

Elektronizace zdravotnictví z pohledu pacientů

Edita Müllerová

Předsedkyně spolku Revma Liga Česká republika, z. s.

Místopředsedkyně spolku Národní asociace patientských organizací, z. s.

- Pracovní skupina Patientské rady pro eHealth
- Pracovní skupina Digitální medicína Národní asociace patientských organizací
- Pracovní skupina Digital Health European Patients' Forum
- Výbor patientských organizací ATDZ

Obsah

- Benefity
- Předpoklady
- Práva pacientů a jejich dodržování
- Komunikace

Chtějí vlastně pacienti eHealth?

Benefits

- Zvýšení kvality péče, lepší informovanost, zvýšení bezpečí pacientů.
- Zvýšení povědomí a znalosti svého zdravotního stavu, prevence a aktivní přístup ke svému zdraví.
- Snížení četnosti návštěv zdravotnických zařízení, omezení duplicitních vyšetření, podpora průchodu systémem.
- Snadná komunikace s poskytovateli (elektronická).
- Zlepšení znalosti vlastní léčebné historie > dostupné informace s bezpečným přístupem.
- Zlepšení uživatelského komfortu, úspora času (objednávkové systémy, patientský portál/ mobilní aplikace, žádanky, propouštěcí zprávy).
- Podpora kontinuity péče o pacienta.

Předpoklady

- Převzetí odpovědnosti MZ ČR / vlády
 - zveřejní a průběžně aktualizuje strategie eHealth a Digital health literacy,
 - definuje měřitelné cíle a indikátory, které by poskytovaly informace, zda v dané agendě došlo ke zvýšení efektivnosti nebo zlepšení kvality poskytovaných služeb.
- Funkční kmenové registry,
- zdravotnické registry,
- služby vytvářející důvěru, autentizační služby a jejich funkční napojení,
- standardizace obsahu zdravotnické dokumentace,
- používání jednotného katalogu zdravotních služeb,
- výměnné sítě / infrastruktura pro výměnu a sdílení zdravotnických dat,
- legislativní předpoklady.
- Příprava na implementaci EHDS,
- zajištění práv pacientů.

Předpoklady >>> Zaručená práva pacienta

1. Právo na přístup ke svým osobním elektronickým zdravotním datům v kontextu primárního použití dat, a to okamžitě, zdarma a v jednoduše čitelném, konsolidovaném a dostupném formátu (EHDS 3/1)

Čl. 13/1 (Supplementary cross-border digital health services and infrastructures) – ČS mohou poskytnout prostřednictvím MyHealth@EU dodatečné služby poskytující telemedicínu, mobilní přístup, přístup k přeloženým datům, výměnu nebo verifikaci zdravotních certifikátů (včetně vakcinační karty)

2. Právo obdržet elektronickou kopii v evropském výměnném formátu (EHDS 3/2)

3. Právo vložit do své elektronické zdravotní karty svá zdravotní data, a to prostřednictvím přístupové aplikace s označením, že tato data vložil pacient (EHDS 3/6)

Předpoklady >>> Zaručená práva pacienta

4. Právo na nápravu (rectification) – právo garantované čl. 16 GDPR – EHDS upřesňuje, že toto právo musí být vykonatelné snadnou online žádostí

5. Právo přenositelnosti dat (portabilita) – právo pacienta dát přístup nebo žádat držitele dat ze zdravotního nebo sociálního pojištění, aby předali jeho data (dle jeho rozhodnutí) držiteli ze zdravotního nebo sociálního sektoru, a to okamžitě, zdarma a bez překážek (EHDS 3/8)

6. Právo pacienta přenést svá data (cross-border), pokud je držitel dat a příjemce dat v jiném státu, a to v evropském výměnném formátu (EHDS 3/8)

7. Právo na akceptaci dat – právo pacienta, který požádá o přeložení jeho dat do jiného státu, aby byla tato data čtena a akceptována poskytovatelem zdravotní péče (EHDS 3/8)

Předpoklady >>> Zaručená práva pacienta

8. Právo omezit přístup zdravotníka ke všem částem své elektronické zdravotní dokumentace (EHDS 3/9) + povinnost takového vyloučeného zdravotníka POŽÁDAT o přístup k datům pacienta (EHDS 4/4)

9. Právo pacienta být informován o tom, že zdravotník nebo poskytovatel přistoupil k elektronickým zdrav. datům v kontextu zdravotní péče. Tato informace musí být předána okamžitě a zdarma prostřednictvím služeb přístupu k datům (EHDS 3/10) (musí jít o automatizované informování, nikoli na vyžádání)

10. Právo pacienta stěžovat si, jednotlivě nebo společně, k digital health authority (EHDS čl. 11)

Proposal for a regulation - The European Health Data Space. *Redirecting to /select-language?destination=/node/1* [online]. Dostupné z: https://health.ec.europa.eu/publications/proposal-regulation-european-health-data-space_en

Novela ZZS, §65

>>>Zaručená
práva
pacienta?

