

Sigurnost pacijenta i etička pitanja u doba digitaliziranog zdravstva

Mr.sc. Drago Paušek, dr.med.

Katarina Paušek, dr.med.



HDSP



HRVATSKO DRUŠTVO
ZA SIGURNOST PACIJENTA

- Multidisciplinarno društvo osnovano u lipnju 2013. godine
- Osigurati trajnu potporu iz područja sigurnosti pacijenta pružateljima i korisnicima zdravstvenih usluga
- www.hdsp.hr



International Patient Safety Day
Internationaler Tag der Patientensicherheit
Journée internationale de la sécurité des patients
Giornata internazionale della sicurezza dei pazienti
Día Internacional de la Seguridad del Paciente



ÖSTERREICH



DEUTSCHLAND



SCHWEIZ



HRVATSKA



BRASILien

[PRESSE-INFORMATIONEN](#)

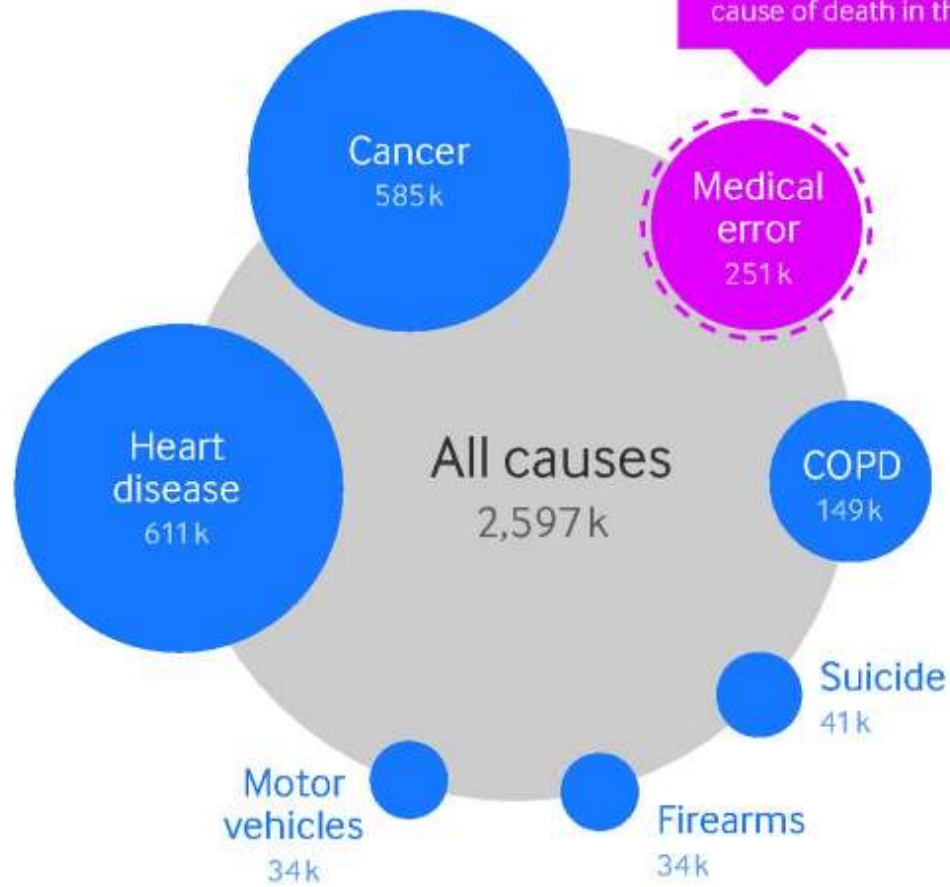
Patientensicherheit geht uns alle an.

Am 17. September 2016 findet der „Internationale Tag der Patientensicherheit“ statt.

Das Engagement aller Interessierten ist gefragt! Wir laden alle Akteure im

Gesundheitswesen ein, sich mit ihren Ideen, Vernetzungen und

Causes of death, US, 2013



Based on our estimate, medical error is the 3rd most common cause of death in the US

However, we're not even counting this - medical error is not recorded on US death certificates

© 2016 BMJ Publishing group Ltd.

Data source:

http://www.cdc.gov/nchs/data/nvsr/nvsr64/nvsr64_02.pdf

Health system analysis – key findings!

- 20000 preventabilnih smrtnih slučajeva u Kanadi



- 2500 preventabilnih smrtnih slučajeva u Hrvatskoj?



