε πραγματικό χρόνο σχετικά με την διαθεσιμότητα τέτοιου εξοπλισμού και πόρων σε μια τοποθεσία (νοσοκομείο, πόλη, πολιτεία ή ακόμη και περιοχή της χώρας) θα μπορούσε να επιτρέψει την αποτελεσματικότερη οργάνωση των πόρων με αποτέλεσμα την βελτίωση των αποτελεσμάτων που θα άφηναν αρνητικές συνέπειες από την καθυστερημένη θεραπεία. Ένα άλλο παράδειγμα είναι η χρήση της Google Flu Trends για την γρίπη (Google, 2013). Τα κοινωνικά μέσα δικτύωσης

επίσης χρησιμοποιούνται ολοένα και περισσότερο για τον εντοπισμό ασθενειών παρόμοιων με την γρίπη για την ανίχνευση πιθανών κρουσμάτων πριν από την πραγματοποίηση επίσημων διαγνώσεων (Corley, 2010). Η χρήση των εργαλείων ανάλυσης επιτρέπει την ανίχνευση προτύπων ενδεικτικών μελλοντικών εστιών πριν ξεφύγει η κατάσταση, πριν τα κόστη αυξηθούν δραματικά και πριν υπάρξει απώλεια ζωών.

4.6. Ροή ασθενών

Για δεκαετίες, η ροή των ασθενών στις εγκαταστάσεις υγειονομικής περίθαλψης εξαρτιόταν από τους έμπειρους διαχειριστές, χωρίς κατάρτιση σε πράξεις για την πρόβλεψη αύξησης των εισαγωγών και της ανάγκης για πόρους όπως σε κρεβάτια ασθενών. Η στελέχωση σε ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό συχνά διενεργείται με βάση την προτίμηση του παρόχου και όχι με το τι απαιτεί το σύστημα.

Καθώς η χρήση της υγειονομικής περίθαλψης συνεχίζει να αυξάνεται και ο αριθμός των φορέων και ο συντονισμός που χρειάζεται μεταξύ των παρόχων, των ασθενών και των οικογενειών τους καθίσταται ολοένα και πιο περίπλοκος, η «τεχνογνωσία» δεν είναι πλέον αρκετή.

Έχουν χρησιμοποιηθεί εργαλεία όπως η μαθηματική προσομοίωση κλειστής μορφής, η προσομοίωση διακριτού συμβάντος και οι εμπειρικές / στατιστικές αναλύσεις για την βελτίωση της ροής των ασθενών, την μείωση των χρόνων αναμονής και την πιθανή βελτίωση των αποτελεσμάτων των ασθενών (White and Froehle, 2011, Froehle and Magazine, 2013). Αρχικά, τα έργα αυτά ξεκίνησαν ως έργα βελτίωσης συγκεκριμένων τμημάτων, αλλά αναπτύχθηκαν για να καλύπτουν ολοένα και περισσότερα από τα πολύπλοκα συστήματα που επιδιώκουν να εκπροσωπήσουν. Για παράδειγμα, αρκετοί κλινικοί κλάδοι έχουν αρχίσει να χρησιμοποιούν προσεγγίσεις για την πρόβλεψη της χρήσης των πόρων και των μεταγενέστερων συνεπειών.

Τα τμήματα έκτακτων χρησιμοποιήσαν προγνωστικά μοντέλα για να προβλέψουν και να προγραμματίσουν την υπερβολική αναμονή του

ασθενούς ή τον συνωστισμό για το προσωπικό και την κατασκευή μιας μονάδας παρατήρησης για ασθενείς που χρειάζονται συντομευμένες εισαγωγές και την χρήση προγνωστικών μοντέλων για τον σχεδιασμό της χρήσης των κλινών στα νοσοκομεία. (Hoot, 2008, Lovejoy 2011, Peck, 2012). Έχουν χρησιμοποιηθεί τέτοια εργαλεία για την βελτίωση της ροής των ασθενών στις εξωτερικές ιατρικές κλινικές (Chand, 2009).

Οι μονάδες εντατικής θεραπείας χρησιμοποίησαν εμπειρικές αναλύσεις για να προσδιορίσουν ότι η πρόωρη εξαγωγή από την ΜΕΘ συχνά οδηγεί σε επανάληψη εργασιών υπό την μορφή της επανεισαγωγής στην ΜΕΘ και σε επακόλουθη κλινική υποβάθμιση (KC, 2012). Μια μελέτη καρδιοθωρακικής χειρουργικής διαπίστωσε ότι ο φόρτος εργασίας είναι ένας σημαντικός παράγοντας πρόβλεψης της ασφάλειας των ασθενών και των χρόνων εξυπηρέτησης και ότι η μέγιστη απόδοση δεν μπορεί να διατηρηθεί παρά τον άγραφο νόμο της υγειονομικής περίθαλψης «δούλεψε περισσότερο» (KC, 2009).

Η υγειονομική περίθαλψη εξαρτάται ολοένα και περισσότερο από τον χρόνο και τα αναλυτικά στοιχεία διαδραματίζουν κεντρικό ρόλο στην διασφάλιση της ομαλής ροής των ασθενών και ότι οι ασθενείς με κρίσιμες χρονικές ασθένειες θα λάβουν την απαραίτητη φροντίδα το συντομότερο δυνατό.

4.7. RFID

Εκτός από την διαχείριση περιουσιακών στοιχείων, η αναγνώριση και ταυτοποίηση μέσω ραδιοσυχνότητας (RFID) ενσωματώνεται ολοένα και περισσότερο στην υγειονομική περίθαλψη για την διαχείριση, τον εντοπισμό και την παρακολούθηση ασθενών και προσωπικού σε πραγματικό χρόνο (Yu, 2011; Ingrassia, 2012). Αυτά τα ιδιαίτερα λεπτομερή δεδομένα θέσης μπορούν να είναι πολύτιμα όταν διαμορφώνουν τις διαδικασίες ροής και φροντίδας των ασθενών. Επίσης, σήμερα ανακαλύπτονται νέες χρήσεις.

Η τεχνολογία RFID μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την παρακολούθηση

της συμμόρφωσης με τις πολιτικές των νοσοκομείων, όπως η πολιτική για το λύσιμο των χεριών (Perna,2013). Οι χειρουργημένοι ασθενείς μπορούν να αξιολογηθούν για τον πιθανό χειρουργικό εξοπλισμό που αποτελεί μέρος της επέμβασης - μια σημαντική πηγή νοσηρότητας και ιατρικό-νομικού κινδύνου μέσω του εξοπλισμού με ενσωματωμένο RFID (Rogers, 2007).

Περισσότερο από την απλή ροή και παρακολούθηση ασθενών, η τεχνολογία RFID έχει επίσης την δυνατότητα να βοηθήσει στην διαχείριση ασθενειών. Οι ασθενείς με χρόνιες ασθένειες, όπως ο διαβήτης και η υπέρταση, μπορούν να παρακολουθούνται για την επίτευξη συγκεκριμένων αριθμητικών στόχων στο σάκχαρο αίματος και την αρτηριακή πίεση αντίστοιχα, με ελάχιστη προσπάθεια, καθώς οι έξυπνες συσκευές που ενσωματώνουν τεχνολογία RFID επικοινωνούν με τους παρόχους (Moore, 2009). Οι ηλικιωμένοι ασθενείς μπορούν να παρακολουθούνται για την πρόληψη πτώσεων (Ranashinghe,2012).

Πριν από την ανάγκη δαπανηρών πόρων υγειονομικής περίθαλψης όπως μία επίσκεψη στα επείγοντα ή εισαγωγή στο νοσοκομείο, ο συντονισμός της περίθαλψης θα μπορούσε ενδεχομένως να παρέμβει και να προσδιορίσει τον λόγο που οι τιμές βγαίνουν εκτός ελέγχου και να επαναφέρει τον ασθενή στην κανονική κατάσταση της υγείας του. Αυτές οι εφαρμογές εμπλέκουν μοναδικά ζητήματα μεθόδων αναλυτικής, όπως η εξασφάλιση της ακρίβειας των δεδομένων και ο χειρισμός των μεγάλων ποσοτήτων δεδομένων που δεν ήταν διαθέσιμα στο παρελθόν. Τα ζητήματα ιδιωτικού απορρήτου μπορούν επίσης να αποτελέσουν μία ανησυχία τόσο για τους ασθενείς όσο και για το προσωπικό, καθώς πραγματοποιείται παρακολούθηση ατόμων (Hawtylak, 2012).

Κεφάλαιο 5ο Αποτελέσματα

5.1 Προστιθέμενη αξία της χρήσης μεγάλων δεδομένων στην υγεία

Η συστηματική βιβλιογραφική έρευνα στο Medline, στις βάσεις δεδομένων Cochrane, Embase και Scopus απέδωσε συνολικά 588 περιλήψεις (εξαιρέθηκαν οι διπλές καταχωρήσεις). Η χειροκίνητη αναζήτηση απέδωσε συνολικά 64 δημοσιεύσεις. Οι λόγοι που αποκλείστηκαν οι περισσότερες μελέτες (195) έγκεινται στο ότι μελετώντας το κείμενο αναλυτικά δεν ανταποκρινόταν επακριβώς στο στόχο της μελέτης. Επίσης κάποιες μελέτες (160), αν και είχαν την περίληψη στα αγγλικά ήταν γραμμένες σε γλώσσα πλην των αγγλικών (ιταλικά, γερμανικά και ισπανικά κυρίως). Τέλος άλλος λόγος αποκλεισμού ήταν ότι 169 μελέτες ήταν χρονολογικά παλαιές.

5.1.1 Σύντομος κατάλογος παραδειγμάτων σχετικά με την χρήση μεγάλων δεδομένων στην υγεία

Μετά την επιλογή των σχετικών περιλήψεων και την χειροκίνητη αναζήτηση, ορίστηκε και συμφωνήθηκε ένας σύντομος κατάλογος 20 παραδειγμάτων χρήσης μεγάλων δεδομένων στην υγεία. Ο λόγος της παραπάνω επιλογής βασίστηκε στο γεγονός ότι από τις 64 μελέτες, οι περισσότερες (52) μελετούσαν τα συγκεκριμένα προγράμματα που επιλέχθηκαν. Ως εκ τούτου τα προγράμματα αυτά θεωρήθηκαν ως πιο αναγνωρίσιμα και πιο γνωστά.

Στα παραδείγματα χρήσης μεγάλων δεδομένων στην υγεία ενσωματώθηκαν τα σχόλια ανατροφοδότησης που λήφθηκαν από τις DG SANTE και η DG CONNECT:

- Comet K-Project DEXHELPP – AT : www.dexhelpp.at/
- The Shared Care Platform – DK : healthcaredenmark.dk/profiles/syddansk-sundhedsinnovation.aspx
- E-Estonia – National Identity Scheme – EE:

<https://www.gemalto.com/govt/documents/national-identity-schemes>

- AEGLE (Πλαίσιο ανάλυσης για ολοκληρωμένες και εξατομικευμένες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης στην Ευρώπη) - UK, IT, GR, SE, BE, NL, PT, FR: <https://www.aeglehealthmms.com/>
- Το σύστημα βάσεων δεδομένων Business Intelligence – GR : www.businessintelligence.gr
- PASSI (Progressi delle Aziende Sanitarie) – IT: <https://www.passidati.it/>
- Παρατηρητήριο Arno – IT: <https://www.arno-italia.it/>
- Το Σουηδικό Αναλυτικό Δίκτυο Μεγάλων Δεδομένων – SE: <https://sweden.se>
- Clinical Practice Research Datalink (CPRD) – UK: <https://www.cprd.com/Home>
- Sentinel Stroke National Audit Programme (SSNAP) – UK: <https://www.strokeaudit.org/>
- Health Episode Statistics (HES) – UK (Αγγλία): content.digital.nhs.uk/hes
- Το Πρόγραμμα YODA (Ανοιχτό Πανεπιστήμιο Yale) – ΗΠΑ: yoda.yale.edu/
- FDA Adverse Event Network Analyser– ΗΠΑ: <https://www.fda.gov/Drugs/.../Surveillance/AdverseDrugEffects/ucm082193.htm>
- CEPHOS-LINK – FI, AT, RO, NO, SI, IT : <https://www.thl.fi/.../comparative-effectiveness-research-on-psychiatric-hospitalisation>
- Twitter (Ανεπιθύμητες αντιδράσεις φαρμάκων και δημόσια υγεία) – Διεθνές: <https://twitter.com/hashtag/health>
- Flatiron – ΗΠΑ: <https://flatiron.com/>

- UK Biobank – UK: www.ukbiobank.ac.uk/
- Πλατφόρμα σημασιολογικών δεδομένων για την υγειονομική περίθαλψη (SEMCARE) - DE, NL, AT, UK, ES: biosemantics.org/index.php/projects/25-semcare
- Integrated BioBank Ισπανικό δίκτυο έρευνας μητρώων σπάνιων ασθενειών (IBBL) – LU: <https://www.ibbl.lu/>
- Ισπανικό δίκτυο έρευνας μητρώων σπάνιων ασθενειών (SpainRDR) - ES: <https://spainrdr.isciii.es/>

5.1.2 Οι προτεραιότητες των μεγάλων δεδομένων στην υγεία και η προστιθέμενη αξία τους

Προκειμένου να επιλεγούν δέκα προτεραιότητες για την πρακτική χρήση των Μεγάλων Δεδομένων στην Υγεία, έχει προσδιοριστεί η προστιθέμενη αξία των παραδειγμάτων που έχουν επιλεγεί για την χρήση μεγάλων δεδομένων στην Υγεία μέσω της αναζήτησης της βιβλιογραφίας που περιγράφεται στην παραπάνω ενότητα. Με βάση την αναγνωρισμένη προστιθέμενη αξία, έχουν επιλεγεί δέκα προτεραιότητες. Μια επισκόπηση των αποτελεσμάτων παρουσιάζεται στον Πίνακα 5-1.

