

Metodologija kognitivnog narativa u procjeni mogućnosti participacije građana u digitalnoj transformaciji zdravstvenog ekosustava

Josipa Kern¹, Senka Samardžić², Silvije Vuletić¹

¹Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet, Zagreb, Hrvatska

²Nastavni zavod za javno zdravstvo Osječko-baranjske županije, Osijek, Hrvatska

e-pošta: josipa.kern@snz.hr ; senka.002@gmail.com ; silvije.vuletic@snz.hr

<https://doi.org/10.69827/bhdmi-30873>

Sažetak: Zdravstvena politika Europske unije usmjerena je na zaštitu i poboljšanje zdravlja građana i u vezi s tim ističe potporu modernizaciji i digitalizaciji zdravstvenih (eko)sustava i infrastrukture. Zdravstveni ekosustav kompleksan je sustav s nizom aktera među kojima treba istaknuti pacijenta odnosno korisnika zdravstvene zaštite kao glavnog aktera zbog kojega dotični sustav postoji. Postavlja se pitanje aktualne mogućnosti participacije korisnika zdravstvene zaštite u unaprjeđivanju zdravlja pojedinca i populacije uz korištenje danas raspoloživih digitalnih tehnologija poput eKartona i informiranja putem mrežnih stranica relevantnih zdravstvenih ustanova. U odgovoru na to pitanje jedan od mogućih pristupa je metodologija kognitivnog narativa uz sudjelovanje glavnih aktera – korisnika zdravstvene zaštite.

Ključne riječi: elektronički zdravstveni zapisi; zdravstveni informacijski sustavi; korištenje interneta; portali za pacijente; osobni narativi; kognitivni narativ; digitalna transformacija; zdravstveni ekosustav; glavni akteri.

Uvod

Prema dokumentima o zdravstvenoj politici EU-a, politike i djelovanja u području javnog zdravlja usmjerene su na „zaštitu i poboljšanje zdravlja građana EU-a“. S tim u vezi, a u skladu s tendencijom digitalne transformacije zdravstvenog sustava, ističe se „potpora modernizaciji i digitalizaciji zdravstvenih sustava i infrastrukture“ (1).

Osnovu digitalnog zdravstvenog sustava predstavljaju zdravstveni podaci građanina pohranjeni u njegovom elektroničkom zdravstvenom zapisu koji u Hrvatskoj poznajemo pod nazivom eKarton. Osim eKartona, važan izvor zdravstvenih podataka i informacija za građanina čine mrežne stranice pouzdanih izvora (2, 3).

Jedan od prioriteta u realizaciji navedenih ciljeva zdravstvene politike EU-a je „siguran pristup građana njihovim zdravstvenim podacima“ a zakonodavnim prijedlogom iz 2022. g. „građane EU-a se nastoji osnažiti u kontroli vlastitih zdravstvenih podataka“ (4). Pristup vlastitim zdravstvenim podacima s mogućnošću kontrole tih istih podataka čini građane *akterima* unutar fenomena koji možemo nasloviti kao „digitalna transformacija zdravstvenog (eko)sustava – podloga na aktivnu participaciju u unaprjeđenju vlastitog zdravlja“.

Cilj ovog rada je ispitati *aktualne mogućnosti participacije* korisnika zdravstvene zaštite u unaprjeđivanju zdravlja (pojedinca i populacije) uz korištenje danas raspoloživih digitalnih tehnologija

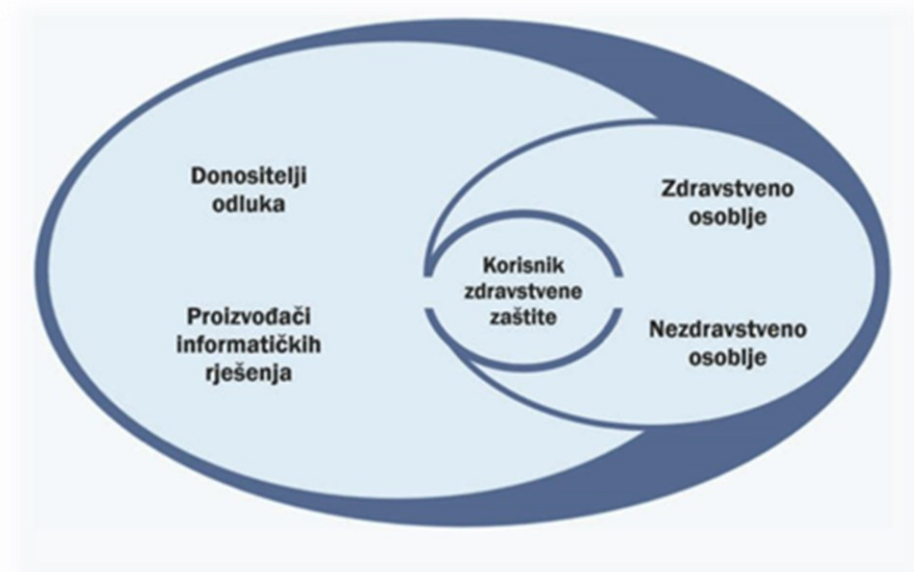
(eKarton, informiranje putem mrežnih stranica relevantnih zdravstvenih ustanova). U realizaciji cilja koristit će se metodologija kognitivnog narativa (5).