SMJERNICE ZA PRAVILAN POSTUPAK PROVJERE I POTVRDE IDENTITETA PACIJENTA U ZDRAVSTVENIM USTANOVAMA (IDENTIFIKACIJA I VERIFIKACIJA)

Radna skupina: Marinko Artuković, Damir Jung, Marija Kadović, Vlasta Krešić, Tanja Lupieri, Petar Mardešić, Vesna Markač, Drago Paušek, Ana Primorac, Nevena Rakušić, Ana Stavljenić-Rukavina

Izradivši specifikacije za standardiziranu identifikacijsku narukvicu, uvidjeli smo potrebu za izradom nacionalnih smjernica za pravilnu identifikaciju i verifikaciju pacijenta, dakle pravilnu i sigurnu primjenu identifikacijske narukvice. Uz pomoć ustanova koje su već uvele ili djelomično uvele ovaj postupnik izradili smo smjernice koje je potrebno primjenjivati u svim zdravstvenim ustanovama, prvenstveno bolnicama, koje koriste identifikacijsku narukvicu, kako bi njezina uloga bila potpuna.

Svrha ovoga dokumenta je opisati postupak kontinuirane provjere i potvrde identiteta svih pacijenata, a s ciljem poboljšanja kvalitete zdravstvene zaštite i podizanja razine sigurnosti pacijenata.

Osobitu pozornost potrebno je usmjeriti na postupak pravilne verifikacije pacijenta, tzv. postupkom dvostruke provjere, što će biti objašnjeno kasnije, te na određivanje odgovornog osoblja za izdavanje identifikacijske narukvice.

Svaka ustanova, odnosno odjel ima mogućnost razvijanja detaljnijih postupnika i funkcionalnosti u skladu sa svojim potrebama i mogućnostima, no ona moraju poštivati osnovna načela primjene identifikacijske narukvice koja su niže navedena.

■ ■ ■ PROVEDBA ■ ■ ■

■ Identifikacijska narukvica

Narukvica bijele boje na kojoj se nalaze slijedeći podaci:

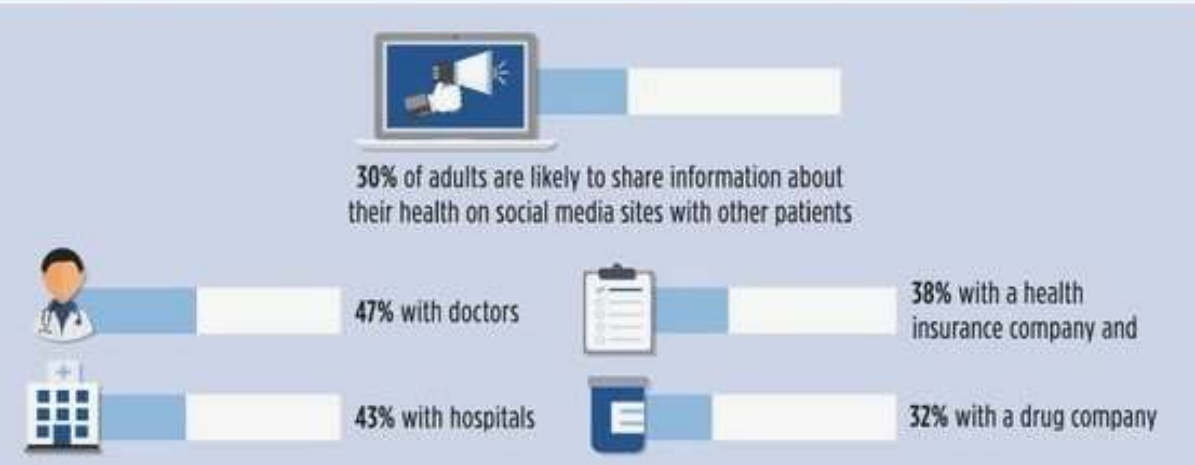
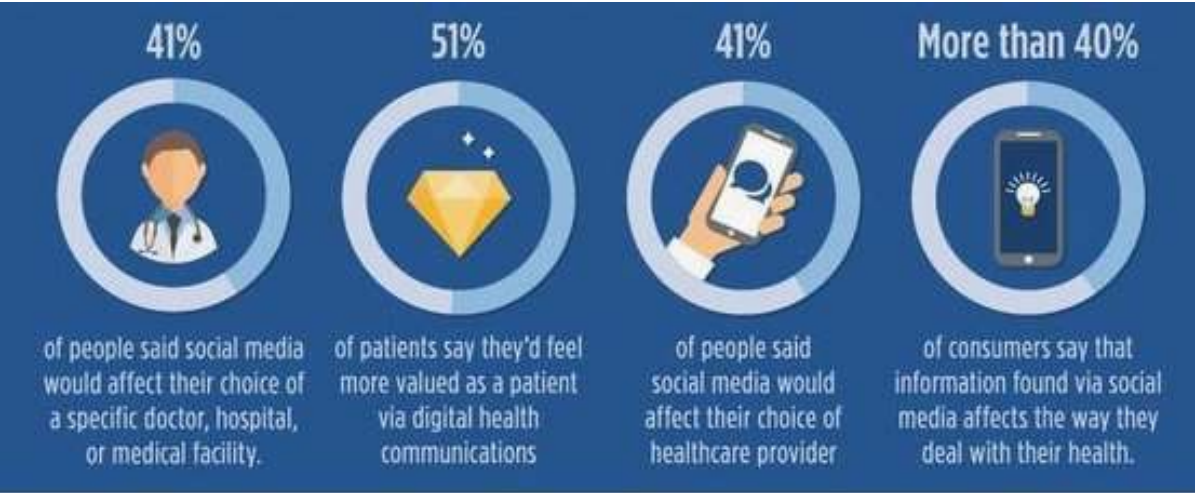
Osnovni podaci:

