



# Razem dla Zdrowia

nr 5/2017

## W tym numerze:

1. Słowo od realizatorów projektu
2. Blaski i cienie e-zdrowia z perspektywy pacjentów
3. Relacja z warsztatów
4. Kontakt



## Słowo od realizatorów projektu

Szanowni Państwo!

Zapraszamy do zapoznania się z najnowszymi informacjami dot. przebiegu projektu Razem dla Zdrowia.

W tym numerze przeczytają skupiamy się sytuacji pacjentów związaną z informatyzacją w ochronie zdrowia. Przedstawiamy również relację z warsztatów, których tematem przewodnim były właśnie rozwiązania związane z informatyzacją.

Zapraszamy do lektury, a także do zabierania głosu w naszych badaniach opinii oraz do udziału w warsztatach.

Magdalena Kołodziej  
**Fundacja MY Pacjenci**

### BADANIE OPINII

Już wkrótce rozpocznie się kolejne badanie opinii. Zapraszamy do zabierania głosu w **badaniu opinii na e-zdrowia**. Badanie prowadzone będzie na prośbę Centrum Systemów Informatycznych Ochrony Zdrowia (CSIOZ) a jego wyniki posłużą dostosowaniu opracowywanych właśnie rozwiązań na elektroniczne wersje recepty, skierowania czy elektronicznego konta pacjenta.

Ankieta dostępna będzie pod adresem <http://razemdlazdrowia.pl/konsultacje>

Aktualne konsultacje:				
Tytuł konsultacji	Etap	Data rozpoczęcia	Data zakończenia	Zabierz głos
Rozwiązania dotyczące e-zdrowia	IV	2017-06-06	2017-06-30	ZABIERZ GŁOS

### WARSZATATY

Zapraszamy również do **rejestracji na warsztaty regionalne w Krakowie**.

Spotkanie odbędzie się 9 czerwca 2017 r.

Spotkanie służyć ma wymianie doświadczeń i dobrych praktyk z zakresu partycypacji pacjentów oraz współpracy z samorządami lokalnymi.

Formularz rejestracji dostępny jest pod adresem: <http://razemdlazdrowia.pl/spotkania>

## Blaski i cienie e-zdrowia z perspektywy pacjentów.

Informatyzacja ochrony zdrowia i wdrożenie rozwiązań z obszaru e-zdrowia oznacza dla pacjentów prawdziwą rewolucję i wpłynie na nich i na system opieki zdrowotnej w znacznym stopniu. Rozwój e-zdrowia to zmiany poważne, bo wpływające na kulturę leczenia, dotyczące roli pacjenta jako partnera swojego leczenia, budujące empowerment, rozwijające kompetencje zdrowotne i cyfrowe pacjentów, budujące jego centralne miejsce w systemie, wpływające na skuteczność, jakość i bezpieczeństwo i dostępność leczenia. To one zmieniają i w najbliższych latach zmieniać będą oblicze ochrony zdrowia w sposób znacznie poważniejszy i w zasadzie niezależny od proponowanych przez resort zdrowia reform finansowania świadczeń. Ważne jest, żeby zmiany w obszarze e-zdrowia nie były odraczane i nie napotykały na przeszkody we wdrażaniu. Ale pacjenci żeby móc z nich skorzystać w pełni muszą być ich świadomi i na nie przygotowani.



**Co oznacza termin e-zdrowie?** To wiele narzędzi, które znamy i z których korzystamy i rozwiązań, które poznamy w najbliższej przyszłości:

- dostarczanie pacjentom informacji na temat zdrowia (dr Google) i opieki zdrowotnej (wyszukiwarki placówek czy gabinetów) przez narzędzia internetowe
- systemy elektroniczne wspomagające świadczeniodawców i pacjentów tj. elektroniczna dokumentacja pacjenta, e-recepta, e-zwolnienie, e-skierowanie
- rozwiązania dostarczania opieki lub świadczeń zdalnie, w miejscu w którym przebywa pacjent takie jak telewizyty, telerehabilitacja, teleopieka, telemonitoring
- rozwiązania mobilne gromadzące dane i wspierające postawy lepszej współpracy pacjenta w leczeniu lub zmianie stylu życia
- systemy które gromadzą i wykorzystują dane medyczne w celach zdrowia publicznego lub naukowych
- rozwiązania o charakterze sztucznej inteligencji wspierające i zastępujące pracę personelu medycznego

Rozwój technologii e-zdrowia jest ogólnoswiatowym trendem, zmieniającym systemy opieki zdrowotnej w wielu krajach w kierunku tworzenia systemów otwartych na potrzeby pacjentów, transparentnych i tańszych niż obecne. Warto w tym nurcie nieuchronnie nadchodzących zmian wziąć udział świadomie i wykorzystać je w pełni dla naszego indywidualnego i zbiorowego dobra.

