

ОРИГИНАЛЬНАЯ СТАТЬЯ

DOI: 10.21045/1811-0185-2023-S-46-54

УДК: 614.2



А.Е. Михеев⊠

ФГБУН «Институт программных систем им. А.К. Айламазяна» Российской академии наук, г. Переславль-Залесский, Россия. https://orcid.org/0000-0002-4777-2732.

⊠ Автор для корреспонденции: Михеев А.Е.

АННОТАЦИЯ

С распространением веб-технологий и социальных сетей все больше сторонников получает подход к оказанию медицинской помощи, основанный на активном участии пациентов в медицинских процессах. Это подразумевает, что пациент активно вовлечён в управление своим здоровьем, имеет для этого полномочия и инструменты. В качестве основного инструмента расширения полномочий пациентов рассматривается личный кабинет, предоставляющий пациентам персональную информационную систему с полноценным доступом к электронным медицинским картам, хранящимся в медицинских организациях. В связи с многообразием источников данных о здоровье гражданина, наиболее полную функциональную реализацию личный кабинет приобретает при функционировании в составе цифровых экосистем медицинской помощи.

Анализируются возможности персонально контролируемых электронных медицинских карт в составе интегрированных личных кабинетов. Рассматривается гипотеза, что личный кабинет пациента в экосистеме медицинской помощи может в значительной мере изменить клинические процессы и методы самопомощи пациентов, если предоставит возможность систематического общения пациентов с врачами, автоматического пополнения данных из разных информационных систем, преобразования клинических показателей и результатов наблюдений в значимую и полезную информацию.

Делается вывод, что в этом контексте личный кабинет пациента может стать прорывной медицинской технологией, а обмен и распространение опыта в деле здоровьесбережения и лечения станет основной тенденцией ближайшего будущего и поможет развитию медицинских информационных технологий в России в целом.

Ключевые слова: цифровая экосистема медицинской помощи, медицинская информационная система, личный кабинет пациента, электронная медицинская карта, персональная электронная медицинская карта.

Для цитирования: Михеев А.Е. Личный кабинет и расширение полномочий пациентов в цифровых экосистемах медицинской помощи. Менеджер здравоохранения. 2023; S:46-54. DOI: 10.21045/1811-0185-2023-S-46-54

Введение

привлечение укреплению собственного здоровья было темой для размышлений и научных исследований. Широкое обсуждение этой проблемы началось, видимо, в середине 90-х годов XX века с работы [1], в которой исследовались основные вопросы, связанные с расширением прав и возможностей пациентов в рамках государственных систем здравоохранения. В 2004 году было опубликовано интересное исследование на эту тему [2], в котором говорится, что результаты исследований показывают, что традиционная медицинская помощь не предполагает активного участия пациента в клинических процессах, а пациенты обычно не стремятся к этому участию - медицина продолжает считать, что «врачу виднее». В 2021 году в работе [3] утверждается, что пациентоцентрированная (а не «-ориентированная») модель нужна для решения трёх наиболее острых проблем современной модели медицинской помощи: реактивность медицинской помощи, преимущественно фармакотерапия вместо коррекции факторов образа жизни и дефицит ресурсов, и она подразумевает, что пациент активно вовлечён в управление СВОИМ ЗДОРОВЬЕМ, ИМЕЕТ ДЛЯ ЭТОГО ПОЛНОМОЧИЯ И ИНструменты, то есть граждан призывают к активному участию в укреплении своего здоровья.

Сообразно модели «пациентоцентрированной» медицинской помощи мы будем говорить о расширении полномочий пациента в процессе оказания ему медицинской помощи, что можно рассматривать как подход к оказанию медицинской помощи, основанный на убеждении в том, что оптимальных результатов можно достичь, только если пациенты сами активно участвуют в медицинских процессах и принятии клинических решений [4].

Однако такой подход стал приобретать реальные очертания только с распространением

© Михеев А.Е., 2023 г.



Manager Zdravoochranenia 2023

современных веб-технологий, которые в работе [5], опубликованной в 2005 году, названы технологиями Web 2.0. и основываются на нескольких концептах:

- веб это платформа;
- использование коллективного разума и социальных сетей;
- данные это новая ценность;
- конец циклов производства программного обеспечения;
- облегченные модели программирования;
- кроссплатформенность;
- ценность, добавленная пользователями;
- объединенные инновации.

Заметим, что все перечисленные элементы присущи и цифровым экосистемам медицинской помощи [6], в которых основным инструментом расширения полномочий пациентов является личный кабинет, предоставляющий пациентам персональную информационную систему [3] с полноценным доступом к электронным медицинским картам (ЭМК), хранящимся в медицинских организациях (МО), инструменты персонифицированного информирования и напоминания, ведения анкет и опросников экспресс-оценки состояния здоровья и функциональных нарушений, инструменты взаимодействий с клиниками и врачами, а также мониторинга здоровья и телемедицины. Дополнительно мы должны рассмотреть соответствующее перечисленным инструментам информационное обеспечение и сетевые сообщества пациентов.

