Διάλεξη 5: Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας & Εξειδικευμένα Συστήματα - Σημειώσεις

Τμήμα Επιστήμης Διαιτολογίας-Διατροφής · Χαροκόπειο Πανεπιστήμιο Αθηνών

Διάλεξη 5 - Σημειώσεις

Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας (ΗΦΥ) & Εξειδικευμένα Συστήματα Αντιστοίχιση με το κύριο σύγγραμμα (Αποστολάκης & Βαρλάμης): Κεφ. 18 «Ιατρικός Φάκελος» (18.1-18.3), Κεφ. 17 «Έξυπνες κάρτες», Κεφ. 12.3 «m-Health και χρόνια νοσήματα». Αντιστοίχιση με σύγγραμμα (Μαντάς & Χάσμαν, συμπληρωματικό): Κεφ. 3.3 (Specialised Information Systems), Κεφ. 3.4 (Electronic Health Record).

Μαθησιακοί στόχοι

Να ορίζετε τον ΗΦΥ και τη δομή του, να διακρίνετε EMR/EHR/PHR, να περιγράφετε τη διατροφική τεκμηρίωση και παρακολούθηση στον ΗΦΥ, να αναγνωρίζετε εξειδικευμένα συστήματα για χρόνιες παθήσεις, και να εξηγείτε τα δικαιώματα του ασθενούς επί των δεδομένων του.

1. Από το ΝΠΣ στον ΗΦΥ

Τη Διάλεξη 4 είδαμε το **ΝΠΣ** ως σύστημα του **ιδρύματος**. Ο **ΗΦΥ** είναι διαφορετική οπτική: ο **δια βίου φάκελος του ασθενούς**, που ιδανικά «ακολουθεί» το άτομο μεταξύ φορέων. Το ΝΠΣ «κρατά» τον φάκελο· ο ΗΦΥ είναι το ίδιο το ταξίδι υγείας του ατόμου στον χρόνο.

2. Ορισμός & δομή

Ο **ΗΦΥ (EHR)** είναι μια ψηφιακή, **διαχρονική** συλλογή των δεδομένων υγείας ενός ατόμου, προσβάσιμη από εξουσιοδοτημένους επαγγελματίες, που στηρίζει τη φροντίδα σε βάθος χρόνου και μεταξύ φορέων. Στόχος: η σωστή πληροφορία, στο σωστό άτομο, τη σωστή στιγμή. Περιλαμβάνει δημογραφικά, αλλεργίες, προβλήματα/διαγνώσεις, φάρμακα, εργαστηριακά, απεικονιστικά, σημειώσεις, ζωτικά/ανθρωπομετρικά, **διατροφή/δίαιτα**, εμβολιασμούς και σχέδιο φροντίδας.

3. EMR vs EHR vs PHR

Η διάκριση είναι εξεταστικά κρίσιμη:

- **EMR (Electronic Medical Record):** ο φάκελος **ενός φορέα** (π.χ. ενός νοσοκομείου/ιατρείου).
- **EHR (Electronic Health Record):** φάκελος **διαμοιραζόμενος μεταξύ φορέων** - δια βίου εικόνα.
- **PHR (Personal Health Record):** φάκελος **ελεγχόμενος από τον ίδιο τον ασθενή**.

Συνοπτικά: EMR = «τοπικός», EHR = «διαφορετικοί φορείς μιλούν», PHR = «ο ασθενής στο τιμόνι».

4. Πρότυπα & προκλήσεις

Για να είναι ο ΗΦΥ **διαλειτουργικός**, στηρίζεται σε πρότυπα: **HL7/FHIR** (ανταλλαγή - Διάλεξη 7), **openEHR** (μοντέλο κλινικού περιεχομένου), **ISO 13606** (επικοινωνία ΗΦΥ) και τις ορολογίες SNOMED CT/ICD (κοινό νόημα - Διάλεξη 2). Τα οφέλη (συνέχεια, ασφάλεια, λιγότερα λάθη, έρευνα) συνοδεύονται από προκλήσεις: διαλειτουργικότητα, κόστος και υιοθέτηση, ποιότητα δεδομένων (Διάλεξη 3), ιδιωτικότητα και ασφάλεια.