Što je zdravstveni ekosustav i tko su akteri u sustavu?

Zdravstveni ekosustav je zajednica koju čine pacijenti i liječnici kao i sve druge osobe uključene u proces medicinske odnosno zdravstvene skrbi. Zdravstveni ekosustav kompleksan je sustav s nizom aktera među kojima treba istaknuti pacijenta odnosno korisnika zdravstvene zaštite kao glavnog aktera zbog kojega zdravstveni (eko)sustav postoji (6).

U dvadeset i prvom stoljeću koje neki nazivaju stoljećem kompleksnosti, zdravstveni ekosustav prolazi digitalnu transformaciju koja zahtijeva korijenite i intenzivne promjene ponašanja svakog sudionika, a posebno glavnih aktera – korisnika zdravstvene zaštite. Među ostalim akterima tu su:

- zdravstveno osoblje (liječnici, medicinske sestre, zdravstveni tehničari, medicinski inženjeri i medicinski fizičari)
- nezdravstveno osoblje kao dio zdravstvenog ekosustava (administracija, prateće osoblje)
- donositelji odluka u zdravstvenom ekosustavu (politika, usmjerena zdravstvena politika)
- proizvođači digitalnih rješenja za potrebe zdravstvenog ekosustava, proizvođači svakim danom sve novijih uređaja koji nalaze svoju primjenu u zdravstvenom ekosustavu (npr. IoT, tj. uređaji koji se koriste putem interneta).



Slika 1. Akteri zdravstvenog ekosustava

Društvena zajednica očekuje od svakog aktera zdravstvenog ekosustava prilagođeno ponašanje u smislu:

- boljih medicinskih/zdravstvenih ishoda
- smanjenja troškova

- unaprjeđenja zdravlja mjereno relevantnim javnozdravstvenim pokazateljima, tzv. stopama zdravlja.

Brinući o svom zdravlju i dobrobiti, korisnik zdravstvene zaštite uvelike utječe na svoje zdravstvene ishode, velikim dijelom na smanjenje troškova zdravstvene zaštite a posredno i na poboljšanje javnozdravstvenih pokazatelja koji se, u pravilu, odnose na populaciju.

Korisnik zdravstvene zaštite kao aktivni akter

U biti, svaki je korisnik zdravstvene zaštite akter u zdravstvenom (eko)sustavu, on je točka oko koje se „sve vrti“. On može biti više ili manje aktivan u obavljanju svoje osnovne funkcije u zdravstvenom (eko)sustavu. Aktivni korisnici zdravstvene zaštite su oni korisnici koji zajedno s davateljima zdravstvenih usluga direktno sudjeluju u zaštiti svog zdravlja i vlastite dobrobiti. Posredno, aktivni korisnici sudjeluju u racionaliziranju troškova i unaprjeđenju zdravstvenog stanja cijelog društva.

Aktivni korisnici zdravstvene zaštite, ojačani znanjima koje nudi suvremena digitalna tehnologija, postaju glavni akteri u fenomenu koji se opisuje kao:

- digitalizacija zdravstvenog ekosustava ili
- snaga pojedinca u unaprjeđivanju zdravlja kroz digitalizaciju zdravstvenog ekosustava.

Razne informacije o zdravlju i bolestima, o prevenciji i ranom otkrivanju bolesti, o zdravstvenim uslugama i zdravstvenim ustanovama u Hrvatskoj dostupne su, u pravilu, svakom korisniku zdravstvene zaštite u Hrvatskoj. S obzirom na činjenicu da su takve informacije danas dostupne uz korištenje digitalnih tehnologija, upravo je vještina uporabe digitalnih tehnologija jedan od važnih preduvjeta da bi se postalo aktivni korisnik zdravstvene zaštite odnosno aktivni akter.