Цифровая экосистема медицинской помощи

Цифровую экосистему медицинской помощи в контексте настоящей работы мы будем рассматривать как переход к оказанию персональной медицинской помощи при активном участии пациента на принципах Медицины 4П [7]: персонализированной, предиктивно- превентивной, партисипативной медицины, которую позиционируют как основу для развития принципиально новой концепции медицины индивидуального здоровья [8]: каждому предлагается узнать, как обстоит дело с его лечением и системой здравоохранения в целом, дается возможность добавить свои идеи и шанс каждодневно укреплять свое здоровье [9].

При этом следует учитывать, что в отличие от бизнес-экосистем (Яндекс, Тинькофф, МТС, Сбер и пр.), ориентированных на потребителя-покупателя, цифровая экосистема медицинской помощи ориентируется на потребителя-пациента, которому предоставляется

вся необходимая информация для принятия обоснованных решений по поводу своего здоровья (прозрачность информации), исходя из определенной ценности: возможного результата по сравнению с ценой. В парадигме цифровой экосистемы медицинской помощи каждый участник клинического процесса ориентирован на повышение ценности своих услуг для пациента при отсутствии монополиста. Ценности экосистемы медицинской помощи создаются путем выявления и устранения узких мест в общей системе и за счет использования уникальной и/или супермодульной взаимодополняемости [6].

По мере того, как все больший объем информации становится общедоступным участникам экосистемы, благодаря прозрачности, возникает новая волна инноваций во всех точках системного лечебно-диагностического процесса, включая повышение медицинской грамотности пациентов, профилактику, диагностику, лечение, реабилитацию, мониторинг и контроль различных заболеваний. Цифры отдельных лабораторных тестов ничего не скажут о том, как эффективно лечить диабет или аритмию. Необходимо принять во внимание все элементы полного цикла медицинской помощи (наблюдениелечение-восстановление-наблюдение) каждому пациенту для адекватного определения оптимальнодостижимого результата лечения (ценности).

Увеличение объема персональной медицинской информации повышает роль информационных посредников и провайдеров аналогичных услуг, позволяющих повысить ценность оказываемых услуг пациенту на каждом этапе системного лечебнодиагностического процесса [14] за счет, в том числе, использования личных кабинетов, социальных сетей и других средств взаимодействия.

В отличие от потребителей в бизнес-экосистемах, в медицине до сих пор пациенты не имели решающего голоса. Наделяя их активной ролью, система здравоохранения должна предоставить соответствующие средства для исполнения этой роли, среди которых личный кабинет пациента является первым важнейшим инструментом.

Личный кабинет пациента

Доступ к информации является важной составляющей расширения полномочий пациента. Традиционно электронные медицинские карты хранятся в МО. По мере расширения прав доступа пациентов к клинической информации, происходит перераспределение ролей в контроле над этой информацией. В составе личных кабинетов







пациентов в практику медицинской помощи вошли персональные электронные медицинские карты (ПЭМК) – разновидность ЭМК, позволяющая пациентам объединять, поддерживать и использовать копии своих медицинских данных.

Принципиальное различие между ПЭМК и ЭМК состоит в том, что системы ЭМК предназначены для обмена информацией между медицинскими профессионалами, тогда как системы ПЭМК хранят данные, которые могут вводить сами граждане и содержат информацию, касающуюся здоровья только этих граждан. Создание ПЭМК опирается на право пациента владеть и управлять личной клинической информацией. Имея право контроля над собственной картой, ее владелец самостоятельно решает, какие данные в нее вносить, кто имеет право доступа к ней или модификации ее содержимого, тем самым вводится понятие персонально контролируемой электронной медицинской карты (ПКЭМК).

Для ЭМК главное, чтобы она предоставляла доступ ко всей медицинской информации о человеке, которая хранится в больницах, учреждениях первичной медицинской помощи, аптеках, диагностических центрах и т.д., а также данные мониторинговых устройств и парамедицинских служб. Для ПКЭМК главное, чтобы граждане могли иметь возможность дополнять эти данные (комментариями, сведениями о применении безрецептурных лекарственных средств, памятками и т.д.), корректировать их и решать, кому предоставить доступ к той или иной части информации и для каких целей.

Личным кабинетом пациента будем называть специализированное веб- или мобильное приложение. с помощью которого граждане, а также уполномоченные ими лица могут осуществлять доступ к личной медицинской информации, управление и обмен этой информацией в условиях, обеспечивающих конфиденциальность и защиту данных. В составе личного кабинета пациента обязательно присутствует ПКЭМК – электронный ресурс постепенно накапливаемой личной медицинской информации, используемой для принятия решений, касающихся здоровья.

Пользователь личного кабинета владеет и управляет содержащейся в ПКЭМК информацией, пополняемой врачами и самим владельцем личного кабинета. Именно возможность дополнять ПКЭМК, то есть быть не только получателем, но и генератором информации, позволяет пациенту ощущать себя «владельцем» личного кабинета.