5. Διατροφική τεκμηρίωση & παρακολούθηση

Ο ΗΦΥ είναι κοινή αφήγηση της φροντίδας: κάθε επαγγελματίας προσθέτει το κομμάτι του, ορατό (βάσει ρόλου) σε όλους. Ο **διαιτολόγος** καταγράφει διατροφικό ιστορικό και αξιολόγηση, διατροφική διάγνωση (**PES** - Διάλεξη 2), παρέμβαση (δίαιτα/σύσταση), στόχους και σχέδιο. Ο κύκλος του **NCP** (αξιολόγηση -> διάγνωση -> παρέμβαση -> παρακολούθηση/αξιολόγηση) τεκμηριώνεται και επανεκτιμάται. Κρίσιμη δυνατότητα: η παρακολούθηση **τάσεων** στον χρόνο (π.χ. βάρος 96->94->92->90 kg, HbA1c 7,8->7,5->7,2->7,0%), που δείχνει αν η παρέμβαση αποδίδει - αυτό είναι τεκμηριωμένη φροντίδα.

6. Εξειδικευμένα συστήματα χρόνιων παθήσεων

Τα **disease management systems** εστιάζουν σε μια πάθηση (μητρώα, υπενθυμίσεις, πρωτόκολλα, δείκτες έκβασης) και συχνά «μιλούν» με τον ΗΦΥ. Στη **διαχείριση διαβήτη**, προσφέρουν μητρώο και στόχους (HbA1c), υπενθυμίσεις ελέγχων και παρακολούθηση γλυκόζης/διατροφής· ο διαιτολόγος αναλαμβάνει τη διατροφική διαχείριση, την εκπαίδευση και την παρακολούθηση προόδου. Ανάλογα συστήματα υπάρχουν για καρδιαγγειακά (πίεση, λιπίδια, νάτριο), παχυσαρκία και νεφρική νόσο (κάλιο/φώσφορος/πρωτεΐνη). Σε όλα, η διατροφική διαχείριση είναι κεντρική.

7. Επίπεδα εφαρμογής: το ελληνικό & διεθνές τοπίο

Ο ΗΦΥ υλοποιείται σε **τέσσερα επίπεδα**, με αυξανόμενη εμβέλεια και δυσκολία:

Επίπεδο	Εμβέλεια	Παράδειγμα
Τοπικό	Ένας φορέας	Ο φάκελος ενός νοσοκομείου (EMR)
Περιφερειακό	Δίκτυο φορέων	Συστήματα μιας Υγειονομικής Περιφέρειας
Εθνικό	Όλοι οι πολίτες μιας χώρας	Ατομικός Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας
Διασυνοριακό	Μεταξύ κρατών	MyHealth@EU (E.E.)

Στην Ελλάδα ο κεντρικός φορέας είναι η **ΗΔΙΚΑ**. Το σύστημα **Ηλεκτρονικής Συνταγογράφησης** (και η **άυλη συνταγογράφηση**) αποτέλεσε την πρώτη μεγάλης κλίμακας εθνική υποδομή δεδομένων υγείας, και πάνω σε αυτή χτίστηκε ο **Εθνικός Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας (ΕΗΦΥ)**, σε καθολική εφαρμογή από τις 26 Μαΐου 2025. Ο πολίτης έχει πρόσβαση μέσω της εφαρμογής **MyHealth** και της πύλης **citizen.ehealthrecord.gov.gr** (με κωδικούς Taxisnet και ΑΜΚΑ): εκεί βλέπει διαγνώσεις, συνταγές, εξετάσεις και νοσηλείες, και κλείνει ραντεβού σε δημόσια νοσοκομεία. Λειτουργεί δηλαδή ως **PHR** πάνω από τον εθνικό ΗΦΥ. Άλλα παραδείγματα εθνικών υποδομών: το **Εθνικό Μητρώο Εμβολιασμών** και τα μητρώα ασθενών.

Διεθνώς, η **Εσθονία** διαθέτει πλήρη εθνικό ΗΦΥ και η **Φινλανδία** την πύλη πολίτη **MyKanta**, ενώ η ευρωπαϊκή υποδομή **MyHealth@EU** επιτρέπει διασυνοριακή ανταλλαγή συνταγών και συνοπτικού ιστορικού ασθενούς.

Οι προκλήσεις παραμένουν: ανομοιογενή λογισμικά μεταξύ νοσοκομείων, περιορισμένη διαλειτουργικότητα δημόσιου και ιδιωτικού τομέα, και ποιότητα των καταχωρημένων δεδομένων.