Koje informacije mogu biti korisne korisniku zdravstvene zaštite?

1. Aktivni korisnik mora moći pristupiti svojim zdravstvenim/medicinskim podacima koji su zabilježeni u eKartonu (nalazi, dijagnoze, lijekovi i sl.).
2. Aktivni korisnik treba znati tko mu je izabrani liječnik primarne zdravstvene zaštite i kako ostvarivati elektroničku komunikaciju s njim.
3. U eKartonu je zabilježeno koje su uputnice izdane, koji lijekovi, gdje je i kada naručen na pregled ili dijagnostičku pretragu i sl.
4. Aktivni korisnik mora moći naći informacije o preventivnim programima zdravstvenih ustanova koje ih provode. Bilo bi korisno da može dobiti detaljnije informacije i odgovore na pitanje zašto pristupiti preventivnom programu, gdje i kada, a ako je već pristupio preventivnom programu, trebao bi moći vidjeti i rezultat.
5. Ponekad će mu zatrebati mogućnost da pretraži liste narudžbi za pojedine preglede ili dijagnostičke pretrage ili intervencije i prijavi se na onu koja mu najviše odgovara, ali i otkaže termin iz nekih opravdanih razloga.

6. Ako je pak dobio uputnicu za neku specifičnu uslugu ili pomagalo, bilo bi dobro da sazna i kako to realizirati (npr. treba li odobrenje liječničkog povjerenstva i gdje predati zahtjev), ili pokriva li mu troškove pomagala njegovo zdravstveno osiguranje ili ne pokriva.

Neke od nabrojanih informacija lako su dostupne putem mrežnih stranica zdravstvenih ustanova. Za to je često dovoljno znati pretraživati mrežne stranice (internet). Međutim, kada je riječ o osobnim i zdravstvenim podacima svakog pojedinačnog korisnika zdravstvene zaštite, oni moraju biti zaštićeni u skladu sa zakonima i uredbama o zaštiti osobnih podataka. Važnu ulogu ovdje ima i tzv. liječnička tajna kao i pravo korisnika zdravstvene zaštite da upravlja svojim zdravstvenim podacima i otkriva ih samo onome kome želi, odnosno brani pristup onima kojima svoje podatke ne žele otkriti. Primjerice, u eKartonu korisnik zdravstvene zaštite može zabraniti pristup svima, može dozvoliti pristup samo svom izabranom liječniku ili svim liječnicima koji sudjeluju u njegovu liječenju.

Tko može postati aktivni korisnik zdravstvene zaštite u Hrvatskoj?

Da bi korisnik zdravstvene zaštite postao aktivni akter, potrebno je da ovlada osnovnim digitalnim vještinama, a za pristup zaštićenim podacima mora imati svoj elektronički identitet. U Hrvatskoj se pristup zaštićenim zdravstvenim podacima sadržanim u eKartonu ostvaruje kroz Portal zdravlja. Portalu se može pristupiti preko sustava e-Građani putem računala ili mobilne aplikacije Portal zdravlja dostupne također preko sustava e-Građani.

e-Građanin može postati svaki hrvatski državljanin stariji od 15 godina koji ima odgovarajuće vjerodajnice za pristup određenim podacima u sustavu e-Građani pa i Portalu zdravlja. Za Portal zdravlja dovoljno je imati vjerodajnice niske ili značajne razine sigurnosti (7).

Korist koju korisnici zdravstvene zaštite imaju od digitalizacije zdravstvenog sustava

Digitalni izvor: eKarton

Da bi se ispitalo što korisnik zdravstvene zaštite (ispitanik) zna o eKartonu i što od eKartona očekuje, provodi se propitivanje (intervju): postavlja mu se nekoliko okvirnih pitanja, a onda, ovisno o njegovim odgovorima, slijede dodatna (pot)pitanja. S dodatnim (pot)pitanjima postiže se *dubina znanja o eKartonu, iskustvo u korištenju i ideje za poboljšanje eKartona*. Rezultat takvog propitivanja je tzv. kognitivni narativ, „priča“ koja reflektira ispitanikovo iskustvo, znanja i razmišljanja o temi (u ovom slučaju o eKartonu).