Πίνακας 5-1: Επισκόπηση της προστιθέμενης αξίας της πρωτοβουλίας

	Βιωσιμότητα των συστημάτων υγείας	Ποιότητα και αποτελεσματικότητα της θεραπείας	Χρόνια ασθένεια	Υγιεινός τρόπος ζωής	Πεδίο(α) εφαρμογής	Ποιότητα των προσδιορισμένων πηγών
Comet K-Project DEXHELPP	X				Έρευνα στον τομέα και τις υπηρεσίες Υγείας	Υψηλή ποιότητα
The Shared Care Platform		X	X		Έρευνα στον τομέα και τις υπηρεσίες Υγείας	Υψηλή ποιότητα
E-Estonia - National Identity Scheme	X				Έρευνα στον τομέα και τις υπηρεσίες Υγείας Επιδημιολογία	Υψηλή ποιότητα
AEGLE		X			Έρευνα στον τομέα και τις υπηρεσίες Υγείας	Υψηλή ποιότητα

Ελληνικό σύστημα ηλεκτρονικής συνταγογράφησης	X				Έρευνα στον τομέα και τις υπηρεσίες Υγείας Παρακολούθηση (Φαρμακευτική) Επιδημιολογία	Μέτρια ποιότητα
PASSI				X	Παρακολούθηση (Δημόσια υγεία) Επιδημιολογία	Μέτρια ποιότητα
Παρατηρητήριο Arno	X	X	X		Έρευνα στον τομέα και τις υπηρεσίες Υγείας Επιδημιολογία Παρακολούθηση (Δημόσια υγεία)	Χαμηλή ποιότητα
Σουηδικό Αναλυτικό Δίκτυο Μεγάλων Δεδομένων	X				Έρευνα στον τομέα και τις υπηρεσίες Υγείας Επιδημιολογία	Χαμηλή ποιότητα

Clinical Practice Research Data link (CPRD)	X	X			Κλινική έρευνα Έρευνα στον τομέα και τις υπηρεσίες Υγείας	Υψηλή ποιότητα
Sentinel Stroke National Audit Programme		X			Κλινική πρακτική Έρευνα στον τομέα και τις υπηρεσίες Υγείας	Χαμηλή ποιότητα
Health Episode Statistics	X	X			Έρευνα στον τομέα και τις υπηρεσίες Υγείας	Μέτρια ποιότητα
Το Πρόγραμμα YODA		X	X		Κλινική έρευνα	Ασαφής ποιότητα
FDA Adverse Event Network Analyser		X			Παρακολούθηση (φαρμακευτική)	
CEPHOS-LINK	X	X			Έρευνα στον τομέα και τις υπηρεσίες Υγείας	Υψηλή ποιότητα

					Κλινική πρακτική	
Twitter (Ανεπιθύμητες αντιδράσεις φαρμάκων και δημόσια υγεία)		X			Παρακολούθηση (φαρμακευτική) Παρακολούθηση (Δημόσια υγεία)	Μέτρια ποιότητα
Flatiron		X			Έρευνα στον τομέα και τις υπηρεσίες Υγείας και κλινική έρευνα	Υψηλή ποιότητα
UK Biobank	X	X			Παρακολούθηση (Δημόσια υγεία), Κλινική και Επιδημιολογική έρευνα	Υψηλή ποιότητα
SEMCARE		X			Έρευνα στον τομέα των υπηρεσιών υγείας, την επιδημιολογία και την κλινική	Υψηλή ποιότητα

					έρευνα	
Integrated BioBank Λουξεμβούργου (IBBL)		X			Κλινική έρευνα	Μέτρια ποιότητα
Ισπανικό δίκτυο έρευνας μητρώων σπάνιων ασθενειών (SpainRDR)	X	X			Έρευνα στον τομέα και τις υπηρεσίες Υγείας και Επιδημιολογία	Υψηλή ποιότητα

Με βάση τα αποτελέσματα της αξιολόγησης της προστιθέμενης αξίας και της αξιολόγησης της ποιότητας των υποκείμενων πηγών, επιλέχθηκαν ως προτεραιότητες τα ακόλουθα παραδείγματα χρήσης μεγάλων δεδομένων στην υγεία:

- Comet K-Project DEXHELPP
- The Shared Care Platform
- E-Estonia
- Παρατηρητήριο ARNO
- PASSI
- Health Episode Statistics
- Το Πρόγραμμα YODA
- CEPHOS-LINK
- Flatiron
- Ισπανικό δίκτυο έρευνας μητρών σπάνιων ασθενειών (SpainRDR)

Η προστιθέμενη αξία αντικατοπτρίζει την συμβολή των 10 προτεραιοτήτων στην υποστήριξη της βιωσιμότητας των συστημάτων υγείας, στην βελτίωση της ποιότητας και της αποτελεσματικότητας της θεραπείας, στην καταπολέμηση των χρόνιων νοσημάτων και στην υποστήριξη των υγιεινών τρόπων ζωής. Στην επιλογή, οι συγγραφείς στόχευαν σε ένα ισορροπημένο σύνολο παραδειγμάτων σχετικά με το πεδίο εφαρμογής και την προστιθέμενη αξία για την υγεία. Επιπλέον, επιχειρήθηκε να συμπεριληφθούν διαφορετικές τεχνολογικές προσεγγίσεις για την κάλυψη του συνόλου των δυνατοτήτων των μεγάλων δεδομένων στην υγεία. Παραδείγματα που δεν μπορούσαν να βρεθούν πηγές πληροφοριών ή μόνο χαμηλής ποιότητας πληροφορίες, δεν εξετάστηκαν στην επιλογή προτεραιότητας.

Comet K-Project DEXHELPP - AT

Το πεδίο εφαρμογής της πρωτοβουλίας εμπίπτει στην έρευνα για τα συστήματα υγείας και υπηρεσιών και ασχολείται με διαφορετικές πηγές δεδομένων που συλλέγονται συνήθως από επιδημιολογικά δεδομένα έως και από δεδομένα κόστους.

Το έργο «Υποστήριξη Αποφάσεων για την Πολιτική και τον Σχεδιασμό της Υγείας: Μέθοδοι, Μοντέλα και Τεχνολογίες με βάση τα Υφιστάμενα Δεδομένα Υγειονομικής Φροντίδας» (DEXHELPP) είναι ένα έργο του Κέντρου Εξαγωγικών Τεχνολογιών COMET-K της Αυστρίας που υποστηρίζεται από δύο υπουργεία της Αυστρίας και τον Δήμο της Βιέννης. Το Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο της Βιέννης συντονίζει το DEXHELPP το οποίο διεξάγεται σε συνεργασία με δέκα αυστριακούς εταίρους. Το πρόγραμμα στοχεύει στην ανάπτυξη νέων μεθόδων, μοντέλων και τεχνολογιών με σκοπό την ανάλυση του καθεστώτος του συστήματος υγειονομικής φροντίδας, την πρόβλεψη των μελλοντικών εξελίξεων και την σύγκριση σεναρίων με βάση διαφορετικές παρεμβάσεις στον τομέα της υγειονομικής φροντίδας. Ο γενικός στόχος όλων αυτών των επιμέρους σχεδίων είναι η υποστήριξη της πολιτικής και του σχεδιασμού στον τομέα της υγείας. Στο πλαίσιο του έργου χρησιμοποιούνται τα υπάρχοντα σύνολα δεδομένων καθώς και νέες πηγές δεδομένων και τα δεδομένα θα ενισχυθούν και θα συνδεθούν. Το DEXHELPP επικεντρώνεται σε ποικίλα σχετικά διεπιστημονικά θέματα με ερωτήματα που κυμαίνονται από την ασφάλεια των δεδομένων και την διαχείριση των δεδομένων, τις στατιστικές μεθόδους, την αιτιώδη συσχέτιση, την προσομοίωση μαθηματικών και αναλυτικών αποφάσεων και την προσομοίωση στην απεικόνιση δεδομένων και την δημόσια υγεία (Österreich, 2016). Ένα κύριο πρόγραμμα εφαρμογής είναι η ανάπτυξη ενός διακομιστή έρευνας που περιλαμβάνει διαφορετικές πηγές δεδομένων ρουτίνας, με στόχο να διευκολυνθεί η ανταλλαγή και αποθήκευση δεδομένων με ασφαλή τρόπο, να παρασχεθεί ένα ασφαλές περιβάλλον για να δοκιμαστούν οι αναπτυγμένες μέθοδοι και να

βελτιωθεί η έρευνα (Zauner et al., 2016).

Πίνακας 5-2: Η προστιθέμενη αξία του Dexhelpp

Ασθενής	Πάροχος	Πολιτική	Έρευνα
δεν ισχύει για αυτό το παράδειγμα	δεν ισχύει για αυτό το παράδειγμα	στοχοθετημένος σχεδιασμός υγειονομικής περίθαλψης πρόβλεψη των μελλοντικών εξελίξεων προκειμένου να καθοριστούν έγκαιρες ενέργειες	σύνδεση διαφορετικών πηγών δεδομένων συνδυάζει διαφορετικές προοπτικές μέσω της συνεργασίας διάφορων εταιρών
Συνολική προστιθέμενη αξία: Βιωσιμότητα των συστημάτων υγείας			

Πηγή: GÖ-FP based on DEXHELPP

The Shared Care Platform - DK

Το πεδίο εφαρμογής της πρωτοβουλίας εμπίπτει στην έρευνα για τα συστήματα υγείας και υπηρεσιών και ασχολείται με τα συλλεχθέντα δεδομένα από τα μεμονωμένα συστήματα πληροφορικής των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης και παροχής κοινωνικών υπηρεσιών.

Η πλατφόρμα Shared Care είναι μια πλατφόρμα πληροφορικής στο διαδίκτυο που υποστηρίζει μια διατομεακή συνεργασία στο πλαίσιο της υγειονομικής περίθαλψης διευκολύνοντας τον συντονισμό μεταξύ του

γενικού ιατρού, του Δήμου και του νοσοκομείου (Kierkegaard, 2015). Το έργο χρηματοδοτήθηκε από το εθνικό ταμείο για χρόνιες παθήσεις και αναπτύχθηκε από την Περιφέρεια της Νότιας Δανίας σε συνεργασία με την IBM. Επί του παρόντος, η πλατφόρμα κοινής φροντίδας επικεντρώνεται σε ασθενείς με χρόνιες ασθένειες, αλλά προβλέπεται να διευρυνθεί η εφαρμογή της (Bruun-Rasmussen, Lehrmann and Nasser, 2012).

