ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΟΣ ΦΑΚΕΛΟΣ ΥΓΕΙΑΣ & ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ

Διάλεξη 5

Ο δια βίου φάκελος του ασθενούς & η διαχείριση χρόνιων παθήσεων

ΓΕ1400 - Εφαρμογές Πληροφορικής σε Επαγγέλματα Υγείας | Εξάμηνο Α΄

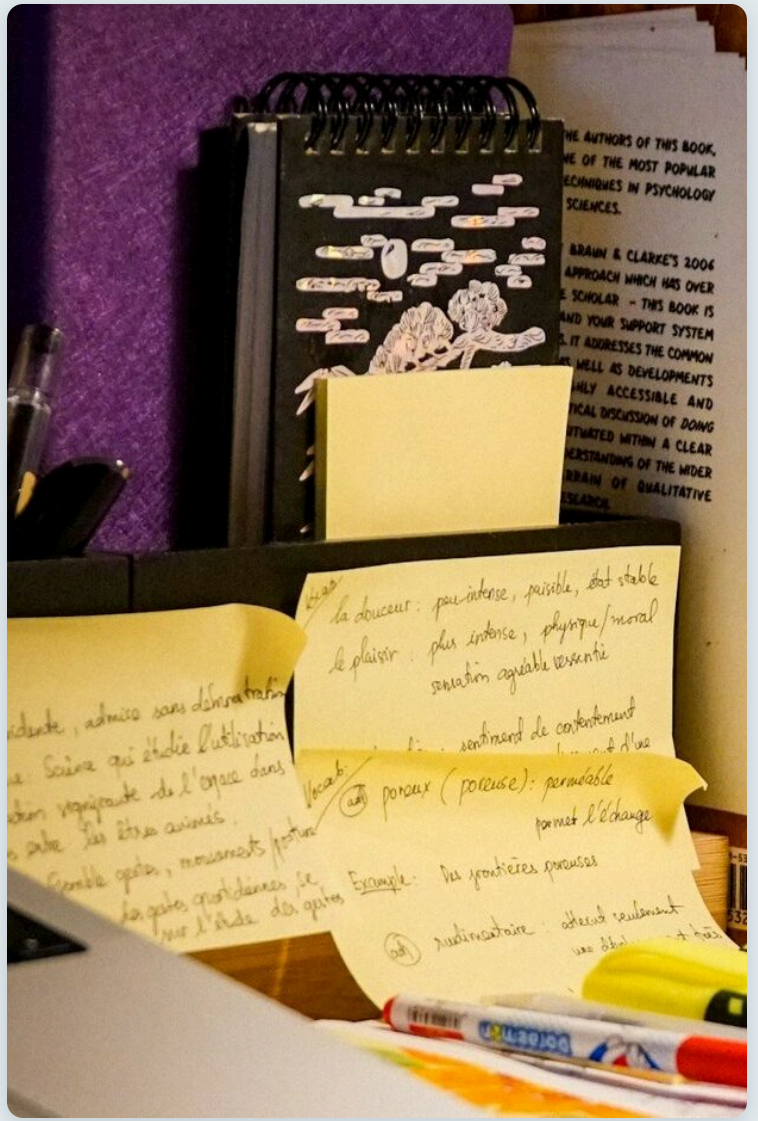
Τμήμα Επιστήμης Διαιτολογίας-Διατροφής · Χαροκόπειο Πανεπιστήμιο

Dr. Σταύρος Πιτόγλου

Μαθησιακοί Στόχοι

Μετά την ολοκλήρωση αυτής της διάλεξης, θα είστε σε θέση να:

1. **Ορίζετε** τον Ηλεκτρονικό Φάκελο Υγείας (ΗΦΥ) & τη δομή του.
2. **Διακρίνετε** EMR, EHR & PHR.
3. **Περιγράφετε** τη διατροφική τεκμηρίωση & παρακολούθηση στον ΗΦΥ.
4. **Αναγνωρίζετε** εξειδικευμένα συστήματα για χρόνιες παθήσεις (π.χ. διαβήτη).
5. **Εξηγείτε** τα δικαιώματα του ασθενούς επί των δεδομένων του.



Περιεχόμενα

1. Από το ΝΠΣ στον ΗΦΥ
2. Ορισμός & δομή ΗΦΥ
3. **EMR vs EHR vs PHR**
4. Πρότυπα & προκλήσεις
5. **Διατροφικό ιστορικό & παρακολούθηση**
6. Εξειδικευμένα συστήματα (διαβήτης)
7. **Δικαιώματα ασθενούς**
8. AI · εργαστήριο

📖 Αντιστοίχιση με σύγγραμμα: Αποστολάκης & Βαρλάμης **Κεφ. 18** (Ιατρικός Φάκελος), **Κεφ. 17** (Έξυπνες κάρτες) · Μαντάς & Χάσμαν **Κεφ. 3.3** (Specialised Systems) & **Κεφ. 3.4** (Electronic Health Record).