Razgovor (intervju) počinje s napomenom „Postavite se u ulogu pojedinca – pacijenta, korisnika zdravstvene zaštite“, a zatim slijede pitanja poput ovih:

1. Jeste li ikada čuli za eKarton (elektronički zdravstveni zapis, elektronički medicinski zapis)?

Ako je odgovor na pitanje broj 1 bio NE, razgovor je završen. Ako je odgovor bio DA, onda slijedi pitanje:

2. Kako biste opisali eKarton (što to je)?

3. Znete li čemu služi eKarton?

Ako je odgovor na pitanja broj 2 bio NE, razgovor je završen. Ako je ispitanik odgovorio na neki način, onda slijede pitanja:

4. Tko upisuje podatke u eKarton?

5. Možete li Vi upisati nešto u svoj eKarton?

6. Tko može/smije pristupiti Vašem eKartonu? Tko daje pravo pristupa zdravstvenim podacima u eKartonu? Vi ili netko drugi?

7. Jeste li Vi ikada pristupili svom eKartonu?

Ako je odgovor na pitanje broj 4 bio NE, prelazi se na pitanje broj 5. Ako je odgovor bio DA, onda slijede sljedeća pitanja:

8. Što eKarton sadrži? Jesu li podatci u Vašem eKartonu točni i potpuni? Jeste li zadovoljni načinom na koji je sadržaj eKartona koncipiran (povijest bolesti, laboratorij...) ili biste htjeli nešto promijeniti/dodati kako bi Vam podatci bili korisniji/razumljiviji?

9. Što bi eKarton, po Vašem mišljenju, trebao sadržavati? Što mu nedostaje a mislite da bi bilo korisno da bude zapisano?

10. Kome treba eKarton? Zašto Vama/njima treba? Kome mislite da ne treba? Vama? Liječniku? HZZO-u? HZJZ-u ili ŽZJZ-u? Ministarstvu zdravstva?

11. Biste li željeli da u svoj eKarton sami unesete neke svoje zdravstvene/medicinske podatke koje smatrate relevantnim za vaše zdravlje / liječenje / preventivne mjere (npr. o cijepljenju tijekom života, ili nekim važnim događajima vezanim za Vaše zdravlje)?

12. Mislite li da su podatci u Vašem eKartonu dovoljno dobro zaštićeni (npr. od zloupotrebe)?

13. Mislite li da bi podatci iz Vašeg eKartona (zajedno s podacima iz eKartona drugih pacijenata) mogli pomoći pri unaprjeđenju zdravlja populacije (npr. kroz istraživanja na razini države)?

Ako je odgovor na pitanje broj 9 bilo NE ili NE ZNAM, razgovor je završen. U suprotnom slijede pitanja:

14. Tko bi to trebao ili mogao raditi?

Kraj razgovora.

Digitalni izvor: Mrežne stranice zdravstvenih i sličnih ustanova

Svaki iole digitalno vješt korisnik zdravstvene zaštite pregledava mrežne stranice ustanova na kojima očekuje naći informacije koje mu mogu biti korisne. Postavlja se pitanje koje su to informacije koje korisnik zdravstvene zaštite traži na mrežnim stranicama bolnica, domova zdravlja i drugih zdravstvenih ustanova te na stranicama javnozdravstvenih i osiguravajućih ustanova.

Propitivanje (razgovor, intervju) počinje s napomenom „Postavite se u ulogu pojedinca – pacijenta, korisnika zdravstvene zaštite“, a zatim slijede pitanja poput ovih:

O objavama na mrežnim stranicama Zavoda za javno zdravstvo (ZJZ) i Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje (HZZO)

1. Pratite li informacije objavljene na mrežnim stranicama Zavoda za javno zdravstvo (ZJZ)?

Ako je odgovor bio NE, prelazi se na pitanje broj 3. Ako je odgovor bio DA, PONEKAD, POVREMENO (ili sl.), slijedi sljedeće pitanje:

2. Jeste li ondje našli informacije koje su Vam korisne (npr. o nacionalnim preventivnim programima, njihovu provođenju, zašto se provode, koji su rezultati i sl.)?
3. Što biste predložili (koje podatke, informacije) da se sa strane javnog zdravstva (ZJZ) „serviraju“ građanima s ciljem unaprjeđenja zdravlja populacije/pojedinca (npr. edukacijske materijale o zdravlju i sl.)?
4. Pratite li informacije objavljene na mrežnim stranicama HZZO-a?