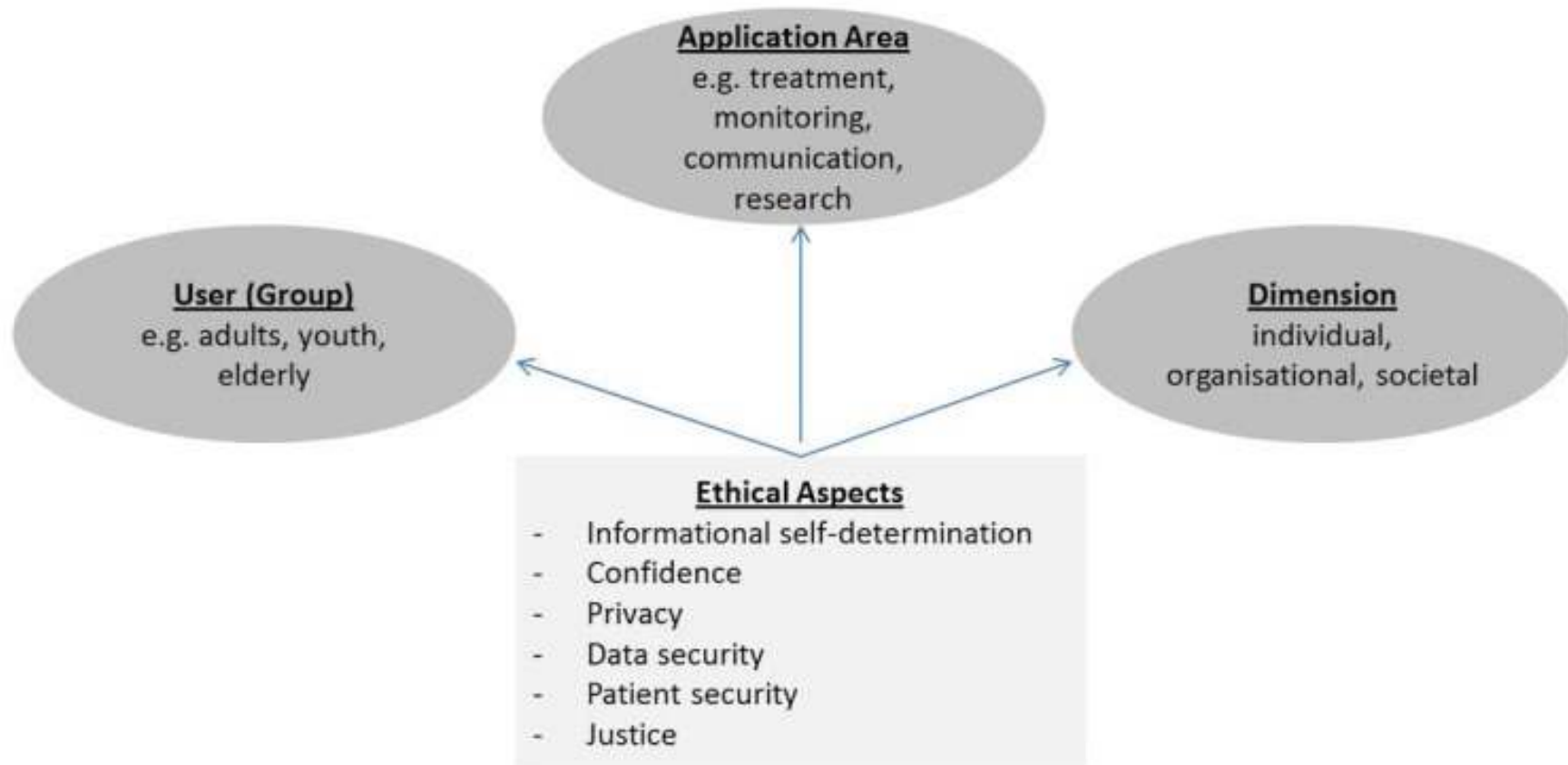
- Ime i prezime pacijenta
- Datum rođenja
- Šifra i naziv odjela
- Ime i prezime, te telefonski broj osobe za kontakt koju je naveo pacijent