Η πλατφόρμα Shared Care συλλέγει δεδομένα από τα μεμονωμένα συστήματα πληροφορικής των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης και παροχής κοινωνικής φροντίδας, τα οποία αποτελούν την βάση ενός κοινού σχεδίου θεραπείας για τον ασθενή. Επιπλέον, οι ασθενείς έχουν πρόσβαση στα δικά τους δεδομένα από τον υπολογιστή, το tablet ή το smartphone τους και μπορούν να προσθέσουν επιπλέον δεδομένα στο σύστημα, π.χ. απαντώντας στα ερωτηματολόγια ή στέλνοντας ζωτικής σημασίας πληροφορίες παρακολούθησης που συλλέγονται στο σπίτι. Τα δεδομένα που εισάγονται στο σύστημα από τον ασθενή συλλέγονται και η προέλευση των δεδομένων και ο υπεύθυνος συντάκτης τους μπορούν να εντοπιστούν (Neary, Walker and Zaidi, 2016).

Τα δεδομένα που αποθηκεύονται στην πλατφόρμα Shared Care μπορούν να εκτυπωθούν και να αναλυθούν. Ως εκ τούτου, οι πόροι της υγειονομικής περίθαλψης μπορούν να επικεντρωθούν και να χρησιμοποιηθούν σε ασθενείς όπου μια ασθένεια δεν αντιμετωπίζεται ανάλογα. Με την πλατφόρμα Shared Care, οι φορείς παροχής υγείας και κοινωνικής μέριμνας έχουν την δυνατότητα να προσφέρουν μια πορεία θεραπείας στους ασθενείς με συνέπεια.

Πίνακας 5-3: Η προστιθέμενη αξία της πλατφόρμας Shared Care

Ασθενής	Πάροχος	Πολιτική	Έρευνα
----------------	----------------	-----------------	---------------

<p>συνεπής πορεία θεραπείας</p> <p>καλύτερα ενημερωμένος ασθενής</p> <p>παρακολούθηση ασθενών στο σπίτι</p>	<p>πλήρη εικόνα όλων των ιατρικών αρχείων</p> <p>καλά συντονισμένη θεραπεία διευκολυνόμενη από τη συνεργασία διαφόρων παρόχων υγειονομικής περίθαλψης και των δήμων</p>	<p>αποτελεσματική χρήση των πόρων</p>	<p>δεν ισχύει για αυτό το παράδειγμα</p>
<p>Συνολική προστιθέμενη αξία: Καταπολέμηση των χρόνιων ασθενειών και βελτίωση της ποιότητας και αποτελεσματικότητας της θεραπείας</p>			

Πηγή: GÖ-FP based on the Shared Care Platform

E-Estonia National Identity Scheme - EE

Το πεδίο εφαρμογής του e-Estonia εμπίπτει στην έρευνα για το σύστημα και τις υπηρεσίες υγείας, καθώς και στην επιδημιολογία και ασχολείται, μεταξύ άλλων, με δεδομένα ασθενών που συλλέγονται συστηματικά.

Το 2005 ιδρύθηκε το Ίδρυμα Ηλεκτρονικής Υγείας της Εσθονίας (Österreich, 2016) με στόχο την προώθηση και την ανάπτυξη

ηλεκτρονικών λύσεων στο πλαίσιο του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης της χώρας. Κατά την περίοδο 2005-2008 αναπτύχθηκαν έργα ηλεκτρονικής υγείας όπως το ηλεκτρονικό αρχείο υγείας, η ψηφιακή εγγραφή, η ψηφιακή εικόνα και η ηλεκτρονική συνταγογράφηση. Ο κοινός στόχος αυτών των έργων ήταν να μειωθεί η γραφειοκρατία στις εργασιακές ροές των ιατρών και να καταστεί δυνατή η αποτελεσματικότερη διανομή του χρόνου εργασίας, να καταστούν οι ιατρικές πληροφορίες προσβάσιμες στους ιατρούς και οι υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης να γίνουν περισσότερο φιλικές προς τον ασθενή. Τα έργα χρηματοδοτήθηκαν από τα διαρθρωτικά ταμεία της ΕΕ κατά την περίοδο 2005-2008 (Österreich, 2016). Το 2010, η ηλεκτρονική συνταγογράφηση και το ηλεκτρονικό αρχείο υγείας τέθηκαν σε εφαρμογή ως μέρος του e-Estonia σε όλη την Εσθονία. Το αρχείο ηλεκτρονικής υγείας, είναι ένα εθνικό σύστημα που ενσωματώνει δεδομένα από διάφορους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης σε ένα κοινό αρχείο ασθενών. Το ηλεκτρονικό αρχείο υγείας περιλαμβάνει πληροφορίες σχετικά με τις διαγνώσεις, τις επισκέψεις ιατρών, τις εξετάσεις (συμπεριλαμβανομένων των αρχείων εικόνων), τις θεραπείες σε νοσοκομεία καθώς και τα φάρμακα που έχουν συνταγογραφηθεί (Widén and Haseltine, 2015). Επίσης, καταρτίζονται δεδομένα για τις εθνικές στατιστικές, προκειμένου να μετρηθούν οι τάσεις στην υγεία, να εντοπιστούν οι επιδημίες και να διασφαλιστεί η σωστή χρήση των πόρων. Οι ασθενείς μπορούν να έχουν πρόσβαση στα δικά τους αρχεία μέσω μιας διαδικτυακής πύλης ασθενών. Η ηλεκτρονική συνταγογράφηση (e-Prescription) είναι ένα κεντρικό σύστημα για την έκδοση και τον χειρισμό των ιατρικών συνταγών. Όλα τα νοσοκομεία και τα φαρμακεία συνδέονται με το σύστημα. Οι συνταγές συμπληρώνονται με την παρουσίαση ταυτότητας. Οι τακτικές αναπληρώσεις μπορούν να εκδοθούν χωρίς προηγούμενη επίσκεψη στον ιατρό, αλλά μέσω e-mail, Skype ή τηλεφώνου. Περαιτέρω, οι κρατικές επιχορηγήσεις, οι οποίες δικαιούνται οι ασθενείς, εκπίπτουν αυτόματα, δεδομένου ότι το σύστημα αντλεί δεδομένα από το εθνικό

ασφαλιστικό ταμείο υγείας.

Η ραχοκοκαλιά όλων των ηλεκτρονικών υπηρεσιών της Εσθονίας, συμπεριλαμβανομένων των υπηρεσιών ηλεκτρονικής υγείας, είναι το λεγόμενο X-Road. Πρόκειται για ένα περιβάλλον που επιτρέπει στις διάφορες εθνικές βάσεις δεδομένων ηλεκτρονικών υπηρεσιών, τόσο στον δημόσιο όσο και στον ιδιωτικό τομέα, να συνδέονται και να λειτουργούν αρμονικά. Έτσι, δεν αποτελεί μία κεντρική εθνική βάση δεδομένων, αλλά ανακτά δεδομένα από διάφορους παρόχους που χρησιμοποιούν διαφορετικά συστήματα και τα παρουσιάζει σε τυποποιημένη μορφή. Κατά συνέπεια, δεν υπάρχει κανένας ιδιοκτήτης ή υπεύθυνος επεξεργασίας και κάθε κυβερνητική υπηρεσία ή επιχείρηση είναι ελεύθερη να επιλέξει μια λύση πληροφορικής που να ταιριάζει καλύτερα στις απαιτήσεις της.

Πίνακας 5-4: Η προστιθέμενη αξία του συστήματος ηλεκτρονικής υγείας της Εσθονίας

Ασθενής	Πάροχος	Πολιτική	Έρευνα
καλύτερα πληροφορημένοι ασθενείς μέσω ολοκληρωμένης επισκόπησης των ιατρικών αρχείων	Λιγότερη γραφειοκρατία βελτιωμένη ποιότητα και αποτελεσματικότητα των υπηρεσιών υγείας	βελτιωμένος σχεδιασμός και διοίκηση της υγειονομικής περίθαλψης που διευκολύνεται από λεπτομερείς ιατρικές στατιστικές	βελτίωση των ιατρικών στατιστικών
Συνολική προστιθέμενη αξία: Βιωσιμότητα των συστημάτων υγείας			

Πηγή: GÖ-FP based on E-Estonia

Παρατηρητήριο ARNO - IT

Το πεδίο εφαρμογής του Παρατηρητηρίου ARNO εμπίπτει στο πεδίο της Έρευνας του Συστήματος Υγείας και Υπηρεσιών, Παρακολούθησης (Δημόσιας Υγείας) καθώς και της Επιδημιολογίας και ασχολείται με συστηματικά συλλεγόμενα κλινικά και διοικητικά δεδομένα ασθενών.

Το Παρατηρητήριο ARNO – ένα δικτυακό σύστημα για την επιδημιολογική και οικονομική παρακολούθηση - υλοποιήθηκε το 1987 από την CINECA, μια μη κερδοσκοπική κοινοπραξία αποτελούμενη από 70 ιταλικά πανεπιστήμια, τέσσερα ιταλικά ερευνητικά ιδρύματα και το Υπουργείο Παιδείας της Ιταλίας. Η βάση δεδομένων έχει σχεδιαστεί για να συνδυάζει και να συγκεντρώνει τεράστιες μάζες διοικητικών δεδομένων των ασθενών: φαρμακευτικές συνταγογραφήσεις, εξιτήρια νοσοκομείων, ιατρικές υπηρεσίες στο σπίτι, διαγνωστικές εξετάσεις, εργαστηριακές αναλύσεις. Αυτές οι πληροφορίες συνδέονται με άλλες ροές δεδομένων από διαφορετικές βάσεις δεδομένων (π.χ. μητρώο γενικής ιατρικής, μητρώο πληθυσμού, μητρώο φαρμακείων, εθνικές ζωτικές στατιστικές, εθνικά συνταγολόγια φαρμάκων). Μέσω του επιδημιολογικού προσανατολισμού του Παρατηρητηρίου ARNO δίδεται μεγάλη έμφαση στην ποιότητα των δεδομένων. Με τον διασταυρούμενο έλεγχο των αρχικών βάσεων δεδομένων που προέρχονται από τις διάφορες περιοχές, θα μπορούσε να δημιουργηθεί μια βάση δεδομένων με βάση τον πληθυσμό. Αυτό εξασφαλίζει όχι μόνο υψηλό βαθμό εμπιστοσύνης για γενικές αναλύσεις αλλά και για στρωματοποιημένες αναλύσεις. Επιπλέον, με την σύνδεση των δεδομένων από διαφορετικές πηγές, το Παρατηρητήριο ARNO μπορεί να δημιουργήσει συγκρίσιμους επιδημιολογικούς και οικονομικούς δείκτες. Έτσι, μπορεί να παράσχει στις Τοπικές Μονάδες Υγείας της Ιταλίας ομοιογενή δεδομένα που προέρχονται από διαφορετικές γεωγραφικές περιοχές. Το 2007, το Παρατηρητήριο ARNO περιελάμβανε επτά ιταλικές περιφέρειες (Βενετία, Λιγυρία, Τοσκάνη, Λάτσιο, Αμπρούτζο, Μάρκε και Καμπανία),

αποτελούμενες από 30 Τοπικές Μονάδες Υγείας και σχεδόν 11 εκατομμύρια κατοίκους. Η Ομάδα Εργασίας του ARNO απαρτίζεται από τις Τοπικές Υγειονομικές Αρχές, την Ιταλική Εταιρεία Νοσοκομειακής Φαρμακευτικής και το Ινστιτούτο Φαρμακολογικής Έρευνας του Mario Negri. Έτσι, αποτελεί μια αποθήκη δεδομένων (Marcellusi et al., 2016). Σύμφωνα με την βιβλιογραφία, ένα πεδίο που χρησιμοποιεί δεδομένα του Παρατηρητηρίου ARNO είναι η έρευνα για τον διαβήτη (Marchesini et al., 2014; Marchesini et al., 2011).