Ako je odgovor bio NE, prelazi se na pitanje broj 5. Ako je odgovor bio DA, PONEKAD, POVREMENO (ili sl.), slijedi sljedeće pitanje:

5. Jeste li ondje našli informacije koje su Vam korisne?
6. Što biste predložili (koje podatke, informacije) da se sa strane zdravstvenog osiguranja (HZZO) „serviraju“ građanima s ciljem boljeg snalaženja u zdravstvenom sustavu (npr. vezano uz pomagala, liječnička povjerenstva i sl.)?

O objavama na mrežnim stranicama bolnica, domova zdravlja i drugih zdravstvenih ustanova

7. Jeste li na mrežnim stranicama pojedinih bolnica, domova zdravlja i sličnih zdravstvenih ustanova našli informacije koje su Vama osobno korisne?
8. Što biste predložili (koje podatke, informacije) da zdravstvene ustanove „serviraju“ građanima s ciljem boljeg snalaženja u tim ustanovama (npr. gdje se nalazi laboratorij, na kojem katu, gdje je određena ambulanta ili bolnički odjel i sl.)?

Navedeni setovi pitanja predstavljaju okvir propitivanja, tako da se uvijek mogu dodati nova pitanja/potpitanja koja će još bolje rasvijetliti znanje, iskustvo i ideje korisnika zdravstvene zaštite i naglasiti njegovu aktivnu ulogu u razvoju i unaprjeđenju zdravstvenog ekosustava. Primjerice, u opisanom primjeru eKartona može se od aktivnog aktera saznati:

- osjeća li ili ne osjeća potrebu da prati svoje zdravstveno stanje putem eKartona
- na što posebno obraća pozornost
- želi li komunikaciju sa zdravstvenim osobljem i kakvoj komunikaciji daje prioritet
- smatra li da je sadržaj u eKartonu njemu razumljiv ili nerazumljiv
- želi li personalizirane edukacijske materijale dostupne preko eKartona, itd.

Primjeri narativa dobivenih propitivanjem nekoliko korisnika zdravstvene zaštite

Za ovu priliku propitivanje korisnika zdravstvene zaštite o podacima u zdravstvenom ekosustavu, o njihovim iskustvima, znanju i idejama za poboljšanje provodi se upitnikom poslanim na adresu ispitanika. Ispitanik treba odgovoriti pisanjem svojih odgovora na postavljena pitanja. Pokazalo se da ispitanici „preskaču“ pojedina pitanja ili na njih odgovaraju vrlo kratko. Zato je kod nekih ispitanika propitivanje provedeno u više koraka, dodavanjem potpitanja.

U situacijama kada je korisnik bio izrazito kratak (odgovarajući s DA/NE) dodana su potpitanja (u ovom propitivanju učinjeno je to samo kod jednog ispitanika). Potpitanja pokazuju da ispitanik može biti mnogo informativniji jer ga potpitanja potiču na dodatna razmišljanja o temi, čak i da sam otvara neka pitanja i traži rješenja. Čini se da bi korisno bilo propitivanje provoditi *razgovarajući s ispitanikom*. Niz pitanja predviđenih za propitivanje treba biti *tek okvir*. Za svakog konkretnog ispitanika može se *dodati potpitanja koje on sam izaziva svojim odgovorima*, a moguće je i da sam ispitanik *otvara nova pitanja i potpitanja* koja će omogućiti dublji uvid u temu.

Rezultat propitivanja sažimaju se u narative. Slijedi nekoliko narativa.

Narativ broj 1.

Čula sam za eKarton. Mislim da je isto što i stari papirnati karton, samo je sad digitalni, povezan s nekom bazom podataka.

Pretpostavljam da služi za lakšu dostupnost podataka. Obiteljski liječnik upisuje podatke. Ne znam da mogu sama nešto upisati u karton.

Moj obiteljski liječnik može i smije pristupiti mom eKartonu. Ne znam tko daje pravo pristupa podacima.

Nisam pristupila svom eKartonu. Mislim da sadrži podatke o bolestima i terapiji koju pacijent uzima. Ne bih htjela ništa mijenjati.

Ne znam točno što eKarton sadrži pa ni što mu nedostaje. eKarton bi trebao služiti samo liječniku.

Htjela bih da budu uneseni podatci korisni za moje zdravlje i liječenje. Ne mislim da su podatci dovoljno dobro zaštićeni.

Podatci iz eKartona mogli bi pomoći pri unaprjeđivanju zdravlja. Time bi se trebali baviti znanstvenici.

Pratila sam mrežne stranice Zavoda za javno zdravstvo za vrijeme COVID-a. Meni informacije nisu bile korisne. Predložila bih da se na mrežnim stranicama mogu naći informacije kao npr. popis pretraga, laboratorija... i gdje se sve mogu obaviti.