Чтобы добиться действительного активного участия пациентов, необходимо двунаправленное

взаимодействие врачей с ними. Возможность документировать данные пациенту рекомендации и объяснения последствий принятия того или иного решения, а также ответы на вопросы и ясное подтверждение пациентом того, что информация получена и усвоена, повышает ответственность пациентов за принятые решения.

В работе [10] уже достаточно давно обсуждались два противоположных подхода для доступа пациентов к данным о результатах лечения посредством ПКЭМК. Согласно первому, следует обеспечить доступ пациентов только к «релевантному» содержанию ЭМК, – предоставлять доступ пациентов к результатам только после одобрения врача, во избежание неконтролируемых негативных реакций на «плохие новости»¹. Второй подход заключался в предоставлении пациенту открытого доступа ко всему содержимому ЭМК².

В обоих случаях клинической информации должны сопутствовать учебные или методические материалы, помогающие пациенту понять значение представленных данных. Во втором варианте увязывание обучающей информации с возможностью неконтролируемого получения результатов, будет представлять значительные и, скорее всего, непреодолимые трудности для реализации.

Существуют также два типа личных кабинетов пациентов:

- интегрированные личные кабинеты на основе веб-технологий, пополняемые из различных источников (включая ЭМК разных МО, базы данных страховых компаний, аптечные сети, домашние медицинские приборы):
- личные кабинеты отдельных МО или сетей МО («привязанные» к МО личные кабинеты) - являются более узким вариантом интегрированной модели личного кабинета, соединенной с системой ЭМК конкретной МО и предоставляющей доступ пациентов к части записей их ЭМК, например через веб-портал.

Интегрированные личные кабинеты предоставляют более полную медицинскую информацию пациентам и врачам. «Привязанные» к МО личные







¹ Проблема действительно существует. Некоторые пациенты очень остро реагирует на любые данные, свидетельствующие об изменении клинической картины, что связано порой с эмоциональной лабильностью или иными причинами. Обсуждение этой проблемы выходит за рамки настоящей работы.

²При соблюдении определенных правил: результаты исследований сопровождаются объяснениями врача, конфиденциальные фрагменты отделяются от другой информации (информация о ребенке или записи, которые в случае раскрытия могут навредить пациенту или кому-либо еще).

кабинеты представляют собой, по сути, ориентированное на потребителя расширение ЭМК, контролируемой МО: данные о пациентах находятся под физическим контролем лечебного учреждения, хотя в некоторых случаях потребители могут сами дополнять отдельные части карт или делать аннотации. Как мы уже отметили, оба типа личных кабинетов реализуются посредством веб-технологий.

Формально по свойству пополняемости ЭМК из разных источников, интегрированными личными кабинетами пациентов можно считать таковые на порталах Госуслуг и ЕМИАС. Но эти личные кабинеты, хотя и должны предоставлять в соответствие с реализуемой концепцией, полную медицинскую информацию пациентам и врачам, фактически являются расширениями ЭМК, контролируемой не одним, а разными МО. Кроме того, попытки интеграции медицинских данных, предпринятые в рамках проектов ЕГИСЗ и ЕМИАС, недостаточно эффективны, а известная нам технология отправки документов в ЕГИСЗ далека от естественной [11].

В контексте настоящей статьи мы рассматриваем интегрированные личные кабинеты, контролируемые пациентом и предоставляющие пациенту открытый и полный доступ ко всему содержимому ЭМК в разных МО². Пациенты заинтересованы не столько в наличии личного кабинета (а тем более, не столько в наличии нескольких личных кабинетов разных МО), сколько в координации медицинской помощи, получаемой в разных местах.

Ни одно из программных приложений для интегрированного личного кабинета пациента не может удовлетворить требований всех МО, поэтому необходимы гибкие решения с учетом:

- 1) различных МО и различных организационных культур и подходов к оказанию медицинской помощи;
- 2) личных предпочтений различных категорий пациентов;
- 3) выбора МО модели медицинской помощи, расширяющей полномочия пациентов или модели «врачу виднее»;
- 4) совместимых решений ЭМК и ПЭМК, обеспечивающих непрерывность обмена персональной клинической информацией.

Личный кабинет пациента в экосистеме медицинской помощи может в значительной мере изменить клинические процессы и методы самопомощи пациентов, если предоставит возможность систематического общения пациентов с врачами, экспорта и импорта данных из разных информационных систем,

преобразования клинических показателей и результатов наблюдений в значимую и полезную информацию. В этом контексте личный кабинет пациента может стать прорывной медицинской технологией, то есть технологией, приводящей к нововведениям, которые фундаментально меняют медицинскую помощь и уход (включая самопомощь) таким образом, который имеет существенную ценность как для отдельных граждан, так и всего общества в целом.