Zákon o zdravotních službách, §65 již nevyhovuje modernímu pohledu na přístup ke zdravotnické dokumentaci, v rámci kterého je pacient středobodem kontroly zacházení s jeho osobními zdravotními daty.

- Pacient má vždy být informován, že jakýkoli subjekt nahlížel do jeho zdravotnické dokumentace.
- Není možné aby zákon o zdravotních službách i nadále obsahoval velmi široký seznam organizací, které mohou nahlížet do zdravotnické dokumentace bez souhlasu pacienta.
- **Novela ZZS do § 65 nově vkládá bílý šek přístupu ke zdravotnické dokumentaci „zaměstnanci poskytovatele – lékaři nebo jinému odbornému pracovníkovi, který se „podílí“ na poskytování zdravotních služeb pacientovi či plní „další úkoly“ dle zákona.**
- V okamžiku, kdy bude zdravotnická dokumentace elektronizována všemi poskytovateli zdravotnické péče, znamenala by tato novela povolení přístupu „BEZ SOUHLASU PACIENTA“ každému odbornému pracovníkovi, který je zaměstnanec poskytovatele.
- Toto oprávnění by mohlo být velmi jednoduše zneužitelné (spory, rozvody, pojištění apod.).
- **Rozšíření již tak extrémně širokého seznamu nejde ruku v ruce s rozšířením práv pacientů k zacházení se svou zdravotnickou dokumentací.**

Předpoklady > Komunikace až na prvním místě


>>> digital health literacy

- Kontinuální, široké informační kampaně pro laickou i odbornou veřejnost o digitalizaci
 - ke zvýšení důvěry veřejnosti v elektronizaci zdravotnictví a zvýšení motivace uživatelů,
 - k podpoře digitální průpravy jak pro zdravotnické pracovníky včetně farmaceutů, tak pro pacienty,
 - k podpoře vzdělávacích a motivačních programů pro pacienty / pojištěnce.
- Nedílnou součástí informačních kampaní, vzdělávacích a motivačních programů ke zvyšování digitální gramotnosti ve zdravotnictví musí být i pacientské organizace.

EURORDIS' Position on the EHDS

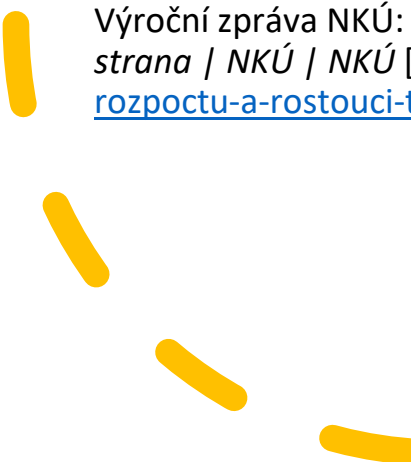
- Transakční model gramotnosti v oblasti digitálního zdraví popisuje úroveň kompetencí v oblasti digitální zdravotní gramotnosti:
 - **Funkční:** schopnost úspěšně číst a psát o zdraví pomocí technologických zařízení;
 - **Komunikační:** schopnost ovládat, přizpůsobovat se a spolupracovat při komunikaci o zdraví s ostatními v online sociálním prostředí.
 - **Kritické:** schopnost posoudit relevanci, důvěryhodnost a rizika sdílení a přijímání informací týkajících se zdraví prostřednictvím digitálního ekosystému;
 - **Translační:** schopnost používat informace týkající se zdraví z digitálního ekosystému v různých kontextech.
- Tyto prvky je nutné zahrnout do vzdělávacích programů zaměřených na specifické skupiny.

EURORDIS' Position on the European Health Data Space - EURORDIS. *Home - EURORDIS* [online]. Dostupné z: <https://www.eurordis.org/publications/european-health-data-space/>



„Potvrzuje se, co opakovaně říkáme: digitalizování neefektivních procesů k efektivnímu výkonu státní správy nevede. Úspěšné digitalizaci tedy brání skutečnost, že jí v mnoha případech nepředchází zásadní revize stávajících agend,“ zdůrazňuje prezident NKÚ Miloslav Kala.

Tisková zpráva k výroční zprávě – 3. dubna 2023



Výroční zpráva NKÚ: ČR tíží deficit státního rozpočtu a rostoucí tempo zadlužování, stát ale často veřejnými prostředky plýtvá | NKÚ. *Úvodní strana* | NKÚ | NKÚ [online]. Dostupné z: <https://www.nku.cz/cz/pro-media/tiskove-zpravy/vyrocní-zprava-nku:-cr-tizi-deficit-statniho-rozpocetu-a-rostouci-tempo-zadluzovani--stat-ale-casto-verejnými-prostředky-plytva-id13100/>

Děkuji za pozornost

Edita Müllerová, edita.mullerova@revmaliga.cz

Revma Liga Česká republika, z.s. - předsedkyně

www.revmaliga.cz

Národní asociace patientských organizací, z.s. – místopředsedkyně

www.silapacientu.cz