Rozwiązania e-zdrowia mają z założenia **pacjentocentryczny charakter**, przybliżają usługi medyczne do pacjenta, poprawiają koordynację poprzez lepszy obieg informacji i wymianę danych medycznych między przedstawicielami zawodów medycznych. Ta cecha rozwiązań może być zrealizowana jedynie wtedy, gdy pacjenci i przedstawiciele zawodów medycznych biorą udział w projektowaniu, wdrażaniu i usprawnianiu rozwiązań o obszarze e-zdrowia i rozważania te są dostosowane do potrzeb obu stron, mają przyjazny dla użytkowników charakter i są dla nich dostępne. Projektowanie rozwiązań bez wiedzy o potrzebach i bez udziału końcowych użytkowników skazuje je na porażkę, podobną do losów e-zwolnienia, z którego korzysta niewielu lekarzy, głównie z uwagi na trudności w dostępie do podpisu elektronicznego.

Technologie z obszaru e-zdrowia mają potencjał budowania postaw o charakterze **patients empowerment** czyli zaangażowania pacjenta we współdecydowanie o swoim leczeniu i aktywne partnerstwo w procesie leczenia. Pacjenci przejmują wtedy część odpowiedzialności za podejmowane decyzje i wynik leczenia. Rozwój tych cennych postaw wymaga jednak nakładów czasu i edukacji pacjentów, dotyczących tego jak poruszać się w świecie nowych narzędzi i rozwiązań, które mogą pomóc ale pod warunkiem, że pacjent otrzyma potrzebne mu **wsparcie** w okresie uczenia się nowych technologii. Brak tego wsparcia spowoduje, że technologie pozostaną rozwiązaniem wprawdzie dostępnym ale niewykorzystanym. Inwestycja w budowanie kompetencji zdrowotnych i kompetencji cyfrowych pacjentów jest więc warunkiem upowszechnienia się rozwiązań z obszaru e-zdrowia. Wdrożeniu rozwiązań z obszaru e-zdrowia powinny towarzyszyć kampanie edukacji społecznej i systemy wsparcia użytkowników i powinny być na to zaplanowane i przeznaczone środki. Dotychczasowe doświadczenia nie napawają jednak optymizmem. Budżety zawierały dotychczas środki na rozwój technologii ale na komunikację i edukację środków nie przeznaczano w wystarczającym wymiarze. Bez zainwestowania w kompetencje cyfrowe pacjentów i personelu medycznego nie zobaczymy korzyści z wdrożeń w obszarze e-zdrowia.

Kolejną korzyścią z rozwoju narzędzi e-zdrowia może być przejęcie przez pacjentów aktywnej roli w leczeniu czy rozwiązywaniu prostych problemów zdrowotnych niewymagających interwencji lekarza czy zaostrzeń chorób przewlekłych. Świadomi pacjenci są w stanie samodzielnie rozpoznać pierwsze objawy zaostrzenia i zmodyfikować dawki leków bez potrzeby wizyty u lekarza, co może być skuteczną wczesną interwencją i zmniejszyć ryzyko hospitalizacji z powodu zaostrzeń chorób przewlekłych. Taki scenariusz wymaga tworzenia narzędzi które wspierają pacjenta w jak najdłuższym i dobrej jakości życiu z chorobą w domu, w warunkach stałego dostępu do wsparcia personelu medycznego.