Από το ΝΠΣ στον ΗΦΥ

ΝΠΣ (Διάλ. 4)

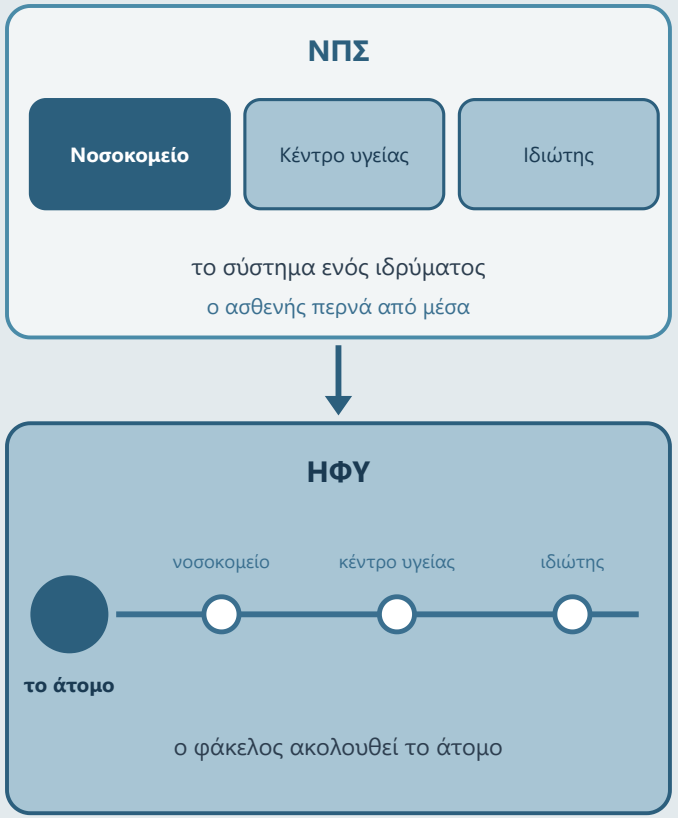
Σύστημα του **ιδρύματος** - διαχειρίζεται τη ροή ενός νοσοκομείου.

ΗΦΥ (σήμερα)

Ο **δια βίου φάκελος του ασθενούς** - «ακολουθεί» το άτομο, ιδανικά μεταξύ φορέων.

💡 Το ΝΠΣ «κρατά» τον φάκελο· ο ΗΦΥ είναι το ίδιο το **ταξίδι υγείας** του ατόμου στον χρόνο.

ΔΥΟ ΟΠΤΙΚΕΣ



Το ΝΠΣ κρατά τον φάκελο.
Ο ΗΦΥ είναι το ταξίδι.

Τι Είναι ο ΗΦΥ

Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας (ΗΦΥ / EHR): ψηφιακή, **διαχρονική** συλλογή των δεδομένων υγείας ενός ατόμου, προσβάσιμη από εξουσιοδοτημένους επαγγελματίες, που υποστηρίζει τη φροντίδα σε βάθος χρόνου & μεταξύ φορέων.

Στόχος: η **σωστή πληροφορία**, στο **σωστό άτομο**, τη **σωστή στιγμή**.

ΕΝΑΣ ΦΑΚΕΛΟΣ, ΜΙΑ ΖΩΗ

- **γέννηση**
  εμβολιασμοί
- **παιδική ηλικία**
  αναπτυξιακά
- **ενήλικη ζωή**
  χρόνια παρακολούθηση
- **διάγνωση ΣΔ2**
  διατροφική παρέμβαση
- **τρίτη ηλικία**
  πολυφαρμακία

Η αξία δεν είναι η κάθε καταχώριση. Είναι ότι **στέκονται όλες μαζί.**

EMR vs EHR vs PHR

Όρος	Ποιος & πού
EMR (Electronic Medical Record)	Φάκελος **ενός φορέα** (π.χ. ενός ιατρείου/ νοσοκομείου)
EHR (Electronic Health Record)	Διαμοιραζόμενος **μεταξύ φορέων** - δια βίου εικόνα
PHR (Personal Health Record)	Ελεγχόμενος από τον **ίδιο τον ασθενή**

💡 EMR = «τοπικός»· EHR = «διαφορετικοί φορείς μιλούν»· PHR = «ο ασθενής στο τιμόνι».

ΠΟΙΟΣ ΤΟΝ ΚΡΑΤΑ

EMR

ένας φορέας

το ιατρείο ή το νοσοκομείο το κρατά

EHR

πολλοί φορείς

δια βίου εικόνα, διαμοιραζόμενη

PHR

ο ίδιος ο ασθενής

εκείνος αποφασίζει τι μπαίνει

Τρεις λέξεις, τρεις κάτοχοι.

Δομή / Περιεχόμενο του ΗΦΥ

Ταυτότητα

- Δημογραφικά
- Αλλεργίες
- Προβλήματα/ διαγνώσεις

Κλινικά

- Φάρμακα
- Εργαστηριακά
- Απεικονιστικά
- Σημειώσεις

Φροντίδα

- Ζωτικά/ ανθρωπομετρικά
- **Διατροφή/δίαιτα**
- Εμβολιασμοί
- Σχέδιο φροντίδας



Ένας φάκελος, πολλά είδη εγγραφής.