Πίνακας 5-5: Η προστιθέμενη αξία του Παρατηρητηρίου ARNO

Ασθενής	Πάροχος	Πολιτική	Έρευνα
δεν ισχύει για αυτό το παράδειγμα	συγκριτική αξιολόγηση με άλλους παρόχους αξιολόγηση της κλινικής πρακτικής	παρακολούθηση και επαλήθευση των επιπτώσεων των παρεμβάσεων στην ποιότητα και το κόστος στοχοθετημένος σχεδιασμός της υγειονομικής περίθαλψης	ευρύ φάσμα ποσοτικής έρευνας στον τομέα του συστήματος υγείας, της υγειονομικής υπηρεσίας εντοπισμός κοορτών πληθυσμού
Συνολική προστιθέμενη αξία: Βελτίωση της βιωσιμότητας των συστημάτων υγείας, ποιότητα και αποτελεσματικότητα της θεραπείας και ενδεχόμενη καταπολέμηση των χρόνιων ασθενειών			

Πηγή: GÖ-FP based on ARNO Observatory

PASSI (Progressi delle Aziende Sanitarie) - IT

Το πεδίο εφαρμογής της πρωτοβουλίας εμπίπτει στην παρακολούθηση (δημόσια υγεία) καθώς και στην επιδημιολογία και ασχολείται με συλλεχθέντα δεδομένα σχετικά με παράγοντες κινδύνου συμπεριφοράς ενηλίκων και προληπτικά μέτρα.

Το PASSI είναι το σύστημα παρακολούθησης παραγόντων συμπεριφορικού κινδύνου στην Ιταλία και ισχύει από το 2006. Κύριος στόχος του PASSI είναι η εκτίμηση της συχνότητας και της εξέλιξης των παραγόντων συμπεριφορικού κινδύνου για την υγεία και η διάδοση των προληπτικών μέτρων με την πάροδο του χρόνου. Η παραγωγή και η διάδοση πληροφοριών σχετικών με τους επαγγελματίες της δημόσιας υγείας και τις κοινότητες αποτελούν προτεραιότητες του PASSI. Αυτές οι πληροφορίες μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τον σχεδιασμό, την εφαρμογή και την αξιολόγηση των ενεργειών της δημόσιας υγείας. Το σύστημα βασίζεται σε μια συνεχή συλλογή δεδομένων σε εθνικό επίπεδο με την χρήση ενός τυποποιημένου ερωτηματολογίου και συντονίζεται σε εθνικό επίπεδο από το Εθνικό Ινστιτούτο Δημόσιας Υγείας. Οι συμμετέχουσες τοπικές μονάδες υγείας συλλέγουν δεδομένα μηνιαίως μέσω τηλεφωνικών συνεντεύξεων σε τυχαίο δείγμα ενηλίκων ηλικίας 18 έως 69 ετών (Baldissera et al., 2011). Το 2012, συμμετείχε το 93% των τοπικών μονάδων υγείας, πράγμα που σημαίνει ότι καλύφθηκε το 90% του ενήλικου πληθυσμού της Ιταλίας (Quarchion et al., 2014). Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει μια ποικιλία θεμάτων που σχετίζονται με την συμπεριφορά και την πρόληψη σε θέματα υγείας, τα οποία αναφέρονται ως προτεραιότητες στο ιταλικό εθνικό σχέδιο υγείας. Ιδιαίτερη προσοχή δίδεται σε υποκειμενικές πτυχές, όπως οι αντιλήψεις, οι απόψεις, οι γνώσεις και οι στάσεις των ερωτηθέντων σχετικά με τις συμπεριφορές στην υγεία και εάν οι ιατροί τους παρέχουν τις κατάλληλες ιατρικές συμβουλές. Πολλές ερωτήσεις παρέχονται μόνο σε συγκεκριμένες υποομάδες πληθυσμού. Τα δεδομένα διαβιβάζονται στο εθνικό κέντρο συντονισμού, όπου φιλτράρονται, επεξεργάζονται και

διατίθενται για ανάλυση σε επίπεδο τοπικών, περιφερειακών και εθνικών θεμάτων. Επιπλέον, η ποιότητα των δεδομένων παρακολουθείται συστηματικά.

Πίνακας 5-6: Η προστιθέμενη αξία του PASSI

Ασθενής	Πάροχος	Πολιτική	Έρευνα
συγκεκριμένες δράσεις δημόσιας υγείας για ατομική συμπεριφορά κινδύνου	δεν ισχύει για αυτό παράδειγμα	στοχοθετημένος σχεδιασμός δράσεων δημόσιας υγείας	Βάση δεδομένων για την έρευνα των παραγόντων συμπεριφορικού κινδύνου και την αποτελεσματικότητά των προληπτικών μέτρων αναλύσεις για υποομάδες πληθυσμού, διαφορετικά επίπεδα γεωγραφικής συνάθροισης
Συνολική προστιθέμενη αξία: Συμβολή στην υγιεινή ζωή			

Πηγή: GÖ-FP based on PASSI

Hospital Episode Statistics (HES) – UK

Το πεδίο εφαρμογής του Hospital Episode Statistics εμπίπτει στην έρευνα για τα συστήματα και τις υπηρεσίες υγείας και συνίσταται σε δεδομένα που συλλέγονται συνήθως από ασθενείς στα νοσοκομεία.

Το HES σχεδιάστηκε το 1987 ως αποθήκη δεδομένων με λεπτομερείς πληροφορίες σχετικά με τις νοσοκομειακές εισαγωγές, τα ραντεβού στα εξωτερικά ιατρεία και τις περιπτώσεις ατυχημάτων και επειγόντων περιστατικών για δευτερογενή μη κλινική χρήση, συμπεριλαμβανομένης της βάσης για τις νοσοκομειακές πληρωμές. Έτσι, το HES είναι ένα σύστημα βασισμένο στα αρχεία των ασθενών. Όλα τα τραστ του Εθνικού Συστήματος Υγείας στην Αγγλία καλύπτονται από το σύστημα, συμπεριλαμβανομένων των νοσοκομείων παροχής υπηρεσιών οξείας φροντίδας, των τραστ πρωτοβάθμιας περίθαλψης και των τραστ υπηρεσιών ψυχικής υγείας (Dew, 2011-12). Επίσης, από το σύστημα καλύπτονται οι ιδιώτες ασθενείς που νοσηλεύονται σε νοσοκομεία του ΕΣΥ και ασθενείς που κατοικούν εκτός Αγγλίας και οι οποίοι έλαβαν θεραπεία. Κάθε αρχείο ασθενών περιλαμβάνει δεδομένα σχετικά με: κλινικές πληροφορίες (π.χ. σχετικά με διαγνώσεις και εγχειρήσεις), πληροφορίες για τον ασθενή (ηλικία, φύλο και εθνικότητα), διοικητικές πληροφορίες (π.χ. χρόνος αναμονής, ημερομηνίες και μέθοδοι εισαγωγής και εξαγωγής από νοσοκομεία) και γεωγραφικές πληροφορίες (τόπος θεραπείας και περιοχή διαμονής). Το HES παρέχει δεδομένα για την περίθαλψη από το 1989, δεδομένα προσέλευσης στα εξωτερικά ιατρεία από το 2003 και δεδομένα ατυχημάτων και επειγόντων περιστατικών από το 2007 και μετά (Dew, 2011-12). Όσον αφορά στην ασφάλεια των δεδομένων και την εμπιστευτικότητα των ασθενών, όλα τα δεδομένα αποθηκεύονται σε μια ασφαλή αποθήκη δεδομένων και εφαρμόζεται αυστηρός έλεγχος γνωστοποίησης των στατιστικών στοιχείων σε όλα τα δημοσιευμένα δεδομένα HES, έτσι ώστε οι ασθενείς να μην μπορούν να ταυτοποιήσουν τον εαυτό τους ή άλλους. Από το 2006, το HES αποτελεί ευθύνη της Υπηρεσίας Δευτερογενών Χρήσεων, η οποία διευθύνεται από το Κέντρο Πληροφόρησης για την Υγεία και την

Κοινωνική Φροντίδα και το Εθνικό Πρόγραμμα Πληροφορικής, το οποίο δημοσιεύει τακτικά ορισμένες τυποποιημένες αναλύσεις (Dew, 2011-12).

Πίνακας 5-7: Η προστιθέμενη αξία των στατιστικών για τα επεισόδια του νοσοκομείου

Πίνακας 5-7: Η προστιθέμενη αξία του Hospital Episode Statistics

Ασθενής	Πάροχος	Πολιτική	Έρευνα
δεν ισχύει για αυτό το παράδειγμα	συγκριτική αξιολόγηση με άλλα νοσοκομεία του ΕΣΥ στην Αγγλία αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας παροχής φροντίδας	ανάπτυξη, παρακολούθηση και αξιολόγηση της κυβερνητικής πολιτικής ανάπτυξη εθνικών κλινικών δεικτών ποιότητας υποστήριξη τοπικού και εθνικού σχεδιασμού υπηρεσιών	ανάλυση των τάσεων στην υγεία στην πάροδο του χρόνου παρακολούθηση των τάσεων στη νοσοκομειακή δραστηριότητα του ΕΣΥ γνωστοποίηση των τάσεων στην υγείας στην πάροδο του χρόνου
Συνολική προστιθέμενη αξία: Βιωσιμότητα των συστημάτων υγείας			

και βελτίωση της ποιότητας και αποτελεσματικότητας της θεραπείας

Πηγή: GÖ-FP based on Hospital Episode Statistics

Έργο Ανοιχτής Πρόσβασης Δεδομένων του Πανεπιστημίου Yale (YODA) - ΗΠΑ

Το πεδίο εφαρμογής του έργου YODA εμπίπτει στην κλινική έρευνα και ασχολείται με δεδομένα κλινικής έρευνας σε επίπεδο συμμετεχόντων ή/και με ολοκληρωμένες εκθέσεις κλινικών ερευνών.

Το έργο YODA ξεκίνησε με στόχο την διευκόλυνση της πρόσβασης σε δεδομένα κλινικής έρευνας σε επίπεδο συμμετεχόντων ή/και εκθέσεις κλινικών ερευνών, οι οποίες είναι πιο λεπτομερείς από ό,τι στις δημοσιεύσεις περιοδικών, προκειμένου να προωθηθεί η επιστημονική έρευνα. Με αυτά τα μέσα το έργο YODA αντιμετωπίζει το πρόβλημα ότι τα κλινικά στοιχεία συχνά δεν υποβάλλονται επιλεκτικά ή δεν δημοσιεύονται πλήρως. Το έργο διοικείται από μια ομάδα ακαδημαϊκών κλινικών ερευνητών που συνεργάζονται με κατόχους δεδομένων (π.χ. Medtronic, Inc. και Johnson & Johnson) για να έχουν πρόσβαση στα δεδομένα του προγράμματος κλινικών δοκιμών τους. Έτσι, το Πρόγραμμα YODA είναι η διαμεσολαβητική αρχή μεταξύ ιδιοκτητών δεδομένων τρίτων μερών και της γενικής ερευνητικής κοινότητας (Krumholz et al., 2013) και δίνει την δυνατότητα προαγωγής της επιστήμης ή βελτίωσης της ατομικής και δημόσιας υγείας καθώς και της παροχής υγειονομικής περίθαλψης. Τα παρεχόμενα δεδομένα κλινικής έρευνας είναι ποικίλα, κυμαίνονται από μολυσματικές ασθένειες (π.χ. HIV, φυματίωση) και καρκίνο μέχρι και χρόνιες ασθένειες (π.χ. διαβήτη). Μέχρι τον Φεβρουάριο του 2016 υπήρχε πρόσβαση σε περίπου 125 κλινικές δοκιμές μέσω του έργου YODA.

Πίνακας 5-8: Η προστιθέμενη αξία του Έργου YODA

Ασθενής	Πάροχος	Πολιτική	Έρευνα
δεν ισχύει για αυτό το παράδειγμα	δεν ισχύει για αυτό το παράδειγμα	δεν ισχύει για αυτό το παράδειγμα	ανταλλαγή δεδομένων κλινικών ερευνών διαφάνεια της κλινικής έρευνας
<p>Συνολική προστιθέμενη αξία: Βελτίωση της ποιότητας και της αποτελεσματικότητας της θεραπείας και δυνατότητα καταπολέμησης των χρόνιων ασθενειών. Περιορισμός της προστιθέμενης αξίας λόγω της εξάρτησης από την παροχή δεδομένων από κλινικές έρευνες από τους κατόχους δεδομένων.</p>			

Πηγή: GÖ-FP based on the YODA Project

CEPHOS-LINK – FI, AT, RO, NO, SI, IT

Το πεδίο εφαρμογής του CEPHOS-LINK εμπίπτει στην έρευνα στον τομέα των συστημάτων και των υπηρεσιών υγείας, καθώς και στην κλινική πρακτική και ασχολείται με συστηματικά συλλεχθέντα δεδομένα αρχείων ασθενών.