Homo digitalis

- Tko je danas bio na mreži?
- Tko je u posljednja dva tjedna potražio informacije vezane za svoje zdravstveno stanje?







DIGITALIZACIJA ZDRAVSTVA

- Argonaut project obvezno sučelje za pristup podacima u elektronskim kartonima
- Apple ugovor s 13 zdravstvenih sustava
- Disruptivne aplikacije za praćenje i unapređenje zdravstvenog stanja u zdravlju i bolesti
- Digitalni zdravstveni savjetnici za homo digitalisa
- Značajno osnaživanje pacijenta i otvaranje novih tržišta u zdravstvu
- U UK 2018.g. 14 milijuna ljudi su prijavljeni za korištenje digitalnih platforma i usluga iz opće medicine od strane NHS-a (42% više nego godinu dana ranije)

DIGITALIZACIJA ZDRAVSTVA

- Konverzacije/interakcije između davatelja usluga i pacijenata (institucionalne i komercijalne)
- E-prodaja/portali ga grupnu kupnju – marketing skriveni i neskriveni mnoge zdravstvene organizacije reklamiraju svoje usluge, pružaju izvore informacija, vode interaktivne rasprave itd. koristeći socijalne medije kako bi privukli nove pacijente.
- E pacijenti – pacijenti su sve više informatički osviješteni te su mnogi već uključeni u online aktivnosti i aktivnosti na socijalnim mrežama. To su takozvani „e-pacijenti”. Organizacija može koristiti socijalne medije kako bi dospjela do e-pacijenata.

DIGITALIZACIJA ZDRAVSTVA

- Profesionalna komunikacija
- Profesionalna edukacija, edukacija pacijenata – blogovi, youtube, podcasti, ostali socijalni mediji mogu se koristiti u svrhu edukacije
- Probir pacijenata za kliničke studije – mnoge organizacije sada koriste socijalne medije kako bi stupili u kontakt s potencijalnim sudionicima
- Rekrutiranje osoblja – socijalni mediji, npr. LinkedIn koriste se u ovu svrhu
- Osobni asistenti – Google/Siri/Alexa itd.
- Trokut – pacijent-kompjutor/smartphone-lijječnik
- Praćenje pojave i širenja bolesti, prema podacima objavljenim na Twitteru, npr. kolera, influenza, glavobolja...

DIGITALIZACIJA ZDRAVSTVA

- Pacijenti će dati Apple-u i ostalima dostup do svojih zdravstvenih podataka u zamjenu za aplikacije koje će nuditi „prava rješenja” jednostavno i za malo novca
- Pitanje povjerljivosti podataka, neovlaštenog raspolaganja, trgovine podacima i brojnih skrivenih interesa kojima svjedočimo se malo raspravlja zbog predmnijevanog poštenja

Digitalizacija zdravstva – SMARTPHONE i GADGETI

- Najveći izvor podataka o zdravstvenom stanju dolaze iz pametnih telefona pacijenata
- Samo 43% besplatnih aplikacija ima privacy policy
 - Korisnici bi bili voljni platiti kako bi se očuvala sigurnost podataka
- Svi dobro znamo da korisnik gotovo nikada ne pročita „Terms and Conditions“, već samo klikne „Agree“