Прорывной потенциал личного кабинета пациента реализуется путем расширения его функциональности. Одних только данных, содержащихся в ПКЭМК, недостаточно для того, чтобы реализовать преимущества, которые можно считать прорывными. «Существенная ценность» может быть реализована, только если личный кабинет инкорпорирует системы, средства и другие ресурсы, которые усиливают значимость содержимого ПКЭМК и позволяют потребителям играть более активную роль в укреплении и поддержании своего здоровья. Некоторые из этих возможностей существуют сегодня, другие приложения только разрабатываются.

Основной потенциал интегрированных личных кабинетов (далее ЛК) как прорывных технологий, содержится в русле кардинального пересмотра организационной модели медицинской помощи: переходе от реактивной диагнозцентрированной к проактивной персоноцентрированной модели [3].

Основные возможности, отражающие потенциал интегрированного ЛК как прорывной технологии, перечислены ниже:

- Качество, полнота, глубина и доступность медицинской информации. ПКЭМК в составе интегрированного ЛК повышает точность и полноту медицинской информации, собирая сведения, касающиеся клинического опыта пациентов (учет информации о самостоятельном лечении пациента), данные домашнего мониторинга и данные об образе жизни, при необходимости доступные непосредственно врачам, или, по разрешению пользователей, могут использоваться для научных исследований. Взаимодействие между пациентами и врачами оптимизируется за счет большего времени, уделяемого для выяснения специфических особенностей болезни и ответов на вопросы пациентов, а не сбору стандартного анамнеза.
- Простота общения. Интегрированные ЛК позволяют обеспечить синхронное и асинхронное общение пациентов, врачей, патронажных сестер и других ухаживающих лиц, предоставляя









средства для интерактивного принятия решений. Общение становится более обстоятельным и удобным для обеих сторон, а электронная переписка может и должна регистрироваться в карте пациента.

- Доступ к медицинским знаниям. Базы знаний, руководства по самопомощи, авторитетные рекомендации, примеры лучшей клинической практики, проблемно-ориентированные социальные сети [11] должны быть интегрированы с ЛК.
- Мобильность. Одним из главных преимуществ медицинских карт и другой персональной медицинской информации в составе ЛК является возможность доступа ко всем необходимым источникам данных через один универсальный интерфейс Интернет-портала или мобильного приложения, доступный в любое время и в любом месте:
 - обмен клинической и организационной информацией возможен не только между медицинскими информационными системами (МИС) в составе экосистемы, но и между МИС, не взаимодействующими напрямую, что позволяет сократить дублирование медицинских мероприятий;
 - облегчается информирование близких пациента или ухаживающих лиц (с разрешения владельца ЛК) и взаимодействия с ними, независимо от их местонахождения.
- Технологии автоматического пополнения данных - ключевой фактор принятия ЛК пользователями и его долговременного использования [12]. Автоматическое обновление данных повышает ценность ЛК для пациентов, врачей и других потребителей, устраняя дублирование данных и повышая точность, полноту и своевременность содержимого ПКЭМК [13], но является непростой задачей:
 - хотя одноразовая загрузка данных из внешнего источника в ЛК является достаточно тривиальной задачей, регулярная актуализация этих данных (которые могут быть добавлены, удалены, изменены в системе ПКЭМК и/или во внешней ЭМК) представляет серьезные трудности. ЛК должен надежно связывать документ с его источником, не ограничивая возможности обмена и контроль пациента. По мере распространения технологии ЛК в МО разнообразие источников данных умножает эту проблему.

задача заключается не только в периодической проверке и обнаружении новых или измененных данных в системе ЭМК МО и импорте этих данных в соответствующие документы ПКЭМК, например при запросе пациентом копии медицинских данных из какого-либо места лечения, но и в установлении или обновлении взаимосвязей между внутренними элементами данных ПКЭМК. если взаимосвязи изменились в ЭМК источника данных.

Перечисленные возможности ЛК обеспечат совершенствование медицинской помощи, по крайней мере, по трем направлениям:

- 1) Интегрированные ЛК за счет персонального контроля над ПЭМК предоставляют реальную возможность реализации новых технологий ведения и сопровождения пациентов за счет телемедицины и взаимодействие с клиническими менеджерами:
 - эффектом онлайнового взаимодействия врачей с пациентами, имеющими хронические заболевания, посредством ЛК является улучшение медицинского контроля за ходом лечения, более эффективное использование времени, замена части очных визитов онлайновыми консультациями, повышение непрерывности медицинской помощи за счет более полного информирования врачей и среднего медицинского персонала;
 - предоставление клиническими менеджерами дополнительных услуг сопровождения пациентов по системе медицинской помощи устраняет проблему, связанную с отсутствием у большинства пациентов постоянного источника первичной помощи (семейного или личного врача) или необходимостью корректировки психосоматического/поведенческого состояния, а также способствует удовлетворению других потребностей пациента, связанных с процессом оказания медицинской помощи [14].
- 2) Интегрированные ЛК стимулируют сдвиг центра контроля над медицинской помощью от клиницистов в сторону потребителей, в чьих руках оказывается контроль над клинической информацией, или в сторону модели «распределенного контроля», соответствующей концепции «стационар на дому». Если пациенты станут владельцами собственной медицинской информации, поступающей из разных источников, вероятность того, что врачи смогут полнее представить клиническую картину их

состояния, будет выше. Соответственно, повысится безопасность пациентов [7].