Το CEPHOS-LINK (έρευνα συγκριτικής αποτελεσματικότητας στην ψυχιατρική νοσηλεία μέσω της σύνδεσης μεγάλων διοικητικών δεδομένων) είναι ένα ερευνητικό έργο που διερευνά ψυχιατρικές υπηρεσίες σε έξι ευρωπαϊκές χώρες (π.χ. Φινλανδία, Αυστρία, Ρουμανία, Νορβηγία, Σλοβενία και Ιταλία) από τον Απρίλιο του 2014 έως τον Μάρτιο του 2017. Σε πολλές χώρες της ΕΕ, οι εισαγωγές στα ψυχιατρικά νοσοκομεία και οι επανεισαγωγές είναι υψηλές και οι λόγοι για τις

διακυμάνσεις των επανεισαγωγών δεν είναι σαφείς. Δεδομένου ότι η συχνή και μη προγραμματισμένη επανεισαγωγή μπορεί να αποτελεί ένδειξη για κακή ή αναποτελεσματική ψυχιατρική περίθαλψη, το CEPHOS-LINK στοχεύει στην διερεύνηση των επανεισαγωγών στην ψυχιατρική περίθαλψη, συγκρίνοντας διαφορετικά είδη παρεμβάσεων με επίκεντρο τις διαφορές στα αποτελέσματα επανεισαγωγής ψυχιατρικών ασθενών. Συγκεκριμένα, διερευνά την σχέση μεταξύ παραγόντων όπως το σύστημα ασθενών, υπηρεσιών και υγείας στην επανεισαγωγή ψυχιατρικών ασθενών που έχουν βγει από το νοσοκομειακό ίδρυμα. Περαιτέρω, συγκρίνει τα αποτελέσματα των προτύπων χρήσης των υπηρεσιών. Προς τούτο, χρησιμοποιεί μεθόδους σύνδεσης αρχείων ασθενών για μεγάλα σύνολα δεδομένων ηλεκτρονικών βάσεων διοικητικών δεδομένων υγείας από έξι χώρες της ΕΕ. Το έργο διευθύνεται από το Φινλανδικό Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας και Πρόνοιας και χρηματοδοτείται από το Έβδομο Πρόγραμμα Πλαίσιο της ΕΕ (Puska and Ståhl, 2010).

Πίνακας 5-9: Η προστιθέμενη αξία του CEPHOS-LINK

Ασθενής	Πάροχος	Πολιτική	Έρευνα
δεν ισχύει για αυτό το παράδειγμα	συγκριτική αξιολόγηση με άλλους παρόχους σε διαφορετικές χώρες	εναρμόνιση των ψυχιατρικών υπηρεσιών σε ολόκληρη την Ευρώπη διευκόλυνση στην ανάπτυξη κατευθυντήριων γραμμών για την	διαθεσιμότητα εύρωστων και συνδεδεμένων δεδομένων

		ψυχιατρική πρακτική	
Συνολική προστιθέμενη αξία: Βελτίωση της ποιότητας και της αποτελεσματικότητας της θεραπείας και της βιωσιμότητας των συστημάτων υγείας			

Πηγή: GÖ-FP based on CEPHOS-LINK

Flatiron - US

Το πεδίο εφαρμογής της πρωτοβουλίας εμπίπτει στην έρευνα στον τομέα των συστημάτων και υπηρεσιών υγείας και την κλινική έρευνα και ασχολείται με τα συλλεχθέντα δεδομένα από ηλεκτρονικά συστήματα ιατρικών αρχείων.

Η Flatiron είναι μια νεοσύστατη εταιρεία με έδρα την Νέα Υόρκη, η οποία ιδρύθηκε το 2012 με στόχο την δημιουργία της μεγαλύτερης βάσης δεδομένων για τον καρκίνο στον πλανήτη συλλέγοντας ένα τεράστιο αριθμό κλινικών δεδομένων. Η εταιρεία έχει ήδη αναπτύξει μια πλατφόρμα ανάλυσης δεδομένων επικεντρωμένη στον καρκίνο, η οποία ονομάζεται πλατφόρμα OncologyCloud. Συγκεντρώνει τα σχετικά δεδομένα από τα συστήματα των ηλεκτρονικών αρχείων υγείας, τα τυποποιεί και τα οργανώνει, προκειμένου να αποκτηθούν γνώσεις σχετικά με τις θεραπευτικές αγωγές που λειτουργούν καλύτερα στην αντιμετώπιση των καρκίνων. Με αυτόν τον τρόπο, τα δεδομένα των ηλεκτρονικών αρχείων υγείας καθίστανται χρησιμοποιήσιμα για έρευνες και αναλύσεις. Η δυσκολία με τα δεδομένα των ηλεκτρονικών αρχείων υγείας είναι ότι προέρχονται συνήθως από πολλές διαφορετικές πηγές. Για έναν μόνο ασθενή τα δεδομένα μπορούν να προέρχονται από παθολόγους, ογκολόγους, ακτινολόγους, χειρουργούς, εκθέσεις εργαστηρίων και παθολογίας και πολλά άλλα. Ακόμη και αν αυτά τα δεδομένα ψηφιοποιηθούν, συχνά είναι σε μη δομημένη μορφή

(Helft, 2014).

Η σουίτα λογισμικού OncologyCloud σχεδιάστηκε από μια ομάδα κορυφαίων ογκολόγων και μηχανικών λογισμικού και υποστηρίζει όλο το φάσμα της κλινικής ροής εργασίας και την παροχή φροντίδας των ασθενών. Περίπου 200 κέντρα καρκίνου σε όλη την Αμερική συνδέονται με την πλατφόρμα λογισμικού που βοηθά στην υποστήριξη της θεραπείας σχεδόν ενός εκατομμυρίου ενεργών καρκινοπαθών (Noyes, 2014). Η σουίτα λογισμικού περιλαμβάνει το OncoEMR, ένα προηγμένο σύστημα ηλεκτρονικών αρχείων υγείας με πολλά χαρακτηριστικά, το OncoBilling το οποίο παρέχει ένα ολοκληρωμένο σύστημα για την υποβολή και την διαχείριση απαιτήσεων από ασφαλιστικές εταιρείες στο OncoEMR και το Onco-Analytics, το οποίο βοηθά τους παρόχους στην απόκτηση λεπτομερών κλινικών γνώσεων από το σύστημα ηλεκτρονικών αρχείων υγείας και τα συστήματα διαχείρισης πρακτικής σε σχεδόν πραγματικό χρόνο. Για τις αλληλεπιδράσεις με τους ασθενείς αναπτύχθηκε το SeeYourChart, το οποίο είναι μια πύλη επικοινωνίας που βασίζεται σε νέφος για τους ασθενείς. Με αυτόν τον τρόπο, τα κλινικά έγγραφα, τα εργαστηριακά αποτελέσματα, ένα ημερολόγιο ραντεβού και εκπαιδευτικά υλικά μπορούν να διαμοιραστούν με τους ασθενείς.

Η Flatiron συνεργάζεται με διάφορες εταιρείες κλινικής και επιστήμης της ζωής, όπως η Guardant health, η οποία είναι μια εταιρεία που ανέπτυξε ένα αιματολογικό τεστ για τον καρκίνο που παρέχει ένα φθηνότερο και λιγότερο οδυνηρό τρόπο πρόσβασης σε πληροφορίες γονιδιώματος για έναν όγκο σε σύγκριση με τον συνήθη τρόπο των επαναλαμβανόμενων βιοψιών. Τα αποτελέσματα από αυτές τις εξετάσεις ενσωματώνονται στο OncologyCloud (Österreich, 2016). Μέσα από μια συνεργασία με την Foundation Medicine, Inc. η πλατφόρμα Flatiron Health OncologyCloud ενσωματώθηκε με τις ολοκληρωμένες δυνατότητες γονιδιωματικού προφίλ του Foundation Medicine. Στο μέλλον, οι εταιρείες επιστημών της ζωής θα μπορούν να χρησιμοποιούν

αυτή την πλατφόρμα που βασίζεται σε νέφος επιτρέποντας την καλύτερη επιλογή υποψηφίων σε μοριακό επίπεδο, τον αποτελεσματικότερο σχεδιασμό των κλινικών δοκιμών και την ταχύτερη πρόσληψη ασθενών σε κλινικές δοκιμές (Österreich, 2016).

Το 2014 η Google πραγματοποίησε επενδύσεις στην εταιρεία με περισσότερα από 100 εκατομμύρια δολάρια μέσω του Google Ventures και σε συνδυασμό με χρήματα από άλλους επενδυτές συγκεντρώθηκαν περίπου 138 εκατομμύρια δολάρια (Helft, 2014).

Πίνακας 5-10: Η προστιθέμενη αξία του Flatiron

Ασθενής	Πάροχος	Πολιτική	Έρευνα
πρόσβαση σε κλινικά έγγραφα, εργαστηριακά αποτελέσματα, ημερολόγιο ραντεβού και εκπαιδευτικό υλικό	Κοινή χρήση κλινικών εγγράφων, των εργαστηριακών αποτελεσμάτων, του ημερολογίου ραντεβού και εκπαιδευτικού υλικού απευθείας με τον ασθενή	Δεν ισχύει για αυτό το παράδειγμα	απλοποιημένη ταυτοποίηση κατάλληλων υποψηφίων για κλινικές μελέτες
Συνολική προστιθέμενη αξία: Βελτίωση της ποιότητας και της αποτελεσματικότητας της θεραπείας			

Πηγή: GÖ-FP based on

Ισπανικό δίκτυο έρευνας μητρώων σπάνιων ασθενειών (SpainRDR) - ES

Το πεδίο εφαρμογής του SpainRDR εμπίπτει στην έρευνα για τα

συστήματα και τις υπηρεσιών υγείας καθώς και στην επιδημιολογία και ασχολείται με δεδομένα από διάφορα μητρώα, συμπεριλαμβανομένων επιδημιολογικών και κλινικών δεδομένων (Trifiletti and Showalter, 2015).

Για την ανάπτυξη κλινικών ερευνών με επίκεντρο τις σπάνιες ασθένειες, είναι σημαντικό να υπάρχουν μητρώα, καθώς διευκολύνουν την συμμετοχή κατάλληλων ασθενών για την έναρξη μελετών προκειμένου να διερευνηθεί η αιτιολογία, η παθογένεση, η διάγνωση ή η θεραπεία. Επιπλέον, οι υπάρχουσες πληροφορίες από μητρώα και άλλες πηγές συχνά αποθηκεύονται σε διαφορετικές θέσεις και είναι δύσκολο να υπάρξει πρόσβαση, περιπλέκοντας την έρευνα στον τομέα των σπάνιων ασθενειών.

Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο ιδρύθηκε το SpainRDR στο πλαίσιο της έκκλησης της Ισπανίας για μία διεθνή κοινοπραξία έρευνας για τις σπάνιες ασθένειες. Η ανάπτυξη του SpainRDR χρηματοδοτήθηκε από το Ινστιτούτο Υγείας Carlos III με 2,4 εκατομμύρια ευρώ για τα έτη 2012 έως 2014.