Mrežne stranice HZZO-a ne pratim. Na stranicama bolnica i drugih zdravstvenih ustanova nalazila sam uglavnom radno vrijeme i broj telefona liječnika. Plan zdravstvene ustanove s odjelima bio bi koristan kao i broj šaltera na koji se trebaju javiti za određenu pretragu.

Narativ broj 2.

Čula sam za eKarton, ali jako malo znam o eKartonu. Mislim da se radi o digitalnoj verziji medicinskog kartona pacijenta.

Mislim da na brz i jednostavan način eKarton omogućava liječniku uvid u medicinske podatke o pacijentu. Mislim da liječnik upisuje podatke u eKarton. Budući da nisam pristupila svom eKartonu ne znam mogu li ja išta upisati u svoj eKarton. Isto tako ne znam ni što sadrži niti što bi trebao sadržavati eKarton.

eKartonu mogu pristupiti autorizirane osobe u zdravstvenom sustavu. Ne znam tko daje pravo pristupa eKartonu.

Ne mislim da bi podatci iz eKartona mogli pomoći pri unaprjeđenju zdravlja populacije.

Informacije na mrežnim stranicama bolnica i drugih zdravstvenih ustanova mogle bi biti korisne. Mrežne stranice Zavoda za javno zdravstvo i zdravstveno osiguranje ne pratim.

Narativ broj 3.

eKarton je elektronički zapis za svaku osobu koja je osigurana u RH. Pristup je moguć putem platforme e-Građani. U eKartonu se generiraju svi zapisi iz zdravstvenog sustava vezani za osiguranu osobu. Podatke upisuju ovlaštene osobe (ovlaštenja dodjeljuje HZZO), odnosno automatski se povlače iz informatičkih sustava primarne ili specijalističke zdravstvene zaštite. Sama osoba koja je osiguranik ne može unositi podatke, ali može vidjeti nalaze i može poslati zahtjev za izdavanje recepta obiteljskom liječniku.

eKartonu mogu pristupiti sve osobe / djelatnici zdravstvenog sustava koji imaju odgovarajuće ovlaštenje od HZZO-a. Ja pristupam eKartonu kad želim pogledati nalaz, npr. lab. nalaz ili nalaz specijalista. Mislim da je ova mogućnost praktična jer nije potrebno čuvati fizički nalaze. I u eKartonu su svi nalazi sistematizirani prema nivou zdravstvene zaštite i datumu izdavanja.

Bilo bi dobro da eKarton sadrži i detaljne podatke o osiguranoj osobi koji govore o ponašajnim rizicima, kao i da su uneseni svi podatci od rođenja, npr. cijepljenja u djetinjstvu, odnosno da eKarton sadrži apsolutno sve podatke o osobi od kada je počela koristiti zdravstvenu zaštitu (od rođenja). To sada nije slučaj jer su podatci u eKartonu samo od kada je pokrenut eKarton i raniji zapisi nisu „povučeni“. Mislim da svi sudionici pružanja zdravstvene zaštite imaju koristi od pristupa eKartonu (LOM, HZZO, MZ, ZZJZ, HZJZ) i da bi se na osnovi podataka iz kartona mogla kreirati prevencija (HZJZ/ZZJZ ukoliko bi bili uneseni i rizici) ili procjenjivati korištenje zdravstvene zaštite.

Ovakav način čuvanja i korištenja podataka morao bi imati i visoku razinu zaštite kako ne bi bila moguća zloupotreba. Osobno mislim da je taj dio informatički dobro riješen, a da su „najslabija karika“ sami korisnici u sustavu, npr. u bolnici liječnik daje svoju karticu administratoru umjesto da sam koristi aplikaciju. Ne postoje djelotvorne sankcije za odavanje podataka koje osobe vide pristupom u sustav, niti se to u našoj kulturi doživljava nekim prekršajem.