Η Αξία της Διαχρονικότητας

Πρωτοβάθμια → **Νοσοκομείο** → **Διαιτολόγος** → **Παρακολούθηση**

- Ένα ενιαίο ιστορικό αποτρέπει επαναλήψεις εξετάσεων & επικίνδυνες παραλείψεις.
- 🍏 Ο διαιτολόγος βλέπει την **εξέλιξη** (βάρος, HbA1c) στον χρόνο.

Η ΙΔΙΑ ΙΣΤΟΡΙΑ, ΤΕΣΣΕΡΙΣ ΣΤΑΘΜΟΙ

1. **Πρωτοβάθμια**
   πρώτη εκτίμηση, εξετάσεις
2. **Νοσοκομείο**
   εισαγωγή, νέα δεδομένα
3. **Διαιτολόγος**
   βλέπει ό,τι προηγήθηκε
4. **Παρακολούθηση**
   η εξέλιξη στον χρόνο

Χωρίς ενιαίο ιστορικό:

η εξέταση ξαναγίνεται,
η αλλεργία δεν φτάνει,
η τάση δεν φαίνεται.

Πρότυπα ΗΦΥ

Πρότυπο	Ρόλος
HL7 / FHIR	Ανταλλαγή δεδομένων μεταξύ συστημάτων (Διάλ. 7)
openEHR	Δομή/μοντέλο κλινικού περιεχομένου
ISO 13606	Πρότυπο επικοινωνίας ΗΦΥ
SNOMED CT / ICD	Κοινό νόημα όρων (Διάλ. 2)

Τα πρότυπα κάνουν τον ΗΦΥ **διαλειτουργικό** - αναλυτικά στη Διάλεξη 7.

ΤΕΣΣΕΡΑ ΠΡΟΤΥΠΑ, ΤΕΣΣΕΡΙΣ ΔΟΥΛΕΙΕΣ

SNOMED CT, ICD

κοινό νόημα των όρων

openEHR

δομή του κλινικού περιεχομένου

ISO 13606

επικοινωνία φακέλου με φάκελο

HL7, FHIR

ανταλλαγή μηνυμάτων

Χωρίς αυτά ο φάκελος υπάρχει,

αλλά δεν ταξιδεύει.

Πλεονεκτήματα & Προκλήσεις

Πλεονεκτήματα

- Συνέχεια & ασφάλεια φροντίδας
- Λιγότερα λάθη & επαναλήψεις
- Τεκμηριωμένη πράξη & έρευνα

Προκλήσεις

- Διαλειτουργικότητα μεταξύ συστημάτων
- Κόστος & υιοθέτηση
- Ποιότητα δεδομένων (Διάλ. 3)
- Ιδιωτικότητα & ασφάλεια