3) Интегрированные ЛК способствуют распространению медицинской грамотности и здорового образа жизни, позволяя преобразовать клинические данные в понятную для потребителя медицинскую информацию. С помощью интегрированных ЛК можно реализовать творческие подходы к популяризации медицинских знаний и здорового образа жизни.

Личный кабинет пациента и удаленный мониторинг здоровья

Очень многое из того, что обычно делается в медицинском учреждении, вполне можно организовать в домашних условиях. Устройства для удаленного мониторинга упрощают задачу врачей по оценке состояния пациента на расстоянии, а личный кабинет пациента при реализации соответствующей архитектуры, поддерживающей СППР, анкеты и опросники, а также сообщения о наступлении различных, в том числе неблагоприятных событий, могут своевременно уведомлять клиницистов о важных изменениях клинических показателей и показателей здоровья, что значительно повышает вероятность своевременного медицинского вмешательства.

Обсуждение проблем внедрения и использования средств удаленного мониторинга в составе стационар-замещающих технологий выходит за рамки настоящей работы вследствие специфики и объема, тем не менее, так как эти технологии играют важную роль в расширении полномочий пациента, не упомянуть об этом нельзя. Прежде всего, удаленный мониторинг здоровья предлагает следующие возможности снижения стоимости и повышения качества медицинской помощи:

- обеспечение более рационального распределения времени и замена очных визитов онлайн-консультациями;
- удаленная регистрация клинических данных с помощью устройств для домашнего мониторинга;
- удаленный сбор данных о состоянии здоровья посредством анкет и опросников;
- сокращение времени сбора медицинского анамнеза;
- преимущественное применение методов профилактической и предиктивной медицины, например, функциональной медицины, которая, в отличие от традиционной медицины, лечит

не медикаментами и вмешательствами, а путем коррекции функционального состояния организма и коррекцией образа жизни (ОЖ), продвигая принципы здорового образа жизни, не отвергая методы традиционной медицины в дополнение, если необходимо [14].

В технологиях домашнего мониторинга здоровья используется регистрация основных жизненных и клинических показателей, позволяющая пациентам участвовать в контроле за своим состоянием, одновременно поднимая ряд вопросов. Например, на каком этапе может возникнуть переизбыток данных, и нужно ли пациенту иметь доступ ко всем данным, накопленным за период мониторинга?

Сетевые сообщества пациентов

Многие пациенты, особенно страдающие хроническими заболеваниями, будут стремиться к общению с «товарищами по несчастью» для обмена опытом, информацией или моральной поддержки. Некоторые из таких «товарищей по несчастью» обладают обширными и самыми свежими знаниями о лучших медицинских учреждениях, видах лечения и специалистах в данной области. Эрудированный, мотивированный и опытный пациент с любым редким наследственным заболеванием может знать гораздо больше о современных исследованиях или способах лечения своего заболевания, чем врач первичной медицинской помощи. А уж в части, например, практических советов по бытовым проблемам, психологическим или социальным аспектам заболевания, знание и опыт групп поддержки может оказаться просто уникальным» [15].

Удивительно, но информационный обмен в таких группах поддержки может не контролироваться медицинскими профессионалами, так как только незначительная часть сообщений содержит неточную информацию, а большинство неточностей быстро корректируется другими членами группы, что и продемонстрировало одно из исследований, посвященное анализу работы группы поддержки для больных раком молочной железы [16].

Поскольку ПКЭМК содержит информацию о клиническом состоянии, диагнозах и текущей терапии, владелец личного кабинета при наличии соответствующего функционала может найти, используя эту информацию, других людей-участников экосистемы медицинской помощи с теми же проблемами, чтобы начать с ними взаимодействовать. Это взаимодействие может иметь формат чатов, форумов, списков адресов электронной почты или







подписки на электронную информацию и, в конечном итоге, формат проблемно-ориентированной социальной сети.

Сетевые сообщества пациентов, обмениваясь информацией и опытом, способствуют как первичному, так и вторичному привлечению пациентов к клиническим процессам экосистемы медицинской помощи, то есть, соответственно, к процессам принятия решения и помощи в вопросах, связанных с последствиями этих решений.

Кроме того, в долговременной перспективе эти сообщества могут играть важную роль на другом уровне — на уровне медицинских исследований. Активные группы пациентов в сообществах могут организовывать и проводить собственные исследования, собирать и анализировать данные, публиковать их результаты. Они могут предоставлять ученым доступ к идеальной целевой аудитории с минимальными затратами или без таковых. Скорее всего, финансово ограниченное сообщество ученых не сможет отказаться от возможностей, предоставляемых сообществами пациентов [17].