Informacije objavljene na stranici našeg Zavoda su informativne za korisnike, naravno, ima mjesta za poboljšanja (npr. postavljanje više edukativnih sadržaja / materijala, izrada interaktivne stranice s korisnicima, prikaz rezultata nacionalnih programa individualno uz personalizirani pristup svakog osiguranika, odnosno povezivanje s eKartonom). Osnovni problem ne samo u našem Zavodu već vjerujem i u drugim manjim zavodima je nedostatak osoblja koje bi brinulo samo o sadržajima koji se stavljaju na web. Mi sad trenutno imamo dva javnozdravstvena tima u sastavu liječnik specijalist/specijalizant i viša/visoka medicinska sestra koji obavljaju poslove zdravstvene statistike, zdravstvenog odgoja i provođenja preventivnih programa. Osobno ne pratim često stranice HZZO-a (relevantne zakonske izmjene mi dostavlja pravna služba putem e-pošte). Najčešće provjeravam status osiguranja osoba koje pozivam u nacionalnim programima.

Narativ broj 4.

eKarton je digitalna povijest bolesti. Pristupa mu se lakše nego preko papira. eKarton služi raspoloživosti podataka uvijek i svagdje komu je dozvoljen pristup.

Ja mogu upisati neki svoj simptom ili stanje, npr. težinu. Uz potpitanje *Gdje si našao mogućnost da upišeš težinu? Ja ne nalazim u svom kartonu rubriku u koju mogu išta upisati.* slijedi odgovor *Točno, tu treba biti "Trebam upisati!"*.

Liječnici i drugi medicinski djelatnici koji sudjeluju u liječenju mogu i trebaju pristupiti podacima u eKartonu. Pravo pristupa dajem ja i/ili sustav zavisno o ulozi osobe u mojem liječenju.

eKartonu sam pristupao preko Portala zdravlja. Podatci u eKartonu su točni, ali ne i potpuni, nedostaju neki podatci iz bolnica, nema pregleda ponavljajućih recepata. Koncept eKartona je dobar. Uz potpitanje *Kad bi otkrio da je neki podatak netočan, znaš li kome se obratiti radi ispravka?* slijedi odgovor *LOM-u, valjda.* Komentar ispitivača: *Ako nađeš netočne podatke u svom eKartonu, logično je da se obratiš svom LOM-u. No, LOM nije odgovoran za podatke koji dolaze iz SKZZ-a (iz bolnica, gdje se obično obavljaju specijalistički pregledi / intervencije). Drugi korak je da se obratiš CEZIH-u. Tamo pak kažu da oni nisu odgovorni za sadržaj (što je logično). Naime, ako obaviš neku dijagnostiku ili intervenciju u bolnici, onda u CEZIH ulazi iz BIS-a (odnosno bolnice) podatak o dijagnozi i nalaz koji je specijalist napisao (i pritom pacijentu dao ispis svog nalaza). Podatci se povlače u CEZIH automatski (kažu u CEZIH-u), pa ih preko Portala zdravlja možeš vidjeti i u svom eKartonu. No, može se dogoditi da se podatci na papirnatom nalazu ne poklapaju s podacima u eKartonu. Što onda? Onda se otvara pitanje pouzdanosti podataka u CEZIH-u. Što reći? Odgovor ispitanika: Reći da se time trebamo ozbiljno pozabaviti i pritisnuti HZZO da to dovede u red i dalje razvija!*

U eKartonu trebaju biti i neki podatci iz bolnica te pregled ponavljajućih recepata. Trebaju biti uključeni i podatci iz privatnih ustanova.

Podatci iz eKartona trebaju služiti korisniku zdravstvene zaštite (npr. kada traži neki svoj nalaz), liječniku, HZZO-u, HZJZ-u ili ŽZJZ-u (naravno, ne iz eKartona, nego iz izvorne baze podataka. eKarton je samo jedan način prikaza podataka iz baze, te razina 2.0, dakle mogućnost dodavanja sadržaja od strane korisnika), i Ministarstvu zdravstva (isto kao i ZJZ-u).

Želim unositi podatke relevantne za moje zdravlje. Potpitanje: *Što bi TI konkretno želio moći unositi u svoj eKarton i u kakvom obliku? Bi li to bilo nešto vezano uz konkretnu dijagnozu? Ili uz potencijalne nuspojave lijeka? Strukturirano ili slobodni tekst (opis)?* Slijedi odgovor: *One zdravstvene podatke koje kao laik mogu o sebi doznati sam, npr. tjelesna masa, aktivnost, simptomi itd.*

Podatci u eKartonu su dobro zaštićeni.

Podatci iz eKartona pacijenata mogli bi pomoći pri unaprjeđenju zdravlja populacije. Na potpitanje *TKO bi trebao koristiti/analizirati podatke iz eKartona (cijele populacije) da bi se unaprijedilo zdravlje populacije? Koje su potencijalne odluke (navedi neki primjer) koje bi se donosile (populacijska razina) na temelju podataka iz eKartona?* slijedi odgovor *Iznenadit ću Te: AI! Npr., ako primijeti nenamjerni gubitak tjelesne mase preko praga, alert! Ili preveliku potrošnju alkohola i sl.*

Narativ broj 5.