ΤΙ ΚΕΡΔΙΖΕΙ, ΤΙ ΚΟΣΤΙΖΕΙ

Οφέλη

συνέχεια και ασφάλεια φροντίδας

λιγότερα λάθη και επαναλήψεις

τεκμηριωμένη πράξη και έρευνα

Προκλήσεις

διαλειτουργικότητα

κόστος και υιοθέτηση

ποιότητα δεδομένων

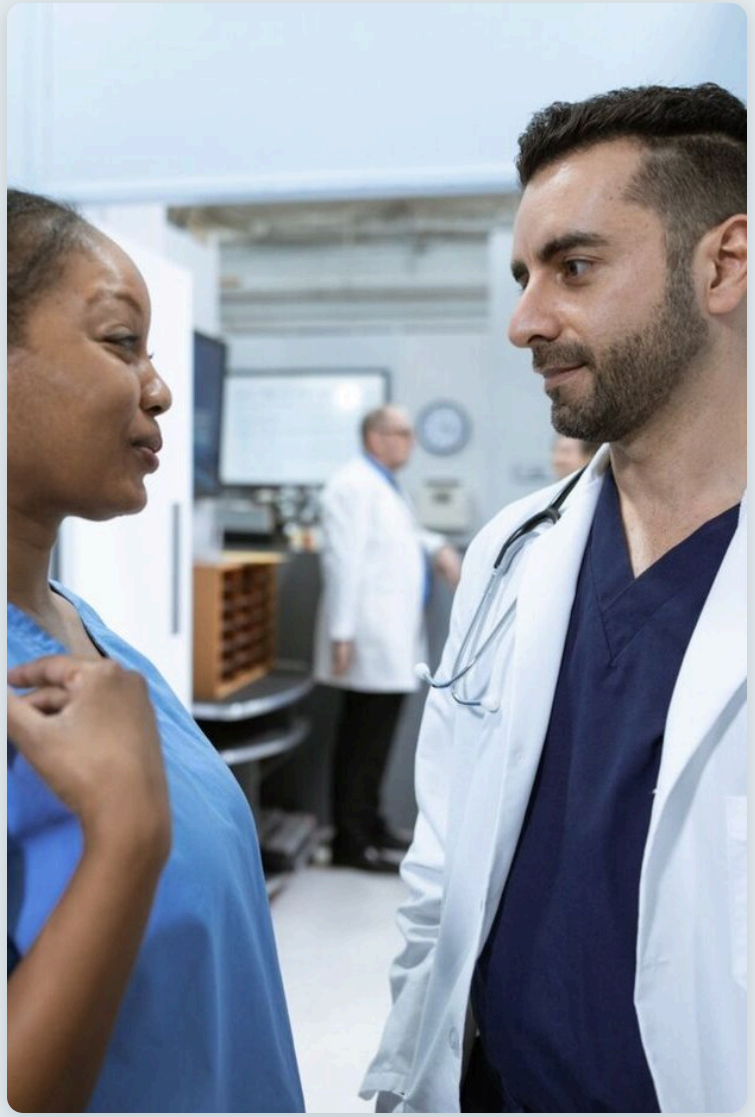
ιδιωτικότητα και ασφάλεια

Καμία από τις τέσσερις
δεν είναι τεχνική μόνο.

Διεπαγγελματική Τεκμηρίωση στον ΗΦΥ

Ο ΗΦΥ είναι **κοινή αφήγηση** της φροντίδας: κάθε επαγγελματίας προσθέτει το κομμάτι του, ορατό (βάσει ρόλου) σε όλους.

- Ιατρός: διάγνωση & θεραπεία · Νοσηλευτής: παρακολούθηση · **Διαιτολόγος: διατροφική αγωγή**.
- Κοινές ορολογίες (ICD/SNOMED/eNCPT) → όλοι «διαβάζουν» το ίδιο.



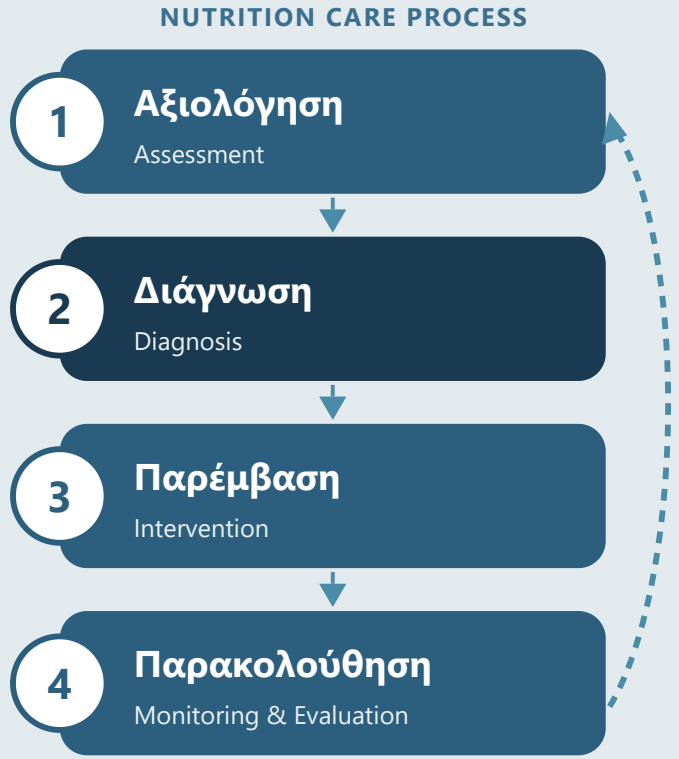
Διατροφικό Ιστορικό & Παρέμβαση στον ΗΦΥ

Τι καταγράφεται

- Διατροφικό ιστορικό & αξιολόγηση
- Διατροφική διάγνωση (PES - Διάλ. 2)
- Παρέμβαση (δίαιτα/σύσταση)
- Στόχοι & σχέδιο

NCP στον ΗΦΥ

Αξιολόγηση → Διάγνωση → Παρέμβαση → **Παρακολούθηση & αξιολόγηση** - όλα τεκμηριωμένα & επανεκτιμώμενα.

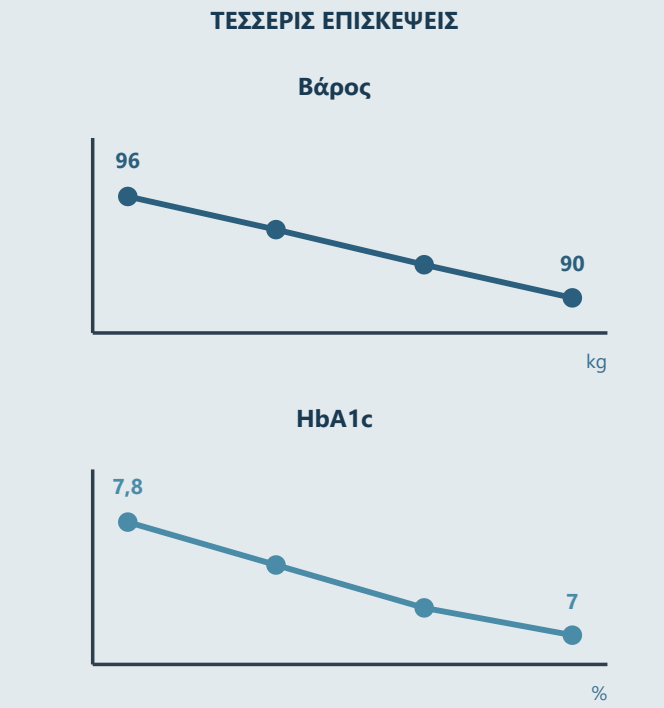


Παρακολούθηση Δεικτών στον Χρόνο

Ο ΗΦΥ επιτρέπει να βλέπουμε **τάσεις**, όχι μεμονωμένες τιμές:

Επίσκεψη	Βάρος (kg)	HbA1c (%)
1 (αρχική)	96	7,8
2	94	7,5
3	92	7,2
4	90	7,0

Η **τάση** δείχνει ότι η διατροφική παρέμβαση αποδίδει - αυτό είναι τεκμηριωμένη φροντίδα.



