

PRÍSTUP K ZDRAVOTNÍCKYM DÁTAM POČAS COVID-19 PANDÉMIE. POUČILI SME SA?

Martin Suchanský, Martina Ondrušová

Pharm-In, Bratislava

Predkladaná analýza sa zaoberá otázkami dátovej dostupnosti v rezorte zdravotníctva z pohľadu odbornej verejnosti, najmä porovnaním ich sprístupnenia pred a počas pandémie Covid-19. Cieľom analýzy bolo odpovedať na otázky, prečo sú dáta v zdravotníctve dôležité, aké údaje o pacientoch s Covid-19 štát spracovával a zverejňoval v protiklade s pacientami s inými ochoreniami a porovnať, ako funguje prístup k zdravotníckym dátam v zahraničí.

Dostupnosť tzv. tvrdých údajov (hard data) o zdravotnom stave obyvateľov a poskytovanej zdravotnej starostlivosti v krajine je nevyhnutná pre plánovanie liekovej politiky, preventívnych programov, pre plánovanie rozpočtu v zdravotníctve, ako aj sociálnych výdavkov. Potreba zdravotníckych dát je metodicky podchytená aj v slovenskej legislatíve.

Roky 2018 a 2019 sa vyznačovali snahou o poskytnutie podrobnejších informácií o zdravotnej kondícii obyvateľov SR. Postupnými krokmi sa dosiahli rôzne úrovne granulácie dát zo strany bývalého Inštitútu zdravotnej politiky (ktorý bol súčasťou Ministerstva zdravotníctva SR) a následne aj Národného centra zdravotníckych informácií (NCZI). Najpodrobnejšie údaje umožňovali vytvárať cieľové populácie, či analyzovať časové trendy za časovú jednotku jeden deň. Preniknutie pandémie Covid-19 na Slovensko však spôsobilo ochromenie týchto aktivít, a tým sa pozastavilo zverejňovanie údajov, pričom tento dátový marasmus pretrváva až do súčasnosti. Napriek snahám viacerých inštitúcií a programov o sprístupnenie dát, ako sú napr. „Iniciatíva pre otvorené vládnutie“ alebo zriadenie Ministerstva investícií, regionálneho rozvoja a informatizácie SR (od júla 2020), realita nepriniesla viditeľné výsledky. Uspokojivá dostupnosť zdravotníckych údajov zostáva zatiaľ v teoretickej rovine, s nejasným termínom uskutočnenia.

Vzniknutý pandemický stav ukázal však aj opačnú stranu mince tým, že vytvoril celospoločenskú požiadavku prístupu k podrobným informáciám v súvislosti s výskytom, liečbou a prevenciou ochorenia Covid-19. Výsledkom je promptné a denne aktualizované zverejňovanie epidemiologických parametrov, ako sú incidencia, mortalita a prevalencia, vrátane vynaložených nákladov na manažment ochorenia. Štát zverejňuje na dennej báze aj údaje o počte hospitalizácií, potrebe využitia pľúcnej ventilácie, laboratórnych vyšetrení, ako aj detailný monitoring progresu očkovania.

Konkrétnym, aj mediálne zverejneným, príkladom spolupráce štátu so súkromným sektorom je modelovanie šírenia pandémie pomocou sprístupnených dát súkromných operátorov o pohybe svojich klientov. Podobne, pri pláno-

vaní očkovacej stratégie, poskytli zdravotné poisťovne údaje o závažných chronických ochoreniach svojich poistencov pre účely ich prioritizácie v očkovacej stratégii.

Vzniká teda oprávnená otázka, aké sú možnosti prístupu verejnosti k dátam pri iných ochoreniach, než je Covid-19. Vieme, koľko je na Slovensku pacientov s konkrétnou diagnózou (definovanou MKCH kódom)? Na pohľad jednoduchá otázka má v aktuálnom stave komplikovanú odpoveď. V súčasnosti inštitúcie, ktoré majú potenciál poskytnúť relevantné dáta, majú údaje zafarbené množstvom limitácií, ktoré tak výrazne obmedzujú ich praktickú aplikáciu.

Nahliadnutie do zdravotníckych informačných systémov a technológií zdieľania dát s odbornou verejnosťou vo vybraných európskych krajinách predstavuje príklad a inšpiráciu pre rozvoj potenciálu zverejňovania jednotkových dát a zároveň zabezpečenie maximálnej ochrany citlivých osobných údajov aj na Slovensku. V Spojenom Kráľovstve (UK) funguje služba Clinical Practice Research Datalink (CPRD), ktorá umožňuje získať komplexný pohľad na starostlivosť o pacienta. Základom CPRD sú dáta z klinickej praxe (tzv. real world data) praktických lekárov, ktorí sú dôležitým vstupným bodom do zdravotnej starostlivosti a určujú jej smerovanie v zdravotnom systéme UK. Ide o demografické informácie o pacientoch, ich klinický obraz, laboratórne výsledky, recepty na lieky a pod. Základná údaje od praktických lekárov sa ďalej rozširujú o dáta z externých databáz, ako sú dáta o zdravotnej starostlivosti v nemocniciach, socioekonomické dáta a údaje o úmrtiach pacientov. Poskytovanie informácií je dobrovoľné a každý pacient má právo požiadať o odhlásenie zo zberu jeho údajov do štatistík. Prepájanie požadovaných datasetov a anonymizáciu údajov zabezpečuje inštitúcia National Health Service Digital (NHS Digital), ktorá zverejňuje nielen údaje z databázových systémov krajiny, ale aj výsledky štatistických zisťovaní. Údaje sú potom dostupné v CPRD prostredníctvom interaktívnych rozhraní (interfaces), kde sú dostupné buď ako statické výstupy, alebo aj v interaktívnej forme cez rôzne tzv. „business internet diligence“ nástroje, ako napr. Microsoft Power BI platforma.