Jednak e-zdrowie to nie tylko korzyści. **Ryzyka** wynikają głównie z udostępnienia informacji o naszym zdrowiu, które mają charakter informacji poufnych. Obecnie nasza dokumentacja medyczna jest rozproszona. Psychiatra prowadzi i zna swoją jej część, dotyczącą zdrowia psychicznego, ginekolog czy onkolog mają dostęp do informacji dotyczących tego aspektu naszego zdrowia, który ich specjalności dotyczy. Po wprowadzeniu elektronicznej dokumentacji medycznej nastąpi scalenie rozproszonych archiwów. Oznacza to większą transparentność danych medycznych, co ma pozytywny aspekt w sytuacjach nagłej pomocy, ale stwarza ryzyka związane z wykorzystaniem poufnych danych o naszym stanie zdrowia w celach ze zdrowiem niezwiązanych, ale także dyskryminacji i stygmatyzacji pacjentów przez personel medyczny. Coraz powszechniej nasza informacja o zdrowiu zawiera wrażliwe dane genetyczne. Media w kraju i za granicą informują o częstych przypadkach wycieku czy kradzieży niewystarczająco zabezpieczonych danych medycznych i wykorzystaniu ich w celach niezwiązanych z ochroną zdrowia. Wdrożenie elektronicznej dokumentacji medycznej jest ważnym elementem rozwoju e-zdrowia. Pacjenci muszą być świadomi korzyści i ryzyk z tym związanych i brać świadomy udział w decydowaniu o modelu poufności, prywatności i bezpieczeństwa danych, jaki zostanie ostatecznie przyjęty w Polsce.

Na pewno jednak powinny zostać zagwarantowane pacjentom następujące prawa dotyczące ich danych medycznych:

- Pacjent ma dostęp do odczytu swoich danych medycznych
- Pacjent otrzymuje 24/7 wsparcie techniczne w zakresie dostępu do swoich danych medycznych i zarządzania nimi
- Pacjent może zgłosić nieprawidłowości lub wnioski o dokonanie zmian w swoich danych medycznych
- Pacjent musi mieć prawo do zamaskowania lub usunięcia swoich danych medycznych z elektronicznych baz danych – prawo do bycia zapomnianym
- Pacjent decyduje o udostępnieniu swoich danych medycznych przedstawicielom zawodów medycznych, grupom tych zawodów lub pracownikom wybranych świadczeniodawców
- Pacjent ma wgląd w informacje o tym, kto korzystał z jego danych medycznych. Śladu wglądu do danych nie można usunąć ani zmienić.
- Pacjent ma prawo do wyrażenia świadomej zgody na wtórne wykorzystanie swoich danych medycznych w innych niż leczenie celach – np. dla celów naukowych lub zdrowia publicznego.

E-zdrowie jest nowym trendem, którego nie uda się zrealizować bez włączenia przedstawicieli pacjentów w procesy podejmowania decyzji na temat ostatecznego kształtu tych rozwiązań. Co więcej, pacjenci powinni mieć możliwość nie tylko wpływu ale także oceny i autoryzacji proponowanych rozwiązań pod kątem ich dostosowania do potrzeb końcowych użytkowników i spełnienia wymogów prawa z obszaru ochrony danych wrażliwych i osobowych.

## Relacja z warsztatów

W dniu 15 maja 2017 r. odbyły się kolejne z warsztatów dla przedstawicieli organizacji pacjenckich oraz zawodów medycznych.

Głównym tematem spotkania była e-recepta. Temat oraz oczekiwania względem rozwiązań systemowych przedstawili Ewa Borek z Fundacji MY Pacjenci, Kamila Samczuk-Sieteska z Naczelnej Izby Lekarskiej, Mariola Łodzińska z Naczelnej Izby Pielęgniarek i Położnych, Małgorzata Pietrzak z Naczelnej Izby Aptekarskiej. Na zakończenie wystąpił Piotr Starzyk z Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, który odniósł się do przedstawionych oczekiwań i obaw i zaprezentował opracowywane rozwiązania.

Poniżej krótka fotorelacja ze spotkania.



Pełna relacja ze spotkania dostępna na stronie projektu: <http://razemdlazdrowia.pl/spotkania/4-warsztat-3-temat-e-zdrowie>

## Kontakt

### BIURA PROJEKTU

Fundacja MY Pacjenci  
ul. Łąbędzia 61  
04-806 Warszawa  
tel.: +48 22 559 13 10

Naczelna Izba Lekarska  
ul. Sobieskiego 110  
00-764 Warszawa  
tel.: +48 22 615 57 10

**Infolinia: 690-677-446**

e-mail: [kontakt@razemdlazdrowia.pl](mailto:kontakt@razemdlazdrowia.pl)

[www.razemdlazdrowia.pl](http://www.razemdlazdrowia.pl)

[www.facebook.com/razemdlazdrowia](https://www.facebook.com/razemdlazdrowia)