Καμία τιμή μόνη της
δεν λέει τίποτα.

Η τάση λέει ότι δουλεύει.

Εξειδικευμένα Συστήματα Χρόνιων Παθήσεων

Disease management systems: εργαλεία εστιασμένα σε μια πάθηση - μητρώα (registries), υπενθυμίσεις, πρωτόκολλα, δείκτες έκβασης.

- Υποστηρίζουν συστηματική, τεκμηριωμένη διαχείριση (π.χ. διαβήτη).
- Συχνά ενσωματώνονται ή «μιλούν» με τον ΗΦΥ.



Παράδειγμα: Διαχείριση Διαβήτη

Τι προσφέρει

- Μητρώο ασθενών & στόχοι (HbA1c)
- Υπενθυμίσεις εξετάσεων/ελέγχων
- Παρακολούθηση γλυκόζης & διατροφής

Ρόλος διαιτολόγου

- Διατροφική διαχείριση & εκπαίδευση
- Παρακολούθηση προόδου
- Συνεργασία με την ομάδα διαβήτη



Άλλα Παραδείγματα

♡ Καρδιαγγειακά

Παρακολούθηση πίεσης, λιπιδίων, διατροφής (νάτριο, κορεσμένα).

⚖ Παχυσαρκία

Παρακολούθηση βάρους, στόχοι, διατροφική παρέμβαση.

Νεφρική νόσος

Διαχείριση καλίου/ φωσφόρου/πρωτεΐνης.

Σε όλα, η **διατροφική διαχείριση** είναι κεντρικό κομμάτι της φροντίδας.

ΤΡΕΙΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ, ΕΝΑ ΜΟΤΙΒΟ

Καρδιαγγειακά

παρακολουθεί: πίεση, λιπίδια

νάτριο, κορεσμένα λιπαρά

Παχυσαρκία

παρακολουθεί: βάρος, περίμετρος

θερμιδικό ισοζύγιο, στόχοι

Νεφρική νόσος

παρακολουθεί: κρεατινίνη, GFR

κάλιο, φώσφορος, πρωτεΐνη

Σε κάθε μία, η διατροφική **διαχείριση είναι στο κέντρο.**

Τα 4 Επίπεδα Εφαρμογής του ΗΦΥ

Επίπεδο	Εμβέλεια	Παράδειγμα
Τοπικό	Ένας φορέας	Φάκελος ενός νοσοκομείου (EMR)
Περιφερειακό	Δίκτυο φορέων	Συστήματα μιας Υ.Πε.
Εθνικό	Όλοι οι πολίτες	Ατομικός Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας
Διασυνοριακό	Μεταξύ κρατών	MyHealth@EU



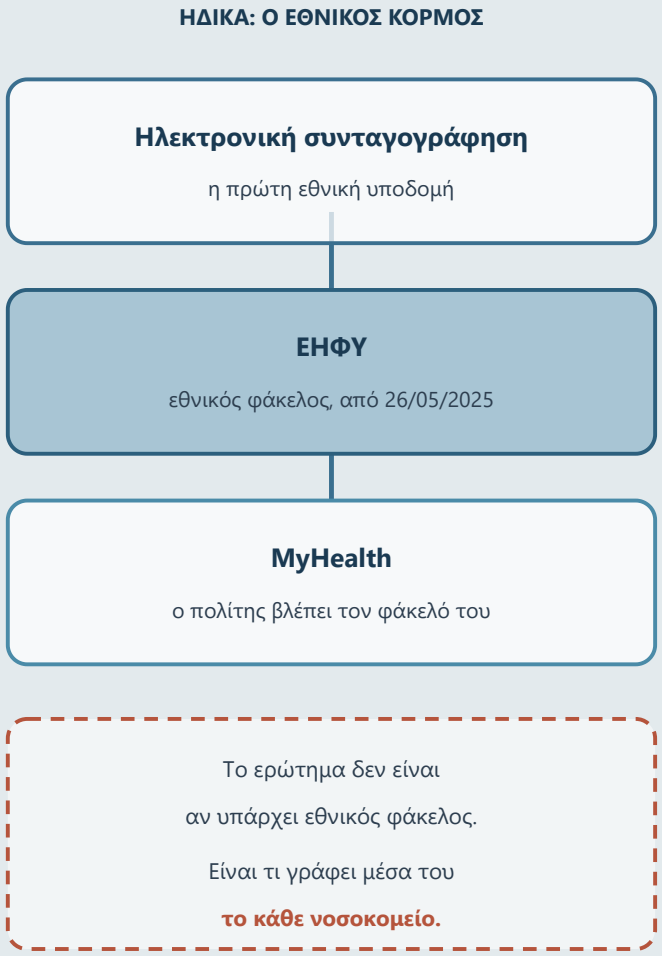
Όσο ανεβαίνει η εμβέλεια,
τόσο δυσκολότερη η συμφωνία.