Το SpainRDR στοχεύει στην παροχή μιας κεντρικής πλατφόρμας με πρόσβαση σε πληροφορίες και δεδομένα για την χάραξη πολιτικής για την υγεία και την κλινική έρευνα. Τα δεδομένα που περιλαμβάνονται σε αυτήν την πλατφόρμα προέρχονται από δύο τύπους πηγών. Ο πρώτος τύπος είναι τα μητρώα ασθενών, τα οποία δημιουργήθηκαν για μια ομάδα ασθενειών ή μια συγκεκριμένη ασθένεια προκειμένου να διεξαχθεί έρευνα για τα αποτελέσματα των ασθενών. Ο δεύτερος τύπος είναι τα μητρώα που βασίζονται στον πληθυσμό, τα οποία δημιουργήθηκαν για την διεξαγωγή επιδημιολογικών ερευνών και σχεδιασμού της κοινωνικής υγείας. Τα μητρώα αυτά δημιουργήθηκαν ήδη από τις αυτόνομες περιφέρειες της Ισπανίας. Θα ενσωματωθούν επίσης τα μητρώα θνησιμότητας, οι βάσεις δεδομένων για τις κάρτες ασφάλισης υγείας και τα ηλεκτρονικά αρχεία νοσοκομείων και άλλες πηγές. Τα δεδομένα που περιλαμβάνονται σε αυτά τα διαφορετικά

μητρώα τελικά θα εναρμονιστούν και θα συνδυαστούν σε μία ολοκληρωμένη πλατφόρμα. Επιπλέον, το εθνικό μητρώο των σπάνιων ασθενειών συνδέεται με την εθνική βιοτράπεζα των σπάνιων ασθενειών.

Το έργο αυτό περιλαμβάνει διάφορους εταίρους, συμπεριλαμβανομένων όλων των υγειονομικών υπηρεσιών των αυτόνομων κοινοτήτων (περιφερειών) της Ισπανίας, του Υπουργείου Υγείας της Ισπανίας και του Ισπανικού Κέντρου Αναφοράς Ατόμων και Οικογενειών που επλήγησαν από σπάνιες ασθένειες (CREER). Επιπλέον, συνεργάζονται έξι ισπανικές ιατρικές εταιρείες, τέσσερα ερευνητικά δίκτυα, φαρμακευτικοί και βιοτεχνολογικοί οργανισμοί (ASEBIO και FARMAINDUSTRIA), η ισπανική ομοσπονδία σπάνιων ασθενειών (FEDER) και το ίδρυμά της (FEDER TELETHON FOUNDATION). Το έργο συντονίζεται και διευθύνεται από το Ινστιτούτο Έρευνας για τις Σπάνιες Ασθένειες (IER).

Με αυτό το νέο και ολοκληρωμένο μητρώο, η πρόληψη, η διάγνωση, η πρόγνωση, η θεραπεία και η ποιότητα ζωής των ασθενών με σπάνιες ασθένειες μπορούν να βελτιωθούν λόγω υψηλής ποιότητας πληροφόρησης. Αυτό διευκολύνει την εφαρμογή πολιτικών για την υγεία και την κοινωνική πολιτική και προάγει την έρευνα σε διεθνές επίπεδο.

Πίνακας 5-11: Η προστιθέμενη αξία του SPainRDR

Ασθενής	Πάροχος	Πολιτική	Έρευνα
ταχύτερη διάγνωση σπάνιων ασθενειών	δεν ισχύει για αυτό το παράδειγμα	διευκολύνει την χάραξη πολιτικών υγείας που προσανατολίζοντ	απλοποιεί τον προσδιορισμό των κατάλληλων υποψηφίων για κλινικές μελέτες

		<p>αι στις σπάνιες ασθένειες</p> <p>διευκολύνει τις κοινωνικές πολιτικές που προσανατολίζονται στις σπάνιες ασθένειες</p>	<p>πλήρη στοιχεία για την έρευνα σχετικά με τις σπάνιες ασθένειες</p>
<p>Συνολική προστιθέμενη αξία: Βελτίωση της ποιότητας και της αποτελεσματικότητας της θεραπείας και της βιωσιμότητας της θεραπείας</p>			

Πηγή: GÖ-FP based on SpainRDR

Συμπεράσματα

Η παρούσα μελέτη παρέχει κατευθύνσεις για την περαιτέρω ανάπτυξη μιας αλυσίδας αξίας των μεγάλων δεδομένων της ΕΕ για λογαριασμό των ευρωπαϊκών και εθνικών φορέων λήψης αποφάσεων στον τομέα της υγείας, μεταξύ των οποίων και των μελών του δικτύου ηλεκτρονικής υγείας.

Η χαρτογράφηση των δραστηριοτήτων προτεραιότητας στον τομέα των μεγάλων δεδομένων στην δημόσια υγεία, την τηλεϊατρική και την υγειονομική περίθαλψη έδειξε σαφώς την μεγάλη ποικιλία πρωτοβουλιών και επιχειρήσεων στον τομέα. Κυμαίνεται από τα ενιαία αλλά πολύπλοκα εργαλεία ανίχνευσης γονιδιώματος, τις προσπάθειες για τον ορισμό ενός ελάχιστου συνόλου δεδομένων για την κοινή χρήση των δεδομένων ασθενών μεταξύ χωρών, έως την ακόμη αναπτυσσόμενη βιομηχανία κινητών εφαρμογών υγείας και ευεξίας. Έτσι, βασικά, οι υπεύθυνοι για την χάραξη πολιτικών αντιμετωπίζουν παρόμοιες προκλήσεις σε σχέση με τα Μεγάλα Δεδομένα στην Υγεία, όπως για τα Μεγάλα Δεδομένα σε άλλους τομείς, όπως για παράδειγμα η ανάγκη υιοθέτησης των υφιστάμενων κανονισμών και πλαισίων για τις νέες τεχνολογίες, αλλά και η νοοτροπία των ανθρώπων.

Όμως, καθώς η υγεία αποτελεί ένα ειδικό αγαθό και τα δεοντολογικά πρότυπα είναι ιδιαίτερα υψηλά σε αυτόν τον τομέα, είναι απαραίτητη μια προσεκτική και ευαίσθητη, αν και φιλική προς την καινοτομία, προσέγγιση. Είναι επίσης ζωτικής σημασίας η συμμετοχή ομάδων ασθενών στις συνεχιζόμενες διαδικασίες, καθώς πολλοί ασθενείς και πολίτες έχουν ανησυχίες σχετικά με την ιδιωτικότητα και την ασφάλεια των δικών τους δεδομένων υγείας. Μόνο με την συμμετοχή τους μπορούν να διασφαλιστούν οι πιθανότητες αλλαγής της νοοτροπίας της κοινωνίας προς τα Μεγάλα Δεδομένα στην υγεία.

Το σημαντικότερο συμπέρασμα που εξήχθη από την έρευνα είναι ότι χρειάζεται ευαισθητοποίηση σχετικά με την προστιθέμενη αξία των

Μεγάλων Δεδομένων στην Υγεία, όπως επισημάνθηκε στην Σύσταση 1, όπου απαιτείται μια επικοινωνιακή στρατηγική για την ενθάρρυνση μιας θετικής νοοτροπίας της κοινωνίας προς τα Μεγάλα Δεδομένα στην Υγεία. Στόχος θα πρέπει να είναι η τόνωση ενός συνεχούς και ανοικτού διαλόγου με όλους τους ενδιαφερόμενους και τις ομάδες ασθενών, ο οποίος θα μπορούσε να υποστηριχθεί με την δημιουργία μιας ευρωπαϊκής πλατφόρμας για την ανταλλαγή εμπειριών και την συζήτηση σχετικά με τον καλύτερο τρόπο αντιμετώπισης των σημερινών και των μελλοντικών προκλήσεων.

Ένα από τα καθήκοντα μιας τέτοιας πλατφόρμας θα μπορούσε να είναι η συζήτηση σχετικά με τους τομείς που θα μπορούσαν να ωφεληθούν ταχύτερα και ευκολότερα από τα μεγάλα δεδομένα στην υγεία, είτε πρόκειται για χρόνια νοσήματα, θέματα διατροφής, διάγνωσης του καρκίνου ή θεραπείας ή αποκατάστασης.

Ένα άλλο σημαντικό συμπέρασμα της μελέτης ήταν ότι ορισμένοι ειδικοί καλούν τα κράτη μέλη και την Ευρωπαϊκή Επιτροπή να παρακολουθήσουν εκ του σύνεγγυς την πρακτική εφαρμογή του κανονισμού για την προστασία των γενικών δεδομένων, προκειμένου να διασφαλιστεί η νομική διαλειτουργικότητα. Εάν είναι απαραίτητο, η υποστήριξη μιας συνεκτικής προσέγγισης στην πρακτική εφαρμογή αυτής της νέας νομοθεσίας θα πρέπει να παρέχεται από τις υπηρεσίες της Ευρωπαϊκής Επιτροπής. Επίσης, στον τομέα αυτό θα πρέπει να εξεταστούν περαιτέρω εξελίξεις και πρωτοβουλίες όπως η πρωτοβουλία για το ευρωπαϊκό επιστημονικό νέφος και η πρωτοβουλία για την ελεύθερη ροή δεδομένων.

Καταλήγοντας, είναι προφανές ότι η δημόσια συζήτηση γύρω από τα «μεγάλα» δυνητικά οφέλη και προκλήσεις των Μεγάλων Δεδομένων στην υγεία θα συνεχιστεί για τα επόμενα χρόνια. Οι δέκα συστάσεις που αναπτύχθηκαν προσφέρουν καθοδήγηση τόσο στους υπεύθυνους για την λήψη αποφάσεων όσο και στους πολίτες της Ευρωπαϊκής Ένωσης σχετικά με τον καλύτερο τρόπο αξιοποίησης των μεγάλων δεδομένων

για την υγεία, με απώτερο στόχο την ενίσχυση της υγείας τους και την βελτίωση των επιδόσεων των συστημάτων υγείας των κρατών μελών.

Βιβλιογραφία

- Aardex Group. (2012) MEMS – Medication Event Monitoring Systems. Available at: <http://www.aardexgroup.com/index.php>
- Adler-Milstein, J., DesRoches, C. M., Kralovec, P., Foster, G., Worzala, C., Charles, D., & Jha, A. K. (2015). Electronic health record adoption in US hospitals: progress continues, but challenges persist. *Health Affairs*, 10-1377.
- ARNO Observatory. Network System for the Epidemiological and Economic Surveillance. Introduction. n.d. Available from: <https://osservatorioarno.cineca.org/arnoeng.htm>, accessed 15.02.2016.
- Baldissera S, Campostrini S, Binkin N, Minardi V, Minelli G, Ferrante G, et al. Features and initial assessment of the Italian Behavioral Risk Factor Surveillance System (PASSI), 2007-2008. *Prev Chronic Dis*. 2011;8(1): A24. Epub 2010/12/17.
- Baldissera, S., Campostrini, S., Binkin, N., Minardi, V., Minelli, G., Ferrante, G., & Salmaso, S. (2011). Peer Reviewed: Features and Initial Assessment of the Italian Behavioral Risk Factor Surveillance System (PASSI), 2007-2008. *Preventing chronic disease*, 8(1).
- Batalden, M., Batalden, P., Margolis, P., Seid, M., Armstrong, G., Opipari-Arrigan, L., & Hartung, H. (2015). Coproduction of healthcare service. *BMJ Qual Saf*, bmjqs-2015.
- Beacom, A. M., & Newman, S. J. (2010). Communicating health information to disadvantaged populations. *Family & community health*, 33(2), 152-162.
- Bharadwaj, A., El Sawy, O. A., Pavlou, P. A., & Venkatraman, N. V. (2013). Digital business strategy: toward a next generation of insights.
- Bipartisan Policy Center (BPC), editor. A Policy Forum on the Use of Big Data in Health Care. 2013; Washington.