Мы считаем, что помощь пациентам со схожими проблемами в организации онлайн-сообществ является перспективным направлением развития программных приложений для личного кабинета пациента.

Выводы

В теперь уже далеком 2008 году Элизабет Крупински, профессор Аризонского университета, высказала мнение, что телемедицина, электронное здравоохранение и электронные медицинские карты взаимосвязаны и комплементарны, как фрагменты мозаики. Мы все рано или поздно придем к технологиям, которые помогут нам связать эти компоненты воедино [18]. Такими технологиями должны стать, по нашему мнению, технологии цифровых экосистем медицинской помощи с рядом

обязательных компонентов, расширяющих полномочия пациентов, одним из важнейших из которых должен стать личный кабинет пациента.

С распространением личных кабинетов появилась новая технология, которая, очевидно, шире, чем поддержка формальных отношений врач-пациент средствами МИС любой МО. Хотя личные кабинеты являются дополнением, а не заменой существующих комплексных МИС, расширение полномочий пациента фундаментально меняет традиционные роли пользователей и взаимосвязи различных элементов медицинской помощи, включая новые системы финансирования, о которых мы начали разговор в работе [14].

Хотя ЛК, по большей части, остаются пока лишь потенциальной возможностью перехода к модели пациентоцентрированной медицинской помощи [3], однако эти технологии открывают большие возможности перед пациентами и разработчиками МИС, создавая одновременно множество технических и организационных трудностей для МО, инвесторов и руководящих органов здравоохранения. Очевидно, что одной из проблем станет бизнессоставляющая (монетизация) технологий ЛК – проблема вполне понятная, некоторые подходы к ней описаны в предыдущих работах [6][14][19] и станут темой будущих исследований.

Цифровые экосистемы медицинской помощи – следующий обязательный этап развития медицинских информационных систем, предполагающий расширение полномочий пациента – активное участие граждан в укреплении своего здоровья и в клинических процессах при помощи инструментов личного кабинета. Обмен и распространение опыта в деле здоровьесбережения и лечения станет основной тенденцией ближайшего будущего и поможет развитию медицинских информационных технологий в России в целом.



СПИСОК ИСТОЧНИКОВ

- 1. Saltman R.B. Patient choice and patient empowerment in northern European health systems: a conceptual framework, Int J Health Serv. 1994; 24 (2): 201–29.
- 2. Peter Salmon and George M Hall, Patient empowerment or the emperor's new clothes, J R Soc Med. 2004 February; 97(2): 53–56. [Electronic resource]. URL: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1079288/pdf/0970053.pdf (Accessed: 24.11.2023).
- **3.** *Мартюшев-Поклад А.В., Гулиев Я.И., Казаков Й.Ф., Пантелеев С.Н., Романов А.И., Янкевич Д.С.* Персоноцентрированные инструменты цифровой трансформации здравоохранения: пути совершенствования. // Врач и информационные технологии. 2021; S5: 4–13. DOI: 1025881/18110193_2021_S5_4.
- **4.** Emanuele Lettieri, Lia P. Fumagalli, Giovanni Radaelli, Paolo Bertele', Jess Vogt, Reinhard Hammerschmidt, Juan L. Lara, Ana Carriazo and Cristina Masella. Empowering patients through eHealth: a case report of a pan-European project [Electronic resource]. URL: https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-015-0983-0 (Accessed: 24.11.2023).
- **5.** *Tim O'Reilly.* What is Web 2.0 Design Patterns and Business Models for the Next Generation of Software, 09/30/2005 [Electronic resource]. URL: https://www.oreilly.com/pub/a/web2/archive/what-is-web-20.html (Accessed: 24.11.2023).