Ο ΗΦΥ στην Ελλάδα

Κεντρικός φορέας: **ΗΔΙΚΑ**.

- **Ηλεκτρονική & άυλη συνταγογράφηση** - η πρώτη εθνική υποδομή δεδομένων υγείας.
- **Εθνικός Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας (ΕΗΦΥ)** - σε καθολική εφαρμογή από τις 26/05/2025.
- Πρόσβαση πολίτη: **MyHealth** (Taxisnet & ΑΜΚΑ), εφαρμογή και πύλη **citizen.ehealthrecord.gov.gr**: διαγνώσεις, συνταγές, εξετάσεις, νοσηλείες.
- **Εθνικό Μητρώο Εμβολιασμών** & μητρώα ασθενών.

💡 **ΕΗΦΥ = ο ΗΦΥ** (το αρχείο του συστήματος). **MyHealth = το PHR** (η όψη του πολίτη πάνω του).



Διεθνώς & Προκλήσεις

Παραδείγματα

- **Εσθονία:** πλήρης εθνικός ΗΦΥ
- **Φινλανδία:** πύλη πολίτη **MyKanta**
- **Ε.Ε.: MyHealth@EU** - διασυνοριακές συνταγές & συνοπτικό ιστορικό

Προκλήσεις στην Ελλάδα

- Ανομοιογενή λογισμικά μεταξύ νοσοκομείων
- Περιορισμένη διαλειτουργικότητα δημόσιου - ιδιωτικού
- Ποιότητα καταχωρημένων δεδομένων

Μέσω ΕΗΦΥ βλέπετε αγωγή & εργαστηριακά που καταγράφηκαν **αλλού**· ο ασθενής φέρνει τα δεδομένα του από το MyHealth.

ΠΟΥ ΕΧΕΙ ΗΔΗ ΓΙΝΕΙ

Εσθονία

πλήρης εθνικός ΗΦΥ, από το 2008

Φινλανδία

MyKanta, πύλη του πολίτη

Ε.Ε.

MyHealth@EU, συνταγές και σύνοψη

Στην Ελλάδα

ανομοιογενή λογισμικά,
περιορισμένη διαλειτουργικότητα,
άνιση ωριμότητα ανά φορέα.

Δικαιώματα του Ασθενούς (GDPR)

Δικαίωμα	Τι σημαίνει
Πρόσβαση	Να δει τα δεδομένα του
Διόρθωση	Να διορθώσει ανακριβή στοιχεία
Φορητότητα	Να τα μεταφέρει σε άλλον φορέα
Ενημέρωση	Να ξέρει πώς & γιατί χρησιμοποιούνται

Ο ΗΦΥ είναι **δια βίου & ευαίσθητος** - τα δικαιώματα & η συναίνεση είναι κρίσιμα.

ΤΕΣΣΕΡΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ

Πρόσβαση

να δει τα δεδομένα του

Διόρθωση

να διορθώσει ό,τι είναι λάθος

Φορητότητα

να τα πάρει αλλού

Ενημέρωση

να ξέρει πώς και γιατί

Και ένα πέμπτο, πιο δύσκολο:

το δικαίωμα στη λήθη,

μέσα σε έναν δια βίου φάκελο.

Πρόσβαση & Εμπιστευτικότητα

- Πρόσβαση **βάσει ρόλου** (RBAC - Διάλ. 4) & «need to know».
- **Συναίνεση** για διαμοιρασμό μεταξύ φορέων.
- Κάθε πρόσβαση καταγράφεται (**audit**) - λογοδοσία.

⚠ Όσο πιο πλούσιος & διαμοιραζόμενος ο ΗΦΥ, τόσο μεγαλύτερη η ευθύνη προστασίας.