- Blumenthal, D., & Tavenner, M. (2010). The “meaningful use” regulation for electronic health records. *N Engl J Med*, 2010(363), 501-504.
- Bruun-Rasmussen, M., Lehrmann, T., & Nasser, A. (2012, December). SLD003 A Shared Care Platform for Chronic Disease Management. In *Informática Salud 2013*.
- Carayon, P., Wetterneck, T. B., Rivera-Rodriguez, A. J., Hundt, A. S., Hoonakker, P., Holden, R., & Gurses, A. P. (2014). Human factors systems approach to healthcare quality and patient safety. *Applied ergonomics*, 45(1), 14-25.
- Centers of Medicare & Medicaid Services, (2013). International Classification of Diseases, Ninth Revision, Clinical Modification (ICD-9-CM), Available at: <http://www.cms.gov/Medicare/Coding/ICD9ProviderDiagnosticCodes/index.html>.
- Chand S, Moskowitz H, Norris JB, Shade S, Willis DR. Improving patient flow at an outpatient clinic: study of sources of variability and improvement factors. *Health Care Manag Sci*. 2009 Sep;12(3):325-40.
- Chandra, C., & Grabis, J. (2016). Application in Health Care. In *Supply Chain Configuration* (pp. 277-288). Springer New York.
- CINEA. About us. n.d. Available from: <http://www.cineca.it/en/content/about-us>, accessed 15.02.2016.
- Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions. ICT Standardisation Priorities for the Digital Single Market: <https://ec.eu-ropa.eu/digital-single-market/en/news/communication-ict-standardisation-priorities-digital-single-market>
- Corley CD, Cook DJ, Mikler AR, Singh KP. Using Web and social media for

- influenza surveillance. *Adv Exp Med Biol.* 2010;680:559–64.
- Coronato, A. (Ed.). (2010). *Pervasive and Smart Technologies for Healthcare: Ubiquitous Methodologies and Tools: Ubiquitous Methodologies and Tools.* IGI Global.
- Cunningham, F. C., Ranmuthugala, G., Plumb, J., Georgiou, A., Westbrook, J. I., & Braithwaite, J. (2012). Health professional networks as a vector for improving healthcare quality and safety: a systematic review. *BMJ Qual Saf*, 21(3), 239-249.
- Da Costa, E. (2016). *Global e-commerce strategies for small businesses.* Mit Press.
- Data, B. (2011). *The next frontier for innovation. Competition, and Productivity.*
- Deloitte N, Touche. VHA, Inc. (1999). 43% of consumers use Internet for health information. Ανακτημένο από: <http://us.deloitte.com/us/news/99april/eastudy.htm> [πρόσβαση 15-12-2017]
- Dew, C. The Health and Social Care Information Centre Hospital Episode Statistics for England. Inpatient statistics, 2011-12. HESOnline 2012.
- DEXHELPP. DEXHELPP Research Server. <http://www.dexhelpp.at/?q=de/node/93n.d>.
- DEXHELPP. K-Projekt DEXHELPP. <http://www.dexhelpp.at/?q=de/homen.d>.
- DS KC, Terwiesch C. An Econometric Analysis of Patient Flows in the Cardiac Intensive Care Unit. *Manufacturing and Service Operations Management.* 2012;14(1):50–65.
- DS KC, Terwiesch C. Impact of workload on service time and patient safety: an econometric analysis of hospital operations. *Management Science.* 2009;55(9):1486–1498.

- Dumit, J. (2012). *Drugs for life: how pharmaceutical companies define our health*. Duke University Press.
- Dunatchik, A., Semler, M. W., Rice, T. W., & Casey, J. D. (2017). Accuracy Of The Centers For Medicare And Medicaid Services ICD-10-CM Codes In Identifying Sepsis Among Critically Ill Adults. In *C23. Critical Care: What Can Be Measured Can Be Improved-Investigating The Epidemiology And Outcomes Of Patients With Acute Critical Illness* (pp. A5016-A5016). American Thoracic Society.
- E-Estonia. X-Road. n.d. Available from: <https://e-estonia.com/component/x-road/>, accessed 22.02.2016.
- e-Estonia.com. Components for Digital Society. n.d. Available from: <https://e-estonia.com/components/>, accessed 22.02.2016.
- EpiCentro. La sorveglianza Passi - Organization. <http://www.epicentro.iss.it/passi/en/organization.asp>2015
- Estonia.eu. e-Estonia. n.d. Available from: <http://estonia.eu/about-estonia/economy-a-it/e-estonia.html>, accessed 22.02.2016.
- Estonian e-Health Foundation. Electronic Health Record. n.d. Available from: <http://www.etervis.ee/index.php/en/health-information-system/electronic-health-record>, accessed 22.02.2016.
- Estonian e-Health Foundation. The Foundation. n.d. Available from: <http://www.etervis.ee/index.php/en/2012-07-22-13-35-31/organization>, accessed 22.02.2016.
- eTRIKS: <https://www.etriks.org/wp-content/uploads/2015/11/Code-of-Practice-on-Secondary-Use-of-Medical-Data-with-recognition.pdf>
- European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing. Good Practice Region of Southern Denmark n.d.
- Ferlie, E., McGivern, G., & FitzGerald, L. (2012). A new mode of organizing in health care? Governmentality and managed networks in cancer

services in England. *Social Science & Medicine*, 74(3), 340-347.

Flatiron. OncoAnalytics. http://pages.flatiron.com/rs/801-FPC-090/images/OncoAnalytics%20%283%29.pdf?mkt_tok=3RkMMJWWfF9wsRonvqzNZKXonjHpfsX56egrXqW%2BlMI%2F0ER3fOvrPUfGjI4ATspnI%2BSLDwEYGJlv6SgFQrDEMaZw2bgNUhE%3Dn.d., accessed 08.03.2016.

Flatiron. OncoEMR. http://pages.flatiron.com/rs/801-FPC-090/images/OncoEMR%20%281%29.pdf?mkt_tok=3RkMMJWWfF9wsRonvqzNZKXonjHpfsX56egrXqW%2BlMI%2F0ER3fOvrPUfGjI4ATspnI%2BSLDwEYGJlv6SgFQrDEMaZw2bgNUhE%3Dn.d.

Flatiron. SeeYourChart.
http://www.flatiron.com/products/see_your_chart2015

Fortune. Can Big Data cure cancer?
<http://fortune.com/2014/07/24/can-big-data-cure-cancer/2014>,
accessed 08.03.2016.

Fortune. Flatiron Health's bold proposition to fight cancer with big data.
<http://fortune.com/2014/06/12/flatiron-healths-bold-proposition-to-fight-cancer-with-big-data/2014>, accessed
08.03.2016.

Foundation Medicine I, editor. Foundation Medicine and Flatiron Health Collaborate to Develop First-in-Class Data Platform to Accelerate Precision Medicine for Cancer. 2014;
<http://investors.foundationmedicine.com/releasedetail.cfm?releaseid=885539>. flatiron.

Fox, B. (2014). Mobile medical apps: Where health and internet privacy law meet. *Hous. J. Health L. & Pol'y*, 14, 193.

Fox, S., & Duggan, M. (2013). *Health online 2013*. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project.

Froehle, C. M., & Magazine, M. J. (2013). Improving scheduling and flow

in complex outpatient clinics. In Handbook of Healthcare Operations Management (pp. 229-250). Springer New York.

GA4GH White Paper:
https://genomicsandhealth.org/files/public/White%20Paper%20June%203%20final_0.pdf

Garrido T, Kumar S, Lekas J, Lindberg M, Kadiyala D, Whippy A, Crawford B, Weissberg J. (2013) e-Measures: insight into the challenges and opportunities of automating publicly reported quality measures. J Am Med Inform Assoc.

Gerber, T., Olazabal, V., Brown, K., & Pablos-Mendez, A. (2010). An agenda for action on global e-health. Health Affairs, 29(2), 233-236.

Google Flu Trends. Retrieved July 18, 2013, from <http://www.google.org/flutrends/us/#US>.

Groves P, Kayyali B, Knott D, Van Kuiken S. The 'big data' revolution in healthcare - Accelerating value and innovation. Center for US Health System Reform - Business Technology Office: McKinsey&Company, 2013.

Gymrek, M., McGuire, A. L., Golan, D., Halperin, E., & Erlich, Y. (2013). Identifying personal genomes by surname inference. Science, 339(6117), 321-324.

Hawrylak PJ, Schimke N, Hale J, Papa M. Security risks associated with radio frequency identification in medical environments. J Med Syst. 2012 Dec;36(6):3491-505.

Health and Social Care Information Centre. Hospital Episode Statistics. n.d. Available from: <http://www.hscic.gov.uk/hes>, accessed 23.02.2016.

Health IT Policy Committee; Privacy and Security Workgroup. Health Big Data Recommendations. USA, 2015.

- HealthIT Dashboard, (2013). Available at:
<http://dashboard.healthit.gov/>
- Helft, M. (2014). Can big data cure cancer?.
- Hoffman S, Podgurski A. Big bad data: law, public health, and biomedical databases. *Journal of Law, Medicine & Ethics*. 2013;41 Suppl 1: 56-60.
- Holloway, I., & Galvin, K. (2016). *Qualitative research in nursing and healthcare*. John Wiley & Sons.
- Hoot NR, LeBlanc LJ, Jones I, Levin SR, Zhou C, Gadd CS, Aronsky D. Forecasting emergency department crowding: a discrete event simulation. *Ann Emerg Med*. 2008 Aug;52(2):116–25.
- Hospital Compare, (2013), Available at:
<http://www.medicare.gov/hospitalcompare>.
- IHE.net (Integrating the Healthcare Enterprise):
https://www.ihe.net/About_IHE/
- IMEHPS.research. Austrian COMET k-project (Competence Centre for Excellent Technologies) <http://www.imehps.at/index.html>.d.
- Ingrassia PL, Carenzo L, Barra FL, Colombo D, Ragazzoni L, Tengattini M, Prato F, Geddo A, Della Corte F. Data collection in a live mass casualty incident simulation: automated RFID technology versus manually recorded system. *Eur J Emerg Med*. 2012 Feb;19(1):35–9.
- International Human Epigenome Consortium (IHEC):
<http://epigenomesportal.ca/ihec/about.html>
- Jaeggi, S. M., Buschkuehl, M., Jonides, J., & Shah, P. (2011). Short-and long-term benefits of cognitive training. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 108(25), 10081-10086.
- James, J., (2012). *Health Policy Brief: Public Reporting on Quality and Costs*. Health Affairs.

- Kass-Hout, T. A., & Alhinnawi, H. (2013). Social media in public health. *Br Med Bull*, 108(1), 5-24.
- Kierkegaard, P. (2015). Mapping telemedicine efforts: surveying regional initiatives in Denmark. *Telemedicine and e-Health*, 21(5), 427-435.
- Kim, K. H. (2010). Understanding the consistent use of internet health information. *Online information review*, 34(6), 875-891.
- Kongstvedt, P. R. (2012). *Essentials of managed health care*. Jones & Bartlett Publishers.
- Koppel, R., (2013). Usability: Present and Future. National Center for Cognitive Informatics & Decision Making. Available at: from www.uthouston.edu/nccd/pre-amia-symposium/koppel.pdf
- Krumholz, H. M., Ross, J. S., Gross, C. P., Emanuel, E. J., Hodshon, B., Ritchie, J. D., ... & Lehman, R. (2013). A historic moment for open science: the Yale University Open Data Access Project and Medtronic. *Annals of internal medicine*, 158(12), 910-911.
- Liu, J., Harkin, J., Li, Y., & Maguire, L. (2014). Online traffic-aware fault detection for networks-on-chip. *Journal of Parallel and Distributed Computing*, 74(1), 1984-1993.
- Logical Observation Identifiers Names and Codes, (2013). Available at: <http://loinc.org>
- Lovejoy WS, Desmond JS. Little's law flow analysis of observation unit impact and sizing. *Acad Emerg Med*. 2011 Feb;18(2):183-9.
- Lucivero, F., & Prainsack, B. (2015). The lifestylisation of healthcare? 'Consumer genomics' and mobile health as technologies for healthy lifestyle. *Applied & translational genomics*, 4, 44-49.
- Luo, L., & Park, V. T. (2013). Preparing public librarians for consumer health information service: A nationwide study. *Library & Information Science Research*, 35(4), 310-317.