Digitalizacija zdravstva – SMARTPHONE i GADGETI



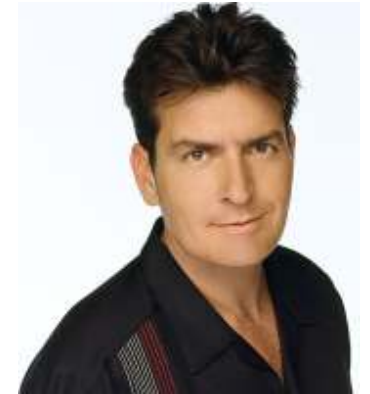
- Fitness trackeri, uređaji, aplikacije:
 - Promoviranje i održavanje zdravog stila života (*MyFitnessPal*)
 - Briga o djeci: CryTranslator, SproutlingFurther, zašto djeteta plače? (npr. promjena temperature)
 - Cost-benefiti nošenja uređaja za osobe koje imaju medicinske tegobe? (npr. KOPB, bolest srca), podatci bi se mogli slati liječniku opće medicine kako bi se prevenirale hospitalizacije
 - Pitanje privatnosti – uređaji bilježe lokaciju, aktivnost, podatke o zdravstvenom stanju itd.
 - Fitbit je u 2011. nenamjerno izložio javnosti statistiku o seksualnoj aktivnosti korisnika
- FDA (The Food and Drug Administration) poduzima mjere za kreiranje smjernica koje bi govorile o tome što se smatra medicinskim uređajem, zbog toga što aplikacije za mobitel nisu uvijek certificirane, a mogu i uzrokovati štetne događaje

INFORMACIJE I/ILI MANIPULACIJE- zvijezde

- Medicinski savjeti od zvijezda mogu imati veliki utjecaj na ljude, motivirajući ih na novi način ponašanja te mijenjajući njihove stavove i uvjerenja vezane za medicinske teme
- Zvijezde mogu promovirati ili smanjiti aktivnosti vezane za zdravlje
- Snažni biološki, psihološki i socijalni faktori utječu na obožavanje zvijezda te vjerovanje njihovim savjetima vezanima uz zdravlje
- Medicinski radnici mogu suzbiti negativne utjecaje zvijezda tako da pričaju sa pacijentima o valjanosti savjeta te izvorima provjerenih znanstvenih informacija, posebno kada pacijenti sami postavljaju pitanja o izjavi neke javne osobe
- Medicinska zajednica može koristiti utjecaj zvijezda za dobrobit pacijenata udružujući se s njima npr. provodeći anti-propagandu kako bi se diskreditirali lažni medicinski savjeti, a promovirali savjeti temeljeni na dokazima

ZVIJEZDE, ZDRAVLJE, INFORMACIJE

- U vrijeme kada je Charlie Sheen javno obznanio svoj status vezano za HIV, prodaja kućnih testova na HIV je dosegla rekordni broj, prema studiji publiciranoj u Prevention Science
- U rekordnim brojevima, oko 1.25 milijuna, ljudi u SAD-u su pretraživali internet za informacijama o znakovima HIV-a, kako prevenirati infekciju HIV-om, kondomima, kako se testirati na HIV... (JAMA)
- Nakon izjave Angeline Jolie, da je nositelj BRCA1 te namjere za planiranom mastektomijom da je povećao se broj zahtjeva za testiranje i broj pretraživanja interneta na BRCA1. Stručnjaci smatraju da je izjava imala pozitivan javnozdravstveni efekt, bez obzira na moguć porast u nepotrebnom testiranju



INFORMACIJE

- Nažalost, što je vijest više senzacionalistička i potencijalno nevjerojatna, više je vjerojatno da će se distribuirati brže i šire, većoj publici
- Od prilike 50% medicinskih tweetova s profesionalnih profila na Twitteru su netočni, prema analizi eksperata prema jednoj studiji
- Njemački i britanski dermatolozi su optužili Facebook i Instagram za diskriminaciju i cenzuru zbog uklanjanja fotografija kože pacijenata koji boluju od psorijaze

INFORMACIJE

- Nekritično izlaganje svojih podataka „uvijek dobronamjernom“ kompjutoru/smartphoneu
- Krivo tumačenje tehnologije – nikad ne zaboravlja moj rođendan, nema uobičajene diskriminacije i razočaravajućih poruka, tehnologije, ne osuđuje, nema nestrpljenja, sive majice
- Najbolje „rame za plakanje“
- Dostupnost 7/24
- Najčešće „besplatne ili za sitan novac“ ali uz nejasno transparentnu protuslugu
- Diskriminacija vulnerabilnih skupina (call centri)
- Tko je vlasnik podataka i kome su dostupni
- Mutna slika tko stoji iza kompjutora i koliki je stupanj monetizacije
- Svi developeri usmjereni na marketplace i isključivo skalabilne opcije
- Ad bloker – nevidljivi marketing – majmun radi što majmun vidi