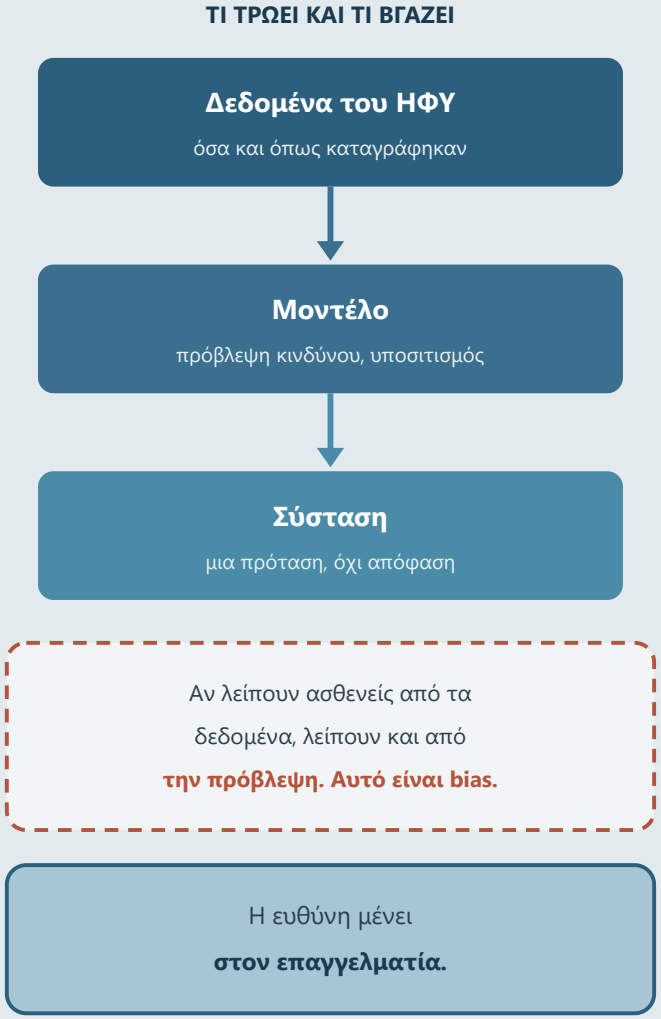
Αρχή «need to know»:

ό,τι χρειάζεσαι, όχι τα πάντα.

AI στον ΗΦΥ

- Πρόβλεψη κινδύνου, εντοπισμός υποσιτισμού, «έξυπνες» συστάσεις από τα δεδομένα του ΗΦΥ.
- ⓘ Εξαρτάται από την **ποιότητα** των δεδομένων· κίνδυνος **bias**.
- ⓒ Υποστηρίζει - δεν αντικαθιστά - την κρίση του επαγγελματία («human in the loop»).

Εμβάθυνση στην AI: Διάλεξη 11.

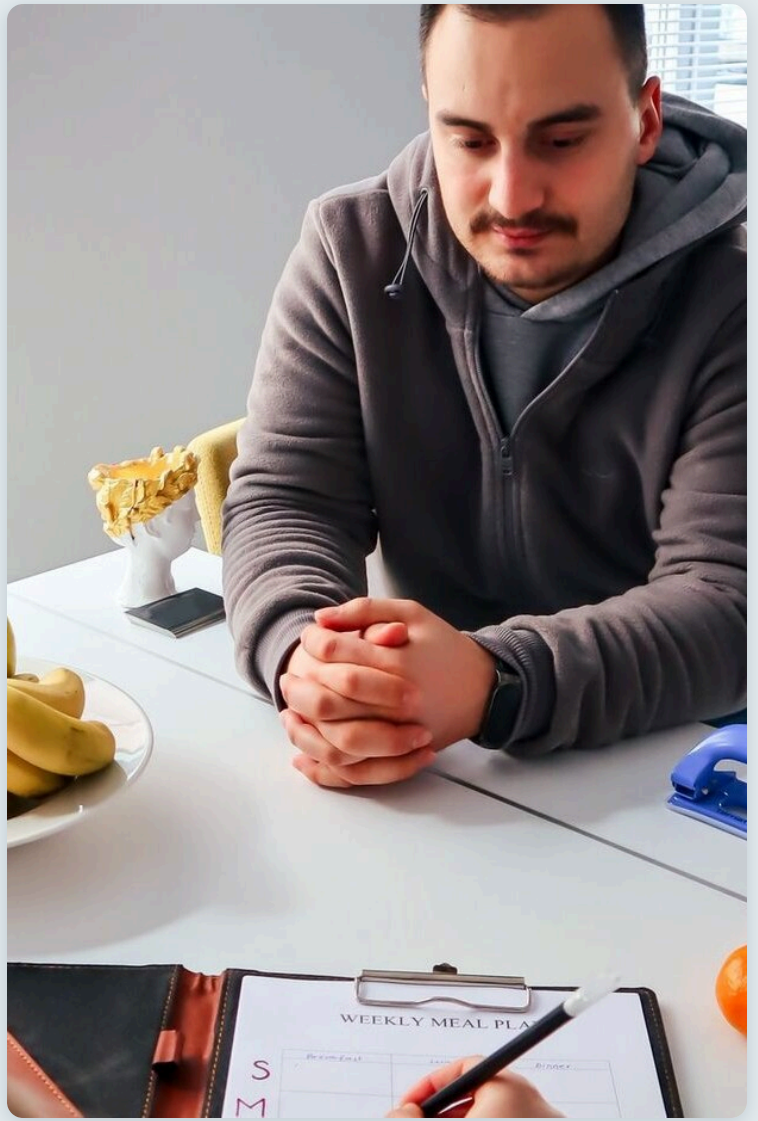


Μελέτη Περίπτωσης: Ολοκληρωμένη Φροντίδα Διαβήτη

Ασθενής: ΣΔ τύπου 2 & παχυσαρκία, παρακολούθηση 6 μηνών.

Διάγνωση & στόχοι (ιατρός) → **Διατροφική παρέμβαση (διαιτολόγος)** → **Παρακολούθηση δεικτών (ομάδα)** → **Επανεκτίμηση**

Όλα στον **κοινό ΗΦΥ**, με τάσεις ορατές & δικαιώματα ασθενούς σεβαστά.