- Mailman, M. D., Feolo, M., Jin, Y., Kimura, M., Tryka, K., Bagoutdinov, R., ... & Popova, N. (2007). The NCBI dbGaP database of genotypes and phenotypes. *Nature genetics*, 39(10), 1181-1186.
- Mandl, K. D., & Kohane, I. S. (2012). Escaping the EHR trap—the future of health IT. *New England Journal of Medicine*, 366(24), 2240-2242.
- Mangalmurti, S. S., Murtagh, L., & Mello, M. M. (2010). Medical malpractice liability in the age of electronic health records.
- Marcellusi, A., Viti, R., Sciattella, P., Aimaretti, G., De Cosmo, S., Provenzano, V., ... & Mennini, F. S. (2016). Economic aspects in the management of diabetes in Italy. *BMJ Open Diabetes Research and Care*, 4(1), e000197.
- Marchesini, G., Bernardi, D., Miccoli, R., Rossi, E., Vaccaro, O., De Rosa, M., ... & Bruno, G. (2014). Under-treatment of migrants with diabetes in a universalistic health care system: the ARNO Observatory. *Nutrition, Metabolism and Cardiovascular Diseases*, 24(4), 393-399.
- Marchesini, G., Forlani, G., Rossi, E., Berti, A., De Rosa, M., & ARNO Working Group. (2011). The direct economic cost of pharmacologically-treated diabetes in Italy-2006. The ARNO observatory. *Nutrition, Metabolism and Cardiovascular Diseases*, 21(5), 339-346.
- Mardis ER. Anticipating the 1,000 dollar genome. *Genome biology*. 2006;7(7):112.
- Marsolo Keith. In Search of a Data-in-Once, Electronic Health Record-Linked, Multicenter Registry— How Far We Have Come and How Far We Still Have to Go. *eGEMs (Generating Evidence & Methods to improve patient outcomes)* 2013;1(1):3.
- Marsolo, K., & Spooner, S. A. (2013). Clinical genomics in the world of the electronic health record. *Genetics in Medicine*, 15(10), 786-791.
- Martin, L. R., Williams, S. L., Haskard, K. B., & DiMatteo, M. R. (2005). The

- challenge of patient adherence. *Ther Clin Risk Manag*, 1(3), 189-199.
- Masys DR, Jarvik GP, Abernethy NF, et al. Technical desiderata for the integration of genomic data into Electronic Health Records. *Journal of biomedical informatics*. 2012;45(3):419–422.
- McCarty CA, Chisholm RL, Chute CG, et al. The eMERGE Network: a consortium of biorepositories linked to electronic medical records data for conducting genomic studies. *BMC medical genomics*. 2011;4:13.
- Meeker, M. (2015). Internet trends 2015-code conference. *Glokalde*, 1(3).
- Menachemi, N., & Collum, T. H. (2011). Benefits and drawbacks of electronic health record systems. *Risk Manag Healthc Policy*, 4, 47-55.
- Moore B. The potential use of radio frequency identification devices for active monitoring of blood glucose levels. *J Diabetes Sci Technol*. 2009 Jan;3(1):180–3.
- Moubarak, G., Guiot, A., Benhamou, Y., Benhamou, A., & Hariri, S. (2011). Facebook activity of residents and fellows and its impact on the doctor–patient relationship. *Journal of medical ethics*, 37(2), 101-104.
- National Institute for Health and Welfare. CEPHOS-LINK in a nutshell. 2015 Available from: <https://www.thl.fi/en/web/thlfi-en/research-and-expertwork/projects-and-programmes/comparative-effectiveness-research-on-psychiatric-hospitalisation/cephos-link-in-a-nutshell>, accessed 22.02.2016
- National Institute for Health and Welfare. Project Background. 2015 Available from: <https://www.thl.fi/en/web/thlfi-en/research-and-expertwork/projects-and-programmes/comparative-effectiveness-research-on-psychiatric-hospitalisation/project->

background, accessed 22.02.2016

Neary, D., Walker, A., & Zaidi, A. (2016). A major report synthesising knowledge on active ageing in Europe.

News Medical. Southern Denmark to use IBM's Shared Care Platform to improve care for patients with chronic illness,. <http://www.news-medical.net/news/20130515/Southern-Denmark-to-use-IBMs-Shared-Care-Platform-to-improve-care-for-patients-with-chronic-illness.aspx2013>

NIH Data Sharing Information, (2013). Available at: http://grants.nih.gov/grants/policy/data_sharing/

Noyes, K. (2014). Flatiron Health's bold proposition to fight cancer with big data.

OECD. Data-Driven Innovation, Big Data for Growth and Well-Being. OECD Publishing, 2015.

OECD. Exploring data-driven innovation as a new source of growth: Mapping the policy issues raised by "big data". OECD Publishing, 2013.

Österreich, G. (2016). Study on Big Data in Public Health, Telemedicine and Healthcare.

Payne, J. W., Bettman, J. R., & Johnson, E. J. (1993). The adaptive decision maker. Cambridge University Press.

Peck JS, Benneyan JC, Nightingale DJ, Gaehde SA. Predicting emergency department inpatient admissions to improve same-day patient flow. *Acad Emerg Med.* 2012 Sep;19(9):E1045–54.

Pentland A, Reid TG, Heibeck T, editors. Big Data and Health: Revolutionizing medicine and Public Health; Report of the Big Data and Health Working Group 2013. World Innovation Summit for Health (WISH); 2013; DOHA.

Perna G. Shannon Medical Center. Leaders at one Texas-based hospital

are not taking hand hygiene for granted. *Healthc Inform.* 2013 Feb;3028(1):30.

Poissant, L., Pereira, J., Tamblyn, R., & Kawasumi, Y. (2005). The impact of electronic health records on time efficiency of physicians and nurses: a systematic review. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 12(5), 505-516.

Posavac, E. (2015). *Program evaluation: Methods and case studies*. Routledge.

Pulley, J. M., Denny, J. C., Peterson, J. F., Bernard, G. R., Vnencak Jones, C. L., Ramirez, A. H., ... & Crawford, D. C. (2012). Operational implementation of prospective genotyping for personalized medicine: the design of the Vanderbilt PREDICT project. *Clinical Pharmacology & Therapeutics*, 92(1), 87-95.

Puska, P., & Ståhl, T. (2010). Health in all policies—the Finnish initiative: background, principles, and current issues. *Annual review of public health*, 31, 315-328.

Quarchioni Eea. Socio-economic status and behavioral risk factor in the adult population. Data from the Italian behavioral surveillance system. Italy, 2010-2012. *European Journal of Public Health*. 2014;Vol. 24, Supplement 2/2014.

Quarchioni, E., Ferrante, G., Sampaolo, L., Bolognesi, L., Minardi, V., Possenti, V., ... & Baldissera, S. (2014). Socio-economic status and behavioral risk factor in the adult population. Data from the Italian behavioral surveillance system. Italy, 2010-2012 Elisa Quarchioni. *European Journal of Public Health*, 24(suppl_2).

Ranasinghe DC, Shinmoto Torres RL, Sample AP, Smith JR, Hill K, Visvanathan R. Towards falls prevention: a wearable wireless and battery-less sensing and automatic identification tag for real time monitoring of human movements. *Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc.* 2012;2012:6402–5.

- Redman, T. C. (2013). Data's credibility problem. *Harvard Business Review*, 91(12), 84-88.
- Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation)
- Research IoRD. Executive Summary n.d.
- Ricciardi, L., Mostashari, F., Murphy, J., Daniel, J. G., & Siminerio, E. P. (2013). A national action plan to support consumer engagement via e-health. *Health Affairs*, 32(2), 376-384.
- Richardson, R., Marques, P., & Morgan, K. (2015). Social innovation for an age friendly society.
- Rogers A, Jones E, Oleynikov D. Radio frequency identification (RFID) applied to surgical sponges. *Surg Endosc*. 2007 Jul;21(7):1235-7. Epub 2007 May 5.
- Salas-Vega, S., Haimann A, Mossialos E. Big Data and Health Care: Challenges and Opportunities for Coordinated Policy Development in the EU. *Health Systems & Reform*. 2015.
- Salim, F., & Haque, U. (2015). Urban computing in the wild: A survey on large scale participation and citizen engagement with ubiquitous computing, cyber physical systems, and Internet of Things. *International Journal of Human-Computer Studies*, 81, 31-48.
- Schatz MC, Langmead B. The DNA Data Deluge. *IEEE Spectrum*. Retrieved 11, 2013 from <http://spectrum.ieee.org/biomedical/devices/the-dna-data-deluge>.
- Schmid, A., Cacace, M., Götze, R., & Rothgang, H. (2010). Explaining health care system change: problem pressure and the emergence of

- “hybrid” health care systems. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 35(4), 455-486.
- Shnitser, N. (2016). Accounting and the ACA: An Uncertain Future for Public Sector Retiree Health Plans.
- Skiba DJ. Informatics and the learning healthcare system. *Nursing education perspectives* Sep–Oct. 2011;32(5):334–336.
- Slutsky JR. Moving closer to a rapid-learning health care system. *Health Aff (Millwood)* 2007 Mar-Apr;26(2):w122–124.
- Srinivasan, U., & Arunasalam, B. (2013). Leveraging big data analytics to reduce healthcare costs. *IT professional*, 15(6), 21-28.
- Staroselsky, M., Volk, L. A., Tsurikova, R., Pizziferri, L., Lippincott, M., Wald, J., & Bates, D. W. (2006). Improving electronic health record (EHR) accuracy and increasing compliance with health maintenance clinical guidelines through patient access and input. *International journal of medical informatics*, 75(10), 693-700.
- Strategic Policy Forum on Digital Entrepreneurship. Accelerating the uptake of big data and establishing competitive digital platforms in Europe, draft. European Commission. Brussels, 2016.
- Tait, A. R., Voepel-Lewis, T., Zikmund-Fisher, B. J., & Fagerlin, A. (2010). The effect of format on parents' understanding of the risks and benefits of clinical research: a comparison between text, tables, and graphics. *Journal of health communication*, 15(5), 487-501.
- techcrunch. Guardant Health And Flatiron Health Team Up To Cure Cancer With Big Data. <http://techcrunch.com/2015/08/19/guardant-health-and-flatiron-health-team-up-to-cure-cancer-with-big-data/2015>
- Trifiletti, D. M., & Showalter, T. N. (2015). Big data and comparative effectiveness research in radiation oncology: synergy and accelerated discovery. *Frontiers in oncology*, 5.

- Tse, J., & You, W. (2010). How accurate is the electronic health record?-a pilot study evaluating information accuracy in a primary care setting. *Studies in health technology and informatics*, 168, 158-164.
- Viceconti, M., Hunter, P., & Hose, R. (2015). Big data, big knowledge: big data for personalized healthcare. *IEEE Journal of Biomedical and Health Informatics*, 19(4), 1209-1215.
- Wang, L., Liu, X., Huang, F., Hennig, C., Uplekar, M., & Jiang, S. (2010). Engaging hospitals to meet tuberculosis control targets in China: using the Internet as a tool to put policy into practice. *Bulletin of the World Health Organization*, 88(12), 937-942.
- Ward, M. J., Froehle, C. M., Hart, K. W., & Lindsell, C. J. (2013). Operational data integrity during electronic health record implementation in the ED. *The American journal of emergency medicine*, 31(7), 1029-1033.
- Weed, L. L. (2012). *Knowledge coupling: new premises and new tools for medical care and education*. Springer Science & Business Media.
- Weiskopf, N. G., & Weng, C. (2013). Methods and dimensions of electronic health record data quality assessment: enabling reuse for clinical research. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 20(1), 144-151.
- White DL, Froehle F, Klassen KJ. The effect of integrated scheduling and capacity planning on clinical efficiency. *Production and Operations Mgmt.* 2011;20(3):442–455.
- Widén S, Haseltine W. *Case Study: The Estonian eHealth and eGovernance System*. New York: Access Health Internaitonal, 2015.
- Widén, S., & Haseltine, W. (2015). *Case Study: The Estonian eHealth and eGovernance System. New York: Access Health Internaitonal.*

- Winter, A., Haux, R., Ammenwerth, E., Brigl, B., Hellrung, N., & Jahn, F. (2011). Health information systems. *Health Information Systems*, 33-42.
- Yang, H., & Yang, C. C. (2014, September). Drug-Drug Interactions Detection from Online Heterogeneous Healthcare Networks. In *Healthcare Informatics (ICHI), 2014 IEEE International Conference on* (pp. 7-16). IEEE.
- Yu X, Ganz A. Scalable patients tracking framework for mass casualty incidents. *Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc.* 2011:860–3.
- Zauner, G., Wilbacher, I., Popper, N., & Breitenecker, F. (2016). DEXHELP- Aging Population: Routine Data Based Analyses Of Fractures Due To Falls Less Than Three Meters–Hospitalization, Readmission And Mortality. *Value in Health*, 19(7), A487.
- Zhang, H., Morrison, M. A., DeWan, A., Adams, S., Andreoli, M., Huynh, N., & Hoh, J. (2008). The NEI/NCBI dbGAP database: genotypes and haplotypes that may specifically predispose to risk of neovascular age-related macular degeneration. *BMC medical genetics*, 9(1), 51.