VULNERABILNE SKUPINE I DIGITALIZACIJA

Mladi

Stariji

Osobe s posebnim potrebama



Peppa Pig



- Jedan od najnovijih primjera utjecaja na pacijente putem medija je svugdje prisutni crtić Peppa Pig.
- Idealizirani Dr Smeđi Medvjed ima praksu neadekvatne i pretjerane primjene lijekova (lijek kao rješenje za sve probleme), davanja antibiotika kod virusnih infekcija, kućnih posjeta i to izvan radnoga vremena zbog manje prehlade što je uzrokovalo pobunu liječnika koji smatraju kako crtić Peppa Pig postavlja nerealna očekivanja pacijenata prema liječnicima pa je o tome između ostalog objavljen i pregledni rad u vodećem liječničkom časopisu BMJ.

MLADI

- Za većinu mladih, online socijalne mreže su mjesto koje će prvo pretražiti u potrazi za informacijama, uključujući informacije vezane za zdravlje.
- Socijalni mediji bogati su resurs za regrutiranje mladih za sudjelovanje u istraživanjima. Facebook i Twitter su jedni od najefektivnijih metoda za uključivanje probir u istraživanjima koja se bave mladima.
- Dobivanje informiranog pristanka od adolescenata ili roditelja je problematično (mlađi od 18 godina, probir roditelja djece?)
- Privatnost mladih te njihova potreba za diskrecijom vezanom za zdravstvenu tematiku mora biti ispoštovana i sačuvana



MLADI

- Recentna kvalitativna studija koja je ispitivala privatnost pacijenata tinejdžera govori da većina sudionika ne deklarira osobne zdravstvene podatke na socijalnim medijima.
- Većina mladih nije koristila socijalne medije kako bi došli u kontakt s pacijentima koji boluju od istih bolesti.
- Neki mladi korisnici vjerojatno preferiraju anonimne interakcije, vjerojatno u slučajevima u kojima se radi o osjetljivim stvarima, npr. seksualnost, kronične bolesti.
- Neki pojedinci ne bi voljeli da drugi znaju za njihov zdravstveni status ili probleme te ne bi voljeli da se isti objavljuju na socijalnim medijima.
- S druge strane, postoje oni koji rado dijele vrlo osobne informacije koje tako mogu biti dostupne širokoj javnosti

STARIJI KORISNICI

- Kognitivne vježbe za starije osobe na internetu te sadržaj na socijalnim medijima često zahtijevaju informirani pristanak. Za informirani pristanak neminovno je da osoba razumije na što točno pristaje. Mnoge studije su pokazale da, dok su legalno potencijalno prihvatljivi, upitno je koliko su takvi obrasci adekvatni kada govorimo o etičkoj bazi te okruženju starijih korisnika, od kojih su neki potencijalno blago kognitivno promijenjeni.

KRAĐA MEDICINSKOG IDENTITETA I PODATAKA



- Definira se kao korištenje imena i osobnih informacija druge osobe kako bi se na prevaru koristile medicinske usluge, lijekovi...
- Ljudska bića zaslužuju poštovanje – izraz poštovanja je čuvanje njihove privatnosti
- Garantirana povjerljivost i liječnička tajna
- Krađa medicinskog identiteta je u porastu u SAD-u u ljudi svih dobnih skupina. **43% svih krađa identiteta je vezano uz medicinske informacije.**
- Krađa podataka iz bolničkih sustava:
 - Hakeri – 14%
 - Ukraden laptop ili USB – više od 50%
 - Edward Snowden izjavio je da je NSA crackala enkripciju koja se koristi za protekciju medicinskih zapisa u Americi



*„Ako mislite da je velik napor
zaustaviti lopove da ukradu podatke
o vašim kreditnim karticama i
facebook računu, zamislite kako biste
ih spriječili da uđu u vaš pankreas”*

Sadie Creese, profesor cyber-sigurnosti na Sveučilištu Oxford

KRAĐA PODATAKA S MEDICINSKIH UREĐAJA

- Inzulinske pumpe te defibrilatori imaju opciju wireless praćenja i obnavljanja softwarea
 - Nema sigurnosnih mjera postavljenih na ove uređaje
 - Predložena je enkripcija podataka defibrilatora signalima otkucaja pacijentova srca
 - Baze podataka 3 najvećih proizvođača medicinskih uređaja u svijetu, Medtronic, St. Jude Medical i Boston Scientific su hakirani, prema nekim navodima iz Kine



Osobna iskustva?



AdBlock

MONETIZACIJA?