Βασική Ορολογία

Όρος	Σημασία
ΗΦΥ / EHR	Δια βίου, διαμοιραζόμενος φάκελος υγείας
EMR	Φάκελος ενός φορέα
PHR	Φάκελος ελεγχόμενος από τον ασθενή
openEHR / ISO 13606	Πρότυπα δομής/επικοινωνίας ΗΦΥ
Disease management system	Σύστημα διαχείρισης χρόνιας πάθησης

ΠΕΝΤΕ ΟΡΟΙ

ΗΦΥ / EHR

δια βίου, διαμοιραζόμενος φάκελος

EMR

ο φάκελος ενός φορέα

PHR

ο φάκελος που κρατά ο ασθενής

openEHR, ISO 13606

δομή και επικοινωνία του φακέλου

Disease management

σύστημα για μία χρόνια πάθηση

Το Εργαστήριο αυτής της Διάλεξης

Θα κάνουμε (EduEHR Diet)

- Ο ΗΦΥ του ασθενούς σας από το Εργαστήριο 4
- Τρεις επισκέψεις με τον κύκλο NCP & η **τάση** τους
- Σημειώσεις ιατρού & νοσηλευτή στον ίδιο φάκελο
- Δικαιώματα ασθενούς & αρχείο πρόσβασης

Θα χρειαστείτε

- EduEHR Diet, με τον λογαριασμό της Διάλ. 4
- Τον ασθενή σας από το Εργαστήριο 4
- Το Φύλλο Εργασίας 5

⚠ **Μόνο πλασματικά δεδομένα.**



Βιβλιογραφία & Πηγές

Αποστολάκης Ι., Βαρλάμης Η. (2020) - *Πληροφοριακά Συστήματα Υγείας*, 4η έκδ., Εκδ. Παπαζήση. Για αυτή τη διάλεξη: **Κεφ. 18, Κεφ. 17**.

Μαντάς Ι., Χάσμαν Α. (2007) - *Πληροφορική της Υγείας*. Για αυτή τη διάλεξη: **Κεφ. 3.3, 3.4**.

- openEHR: https://www.openehr.org/
- OpenEMR, ΗΦΥ ανοιχτού κώδικα: https://www.open-emr.org/
- ISO/HL7 FHIR: https://www.hl7.org/fhir/
- Σημειώσεις διαλέξεων - e-class (DIET312).



Ανακεφαλαίωση

- Ο **ΗΦΥ** είναι ο δια βίου, διαμοιραζόμενος φάκελος του ασθενούς (≠ EMR ενός φορέα, ≠ PHR του ασθενούς).
- Η **διαχρονικότητα** επιτρέπει παρακολούθηση **τάσεων** (π.χ. βάρος, HbA1c).
- Η **διατροφική φροντίδα (NCP)** τεκμηριώνεται & επανεκτιμάται στον ΗΦΥ.
- **Εξειδικευμένα συστήματα** στηρίζουν τη διαχείριση χρόνιων παθήσεων (διαβήτης).
- Ο ασθενής έχει **δικαιώματα** επί των δεδομένων του (πρόσβαση, διόρθωση, φορητότητα).



Προετοιμασία για την Επόμενη Διάλεξη

Διάλ. 6 ΠΣ για Επαγγελματίες & Διεπαφές / Χρηστικότητα (HCI)

- Μελετήστε τις σημειώσεις της Διάλεξης 5 (e-class).
- Ολοκληρώστε το Φύλλο Εργασίας του Εργαστηρίου 5.
- Σκεφτείτε: τι κάνει ένα λογισμικό υγείας **εύχρηστο** (ή εκνευριστικό);

📖 Αντιστοίχιση Διάλ. 6: Αποστολάκης & Βαρλάμης Κεφ. 11.3 (Ποιότητα Διαδικτυακών τόπων Υγείας) · Μαντάς & Χάσμαν Κεφ. 3.5, 3.6 (Systems for Professionals, Human Interaction).

ΤΟ ΕΞΑΜΗΝΟ

1 Εισαγωγή
2
3 Ανάλυση Δεδομένων
4 Συστήματα & Γνώση
5
6 επόμενη
7
8
9
10 Οργανωσιακά
11
12 Επανάληψη

Συζήτηση 💬

Ερωτήσεις χωρίς μία σωστή απάντηση. Τέτοιου τύπου σκέψη ζητά το 20% της εξέτασης (κριτική σκέψη).

- Ποιος πρέπει να έχει τον έλεγχο των δεδομένων υγείας σας: εσείς, ο επαγγελματίας υγείας ή το κράτος;
- Θα θέλατε ο διαιτολόγος σας να βλέπει ολόκληρο το ιατρικό σας ιστορικό;
- Τι κερδίζει και τι χάνει ο ασθενής όταν βλέπει ο ίδιος τα δεδομένα του στο MyHealth;



Ερωτήσεις;

e-class: https://eclass.hua.gr/courses/DIET312/

Email: pitoglou@hua.gr

Forum ερωτήσεων στο e-class · Απάντηση σε email εντός 48 ωρών