- Михеев А.Е. МИС как бизнес-платформа цифровой экосистемы медицинской помощи. // Менеджер здравоохранения. 2022; S: 5-22. DOI: 10.21045/1811-0185-2022-S-5-22.
- 7. Hood L., Balling R., Auffray C. Revolutionizing medicine in the 21st century through systems approaches // Biotechnol. J. - 2012. - Vol. 7 (8). - P. 992-1001.
- 8. Пальцев М.А., Белушкина Н.Н., Чабан Е.А. 4П-МЕДИЦИНА КАК НОВАЯ МОДЕЛЬ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ. ОРГЗДРАВ: новости, мнения, обучение. - 2015. - No 2. - С. 48-54 [Electronic resource]. URL: https://cyberleninka.ru/article/n/4p-meditsina-kak-novaya-model-zdravoohraneniya-v-rossiyskoy-federatsii (Accessed: 24.11.2023).
- Ted Eytan, My Definition of Health 2.0: The Transition to Personal, Participatory Health Care, available: http://www. tedeytan.com/2008/05/02/889
- 10. Wiljer D., Urowitz S., Apatu E. et al. Patient accessible electronic health records: exploring recommendations for successful implementation strategies //J. Med. Internet. Res. - 2008. - Vol. 10. - № 4. - e34.
- 11. Михеев А.Е. Возможности, проблемы и перспективы информационных технологий в сфере клинической безопасности. // Менеджер здравоохранения. 2023; S:5-20. DOI 10.21045/1811-0185-2023-S-5-20
- 12. Bauer J. Creating a seamless IT enterprise: the rest of the story // J Healthc Inf Manag 2006, Summer; 20 (3): 6-8.
- 13. Bieliková M., Moravcik M.: Modeling the Reusable Content of Adaptive Web-Based Applications Using an Ontology. In Advances in Semantic Media Adaptation and Personalization 2008, Studies in Computational Intelligence, Volume 93. Edited by Manolis W, Angelides MC, Phivos M. Berlin/Heidelberg: Springer; 2008: 307-327.
- **14.** Белышев Д.В., Гулиев Я.И., Михеев А.Е. Реализация «виртуальной больницы» в виде ИТ экосистемы. // Врач и информационные технологии. - 2018. - № 5. - С. 18-33.
- 15. Ferguson T., Can Useful and Reliable Online Health Resources be Produced by 'Medically Unqualified' Persons?, The Ferguson Report, Number 5, July 1999. [Electronic resource]. URL: http://www.fergusonreport.com/articles/fr079902.htm (Accessed: 26.11.2023).
- 16. Esquivel A., Meric-Bernstam F., Bernstam E. Accuracy and self correction of information received from an internet breast cancer list: Content analysis. BMJ 2006; 332: 939-42.
- 17. Ferguson T. Key Concepts in Online Health: e-Patients as Medical Researchers. [Electronic resource]. URL: https://www. fergusonreport.com/articles/fr00903.htm (Accessed: 26.11.2023).
- 18. Vicki Glaser, Telethinking With Elizabeth A. Krupinski, Telemedicine and e-Health, March 1, 2008, 14(2): 117-121, doi:10.1089/tmj.2008.9987. [Electronic resource]. URL: https://www.liebertpub.com/doi/pdfplus/10.1089/tmj.2008.9987 (Accessed: 26.11.2023).
- 19. Гулиев Я.И., Казаков И.Ф., Мартюшев-Поклад А.В., Пантелеев С.Н., Янкевич Д.С. Пациент-центрированная онлайн-платформа как сервис цифровой экосистемы медицинской помощи. // Врач и информационные технологии. - 2020. - № 5. - С. 70-75.

ORIGINAL PAPER

PERSONAL OFFICE AND PATIENT EMPOWERMENT IN DIGITAL **MEDICAL CARE ECOSYSTEMS**

A.E. Mikheev[⊠]

Federal Ailamazyan A.K. Program Systems Institute of Russian Academy of Sciences, Pereslavl-Zalessky, Russia.

https://orcid.org/0000-0002-4777-2732.

☑ Corresponding author: Mikheev A.E.

ABSTRACT

With the proliferation of web technologies and social networks, an approach to providing health care based on the active participation of patients in medical processes is gaining more and more support. This implies that the patient is actively involved in managing their health and has the authority and tools to do so. A personal account is considered as the main tool for empowering patients, providing patients with a personal information system with full access to electronic medical records stored in medical organizations.

Due to the variety of sources of data on a citizen's health, a personal account acquires the most complete functional implementation when functioning as part of digital health care ecosystems. The possibilities of personally controlled electronic medical records as part of integrated personal accounts are analyzed. The hypothesis is considered that a patient's personal account in the medical care ecosystem can significantly change the clinical processes and methods of self-help of patients if it provides the opportunity for systematic communication between patients and doctors, automatic replenishment of data from various information systems, transformation of clinical indicators and observation results into meaningful and useful information.

It is concluded that in this context, a patient's personal account can become a breakthrough medical technology, and the exchange and dissemination of experience in health-saving and treatment will become the main trend in the near future and will help the development of medical information technologies in Russia as a whole.

Keywords: diaital ecosystem of medical care, medical information system, patient's personal account, electronic medical record, personal electronic medical record.

For citation: Mikheev A.E. Personal account and empowerment of patients in digital healthcare ecosystems. Manager Zdravoohranenia. 2023; S:46-54. DOI: 10.21045/1811-0185-2023-S-46-54