V Škótsku je k dispozícii ešte prepracovanejšia služba nazvaná „electronic Data Research and Innovation Service“ (eDRIS), ktorá predstavuje tzv. One Stop Shop, čiže zjednocujúce kontaktné miesto pre využívanie existujúcich zdravotníckych dát a doplnkových administratívnych informácií. Pre prístup k údajom je potrebné podať žiadosť, kde sa uvedie, ktoré dáta a na aké účely sa požadujú, napr. pre výskum, plánovanie a procesy hodnotenia v zdravotníctve. Cieľom

detailnej žiadosti je identifikácia správnych súborov údajov pre konkrétny projekt, transformácia otázok projektu na požiadavky kompatibilné so systémom a nakoniec sprístupnenie prepojenia údajov meritórnych pre skúmanú otázku. Údaje prejdú cez tzv. „Save haven“, čiže bezpečné prostredie s podporou vyškoleného personálu a dohodnutými princípmi a procesmi, vďaka ktorým je možné spájať vybrané zdravotnícke dáta/dátové sety s inými zdravotníckymi, ako aj nezdravotníckymi údajmi. Úlohou zamestnancov „Save haven“, je spracovávať databázový systém, vytvárať z neho extrakty a poskytovať bezpečnú platformu pre žiadateľov. Z hľadiska zabezpečenia osobných údajov na výstupe dát zo systému je tiež v kompetencii personálu zabezpečiť tzv. „disclosure control“, tzn. vyhodnotenie rizika spätnej identifikácie pacienta. Kládne sa dôraz na to, aby citlivé skupiny alebo jednotlivcov nebolo možné vôbec identifikovať. Systém „Save haven“ pozostáva z viacerých úrovní, a to národnej (eDRIS so sídlom v Edinburgu) a štyroch lokálnych pracovišť, ktoré majú špecificky nižšie granulácie dát na lokálnej úrovni.

V rámci centrálného databázového systému (pre UK) existuje miesto, kde sú uložené všetky dáta o pacientoch, pričom sú fyzicky oddelené od všetkých analytických platforiem a personál zabezpečuje výlučne extrakt z databáz údajov o pacientoch. Súčasťou procesu sprístupnenia dát je vytvorenie tzv. „virtuálneho desktopu“ („virtual machine“), na ktorý personál presunie požadované dáta, zároveň zabezpečí jeho zvýšený výkon v prípade, že sa požaduje práca s tzv. „big data“. Na analytickej vrstve sú pre žiadateľa dostupné potrebné softvéry (od Microsoft), štatistické balíky (od RK

Static) a pod. Žiadateľ má prístup k výstupným dátam buď fyzicky v miestnosti s pripraveným počítačom so želanými dátami avšak bez prístupu na internet, alebo častejšie využívaným prístupom na diaľku cez zabezpečený Firewall alebo Virtual Private Network (VPN). Dáta nie je možné stiahnuť, poslať e-mailom alebo vytvárať z nich kópie, a to z dôvodu verifikácie zabezpečenia neidentifikovateľnosti („disclosure control“).

Výhodou škótskeho systému je, že žiadateľ má na analytickej platforme k dispozícii licencované softvéry, virtuálne prostredie nastavené pre prácu so žiadanými dátami, pričom pri tímovej spolupráci, napr. pri tvorbe farmakoekonomického modelu, je možné zdieľať prostredie s členmi skupiny a paralelne na projekte pracovať. Nevýhodami systému sú napr. znížená rýchlosť práce v prípade pomalého internetu, alebo zákaz prístupu na internet.

Záver

Pandémia Covid-19 poukázala na spôsoby, akými by naša spoločnosť mala správne prijímať rozhodnutia o najlepšej liečbe pacientov v SR, pričom nenahraditeľným základom sú kvalitné, transparentné a aktuálne databázové systémy v zdravotnom sektore SR. Ak štát dokáže zbierať a zverejňovať dáta o Covid-19 pacientoch, je namieste vyžadovať a aplikovať podobný prístup aj pri iných diagnózach. Ako príklad a inšpirácia môžu Slovensku slúžiť viaceré krajiny Európy, kde systémy zdieľania dát s odbornou verejnosťou fungujú efektívne a v súlade s legislatívne garantovanou ochranou osobných údajov.