> **Για τη διαιτολογία:** μέσω του ΕΗΦΥ ο επαγγελματίας βλέπει φαρμακευτική αγωγή και εργαστηριακά που καταγράφηκαν αλλού, ενώ ο ίδιος ο ασθενής μπορεί να φέρει στη συνεδρία τα δεδομένα του από την εφαρμογή MyHealth. Αυτό αλλάζει την αφετηρία της διατροφικής αξιολόγησης: λιγότερη ανάκληση από μνήμης, περισσότερα τεκμηριωμένα δεδομένα.

8. Δικαιώματα ασθενούς & πρόσβαση

Επειδή ο ΗΦΥ είναι **δια βίου και ευαίσθητος**, τα δικαιώματα του ασθενούς (GDPR) είναι κρίσιμα: **πρόσβαση** (να δει τα δεδομένα του), **διόρθωση** (ανακριβών στοιχείων), **φορητότητα** (μεταφορά σε άλλον φορέα) και **ενημέρωση** (πώς και γιατί χρησιμοποιούνται). Η προστασία στηρίζεται στην πρόσβαση **βάσει ρόλου** (RBAC - Διάλεξη 4) και την αρχή «need to know», στη **συναίνεση** για διαμοιρασμό μεταξύ φορέων, και στην καταγραφή κάθε πρόσβασης (**audit**). Όσο πιο πλούσιος και διαμοιραζόμενος ο ΗΦΥ, τόσο μεγαλύτερη η ευθύνη προστασίας.

9. AI στον ΗΦΥ (νήμα)

Εργαλεία AI μπορούν να προβλέπουν κίνδυνο, να εντοπίζουν υποσιτισμό ή να προτείνουν συστάσεις από τα δεδομένα του ΗΦΥ - αλλά εξαρτώνται από την ποιότητα των δεδομένων (κίνδυνος bias) και **υποστηρίζουν, δεν αντικαθιστούν** την κρίση του επαγγελματία (human in the loop). Εμβάθυνση: Διάλεξη 11.

Σύνδεση με το εργαστήριο

Στο Εργαστήριο 5 συνεχίζετε στο **EduEHR Diet** τον ασθενή που καταχωρίσατε στο Εργαστήριο 4: τρεις επισκέψεις παρακολούθησης με τον κύκλο NCP και η **τάση** τους στα διαγράμματα, σημειώσεις ιατρού και νοσηλευτή στον ίδιο φάκελο, και τα δικαιώματα του ασθενούς μέσα από το αρχείο πρόσβασης. **Μόνο πλασματικά δεδομένα.**

Βιβλιογραφία

- Αποστολάκης Ι., Βαρλάμης Η. (2020). *Πληροφοριακά Συστήματα Υγείας*, 4η έκδ., Εκδ. Παπαζήση - **Κεφ. 18 «Ιατρικός Φάκελος» (18.1-18.3), Κεφ. 17 «Έξυπνες κάρτες», Κεφ. 12.3 «m-Health και χρόνια νοσήματα»**. *(κύριο σύγγραμμα, ΕΥΔΟΞΟΣ)*
- Μαντάς Ι., Χάσμαν Α. (2007). *Πληροφορική της Υγείας* - **Κεφ. 3.3, 3.4**. *(συμπληρωματικό)*
- openEHR - https://www.openehr.org/ · OpenEMR, ΗΦΥ ανοιχτού κώδικα - https://www.open-emr.org/ · HL7 FHIR - https://www.hl7.org/fhir/

Σημεία για την εξέταση

- Διάκριση EMR / EHR / PHR με παράδειγμα (κλασική ερώτηση - σύντομη απάντηση/ανάπτυξη).
- Τα τέσσερα επίπεδα εφαρμογής του ΗΦΥ, με ένα ελληνικό παράδειγμα (σύντομη απάντηση).
- Ο ΕΗΦΥ και η πρόσβαση του πολίτη μέσω MyHealth: τι αλλάζει για τον επαγγελματία (κριτική σκέψη).
- Πώς τεκμηριώνεται & παρακολουθείται η διατροφική φροντίδα (NCP) στον ΗΦΥ (εφαρμογή).
- Δικαιώματα ασθενούς επί των δεδομένων & γιατί έχουν σημασία στον δια βίου ΗΦΥ (κριτική σκέψη).
- Τι είναι ένα disease management system & ο ρόλος του διαιτολόγου (εφαρμογή).