REFERENCES



- Saltman R.B. Patient choice and patient empowerment in northern European health systems; a conceptual framework, Int J Health Serv. 1994; 24 (2): 201-29.
- 2. Peter Salmon and George M Hall, Patient empowerment or the emperor's new clothes, JR Soc Med. February 2004; 97(2): 53-56, [Electronic resource]. URL: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1079288/pdf/0970053. pdf (Accessed: 11/24/2023).
- Martyushev-Poklad A.V., Guliev Ya.I., Kazakov I.F., Panteleev S.N., Romanov A.I., Yankevich D.S. Person-centered tools for digital transformation of healthcare: ways to improve. // Doctor and information technology. 2021; S5: 4–13. doi: 1025881/18110193 2021 S5 4.
- 4. Emanuele Lettieri, Lia P. Fumagalli, Giovanni Radaelli, Paolo Bertele', Jess Voat, Reinhard Hammerschmidt, Juan L. Lara, Ana Carriazo and Cristina Masella. Empowering patients through eHealth: a case report of a pan-European project [Electronic resource]. URL: https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-015-0983-0 (Accessed: 11/24/2023).
- 5. Tim O'Reilly. What is Web 2.0 Design Patterns and Business Models for the Next Generation of Software, 09/30/2005 [Electronic resource]. URL: https://www.oreilly.com/pub/a/web2/archive/what-is-web-20.html (Accessed: 11/24/2023).
- 6. Mikheev A.E. MIS as a business platform for the digital health care ecosystem. // Manager Zdravoochranenia. 2022; S: 5-22. DOI: 10.21045/1811-0185-2022-S-5-22.
- 7. Hood L., Balling R., Auffray C. Revolutionizing medicine in the 21st century through systems approaches // Biotechnol. J. 2012. Vol. 7 (8). R. 992-1001.
- Paltsev M.A., Belushkina N.N., Chaban E.A. 4P-MEDICINE AS A NEW MODEL OF HEALTHCARE IN THE RUSSIAN FEDERATION. ORGZDRAV: news, opinions, training. - 2015. - No. 2. - P. 48-54 [Electronic resource]. URL: https:// cyberleninka. ru/article/n/4p-meditsina-kak-novaya-model-zdravoohraneniya-v-rossiyskoy – federatsii (Accessed: 11/24/2023).
- Ted Eytan, My Definition of Health 2.0: The Transition to Personal, Participatory Health Care, available: http://www. tedeytan.com/2008/05/02/889
- 10. Wiljer D., Urowitz S., Apatu E. et al. Patient accessible electronic health records: exploring recommendations for successful implementation strategies //J. Med. Internet. Res. - 2008. - Vol. 10. - № 4. - e34.
- 11. Mikheev A.E. Opportunities, problems and prospects of information technologies in the field of clinical safety. // Manager Zdravoohranenia. 2023; S:5-20. DOI 10.21045/1811-0185-2023-S-5-20
- 12. Bauer J: Creating a seamless IT enterprise: the rest of the story. // J Healthc Inf Manag 2006, Summer; 20 (3): 6-8.
- 13. Bieliková M, Moravcik M: Modeling the Reusable Content of Adaptive Web-Based Applications Using an Ontology. In Advances in Semantic Media Adaptation and Personalization 2008. Studies in Computational Intelligence, Volume 93. Edited by Manolis W, Angelides MC, Phivos M. Berlin/Heidelberg: Springer; 2008: 307-327.
- 14. Belyshev D.V., Guliev Ya.I., Mikheev A.E. Implementation of a "virtual hospital" in the form of an IT ecosystem. // Doctor and information technology. - 2018. - No. 5. - P. 18-33.
- 15. Ferguson T. Can Useful and Reliable Online Health Resources be Produced by 'Medically Unqualified' Persons?, The Ferguson Report, Number 5, July 1999. [Electronic resource]. URL: http://www.fergusonreport.com/articles/fr079902.htm (Accessed: 11/26/2023).
- 16. Esquivel A., Meric-Bernstam F., Bernstam E. Accuracy and self correction of information received from an internet breast cancer list: Content analysis. BMJ 2006; 332:939-42.
- 17. Ferguson, T. Key Concepts in Online Health: e-Patients as Medical Researchers. [Electronic resource]. URL: https:// www.fergusonreport.com/articles/fr00903.htm (Accessed: 11/26/2023).
- 18. Vicki Glaser, Telethinking With Elizabeth A. Krupinski, Telemedicine and e-Health, March 1, 2008, 14(2): 117-121, doi:10.1089/tmj.2008.9987. [Electronic resource]. URL: https://www.liebertpub.com/doi/pdfplus/10.1089/tmj.2008.9987
- 19. Guliev Ya.I., Kazakov I.F., Martyushev-Poklad A.V., Panteleev S.N., Yankevich D.S. Patient-centered online platform as a service in the digital health care ecosystem. // Doctor and information technologies. - 2020. - No. 5. - P. 70-75.

ИНФОРМАЦИЯ ОБ ABTOPAX / ABOUT THE AUTHORS

Михеев Александр Евгеньевич – старший научный сотрудник, Исследовательский центр медицинской информатики ФГБУН «Институт программных систем им. А.К. Айламазяна» Российской академии наук, г. Переславль-Залесский, Россия.

Aleksandr E. Mikheev - Senior Research Scientist of the Medical Informatics Research Center, Federal Ailamazyan A.K. Program Systems Institute of Russian Academy of Sciences, Pereslavl-Zalessky, Russia.

E-mail: miheev@interin.ru



IVIanager



ТЕМАТИЧЕСКИЙ СПЕЦВЫПУСК