- Ekonomski stručnjaci, marketinški stručnjaci, stručnjaci za analizu tržišta...
- U veljači 2014. podatci o 47 milijuna „pseudoanonimiziranih“ pacijenata, 13 godina bolničkih zapisa, u UK su prodani privatnim osiguravajućim društvima



GENOM



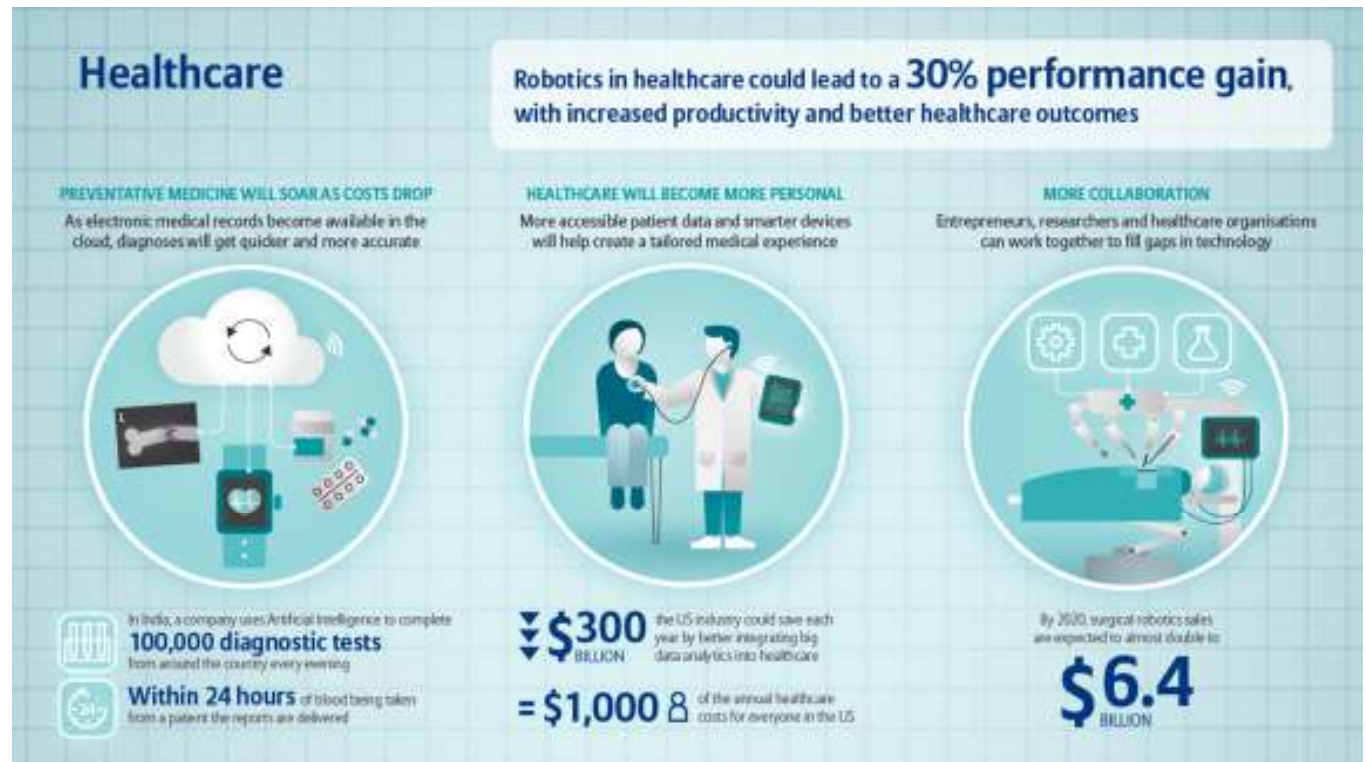
- 23andMe želi „kreirati svjetsku najveću, sigurnu, privatnu bazu podataka s informacijama o genotipu i fenotipu koja će se moći koristiti za usporedne analize i istraživanja”
 - U Terms of Use stoji „genetski podatci koje dijelite s ostalima mogu se koristiti protivno Vašem interesu”
 - Potencijalni plan za prodaju anonimnih podataka farmaceutskoj industriji
- Na žalost, vrlo je lako provesti genetsko testiranje o nekoj osobi, bez njenog saznanja

GENOM

- 5% od 220 internista namjerno je skrivalo ili maskiralo genetske podatke o svojim pacijentima
- American Medical Association u svom etičkom kodeksu savjetuje da bi doktori trebali genetske rezultate pacijenata držati u odvojenom fileu, kako ne bi bili dostupni osiguravajućim društvima
 - Podatci bi se mogli koristiti potencijalno za osporavanje prava na osiguranje, odnosno visoke premije
 - Neke osiguravajuće kuće od klijenata traže podatke o genetskom testiranju (ako je ono učinjeno), a osporavanje rezultata istih može rezultirati prethodno navedenim mjerama
- Startup kompanija „Miinome“ nudi novac u zamjenu za podatke o DNA korisnika koji se prodaju znanstvenicima i marketinškim stručnjacima

UMJETNA INTELIGENCIJA

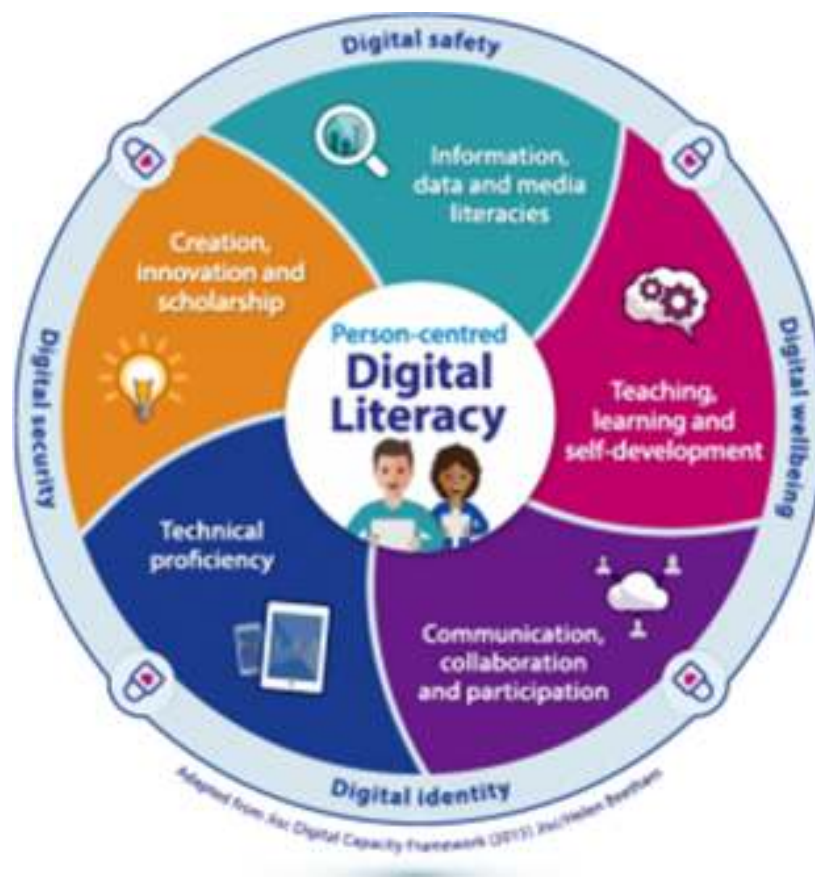
- Strojno učenje
- Računalni vid
- Robotika
- Procesuiranje jezika



UMJETNA INTELIGENCIJA

PREDNOSTI	IZAZOVI
Unaprjeđenje u načinima liječenja	Edukacija doktora i pacijenata
Brže i točnije raspoznavanje simptoma bolesti	Implementacija
Pacijenti mogu pitati pitanja i dobiti odgovore u odsutnosti doktora	Regulacija
Umanjuje se trošak liječenja	Održavanje
Ubrzava se proces donošenja odluke	Sigurnost
Umanjuje se utjecaj „ljudske pogreške“	Sigurnost

Digitalna pismenost



SMART PATIENTS



- <http://smartpatientinfo.eu/>
- Pozadina projektu „Smart Patients” je zdravstvena strategija EU kojoj je cilj osnaživanje građana – postavljanje pacijenata u središte zdravstvenog sustava i ohrabrivanje pacijenata na aktivno uključivanje u zadovoljavanju vlastitih zdravstvenih potreba.
- Cilj projekta „Smart Patients” je osnaživanje građana u stjecanju samopouzdanja i sposobnosti za unaprjeđenje zdravlja te sudjelovanja u zdravstvenom sustavu s više znanja i vještina. Glavni ciljeni su obuhvaćeni motom projekta:
 - *SPRIJEČITE-OSNAŽITE SE-SUDJELUJTE*
- Rezultat suradnje na ovom projektu je virtualno informacijsko i edukacijsko okruženje u vidu online platforme i mobilne aplikacije „Smart Patients”

Regulativa? Akreditacija sadržaja?



Hvala na pozornosti!