Čula sam za eKarton. Postojeći eKarton dio je cjelokupne zdravstvene/medicinske dokumentacije. Može ga se shvatiti kao izvjesni sažetak događanja u zdravstvenom sustavu.

eKarton trebao bi služiti kao potpora prevenciji, liječenju, unaprjeđivanju zdravlja. Podatke upisuju liječnici, možda i drugi zdravstveni radnici, npr. laboratorijski radnici, medicinske sestre i sl. Ja ne mogu ništa upisati u eKarton.

Pravo pristupa eKartonu daje korisnik zdravstvene zaštite (pacijent) koristeći zdravstveni portal preko platforme e-Građani.

Pristupala sam svom eKartonu više puta. eKarton sadrži razne zdravstvene podatke (medicinske, administrativne) relevantne za prevenciju (npr. cijepljenje), zatim dijagnoze, lijekove, nalaze, izdane uputnice i sl. Među podacima u mom eKartonu našla sam netočne podatke (npr. dijagnoze, lijekove). Nepotpunost podataka očitava se u nepostojanju podataka o uslugama (pretrage, nalazi) pruženim pacijentu u privatnim zdravstvenim ustanovama. Ja sam ih svojevremeno predočila svom LOM-u, ali u eKartonu nije predviđeno da ih se upiše pa ih stoga niti nema. Isto tako nema ni podataka o životnim navikama pacijenta (npr. pušenje, alkohol). Konceptija eKartona mogla bi se doraditi, npr. dodavanjem podataka o organizaciji i tijeku liječenja, preporukama (npr. o prehrani) i sl. kao sažetak (za pacijenta) koji reflektira pojedinačni posjet ili seriju epizoda vezanih uz određeni zdravstveni problem. Takav sažetak trebao bi biti pisan jezikom koji je razumljiv i dostupan pacijentu i kao takav pomoći u osnaživanju pacijenta da aktivno sudjeluje u unaprjeđenju svog zdravlja.

U eKartonu nedostaje povijest bolesti, barem uz kronicitete.

eKarton mi treba da dobijem uvid u aktualno zdravstveno stanje, povijest događanja kako se ne bih morala prisjećati što sam i kada doživjela (npr. pad, gubitak svijesti), sažetak koji reflektira pojedinačni posjet ili seriju epizoda vezanih uz određeni zdravstveni problem (npr. uz regulaciju krvnog tlaka).

eKarton treba liječniku radi uvida u (za određenu situaciju) relevantne podatke o pacijentu, bilo da se radi o provedenim preventivnim mjerama, aktualnom liječenju (dijagnoze, lijekovi), bilo da se radi o preduvjetima neophodnim za izvođenje određenih postupaka poput operacije (npr. krvna grupa).

HZZO-u podatci iz eKartona trebaju osigurati uvid u potrošnju lijekova, pomagala i sl. (populacijska razina).

ZJZ preko podataka u eKartonu treba osigurati uvid u zdravstveno stanje populacije, analiziranje izabranih dijagnostičkih stanja i kretanja (npr. putem zdravstvenih registara).

Ministarstvo zdravstva se u svojim odlukama temelji na informacijama koje osiguravaju HZZO, HZJZ (ŽZJZ) tako ne treba podatke crpiti iz eKartona.

Mislim da bi bilo korisno da pacijent može dodati u svoj eKarton mjerenja (npr. tlaka, GUK i sl.) koja sam napravi. Isto tako bilo bi korisno da pacijent može zabilježiti neke ekscese (npr. pad, gubitak svijesti i sl.). Možda bi bilo korisno dodati i podatke iz prošlosti (npr. preboljenje nekih bolesti iz doba kada još nije bilo digitalizirane medicinske dokumentacije).

Ne znam jesu li podatci u eKartonu dovoljno dobro zaštićeni.

Da, uvjeren sam da bi eKarton uz bolju koncepciju (sadržajno i operativno) mogao biti baza za razne analize koje bi provodili zavodi za javno zdravstvo i zdravstveno osiguranje i time pripomogli unaprjeđenju zdravlja populacije.

Mrežne stranice Zavoda za javno zdravstvo povremeno pratim, ali baš nisam našla informacije koje bi mi bile korisne. Predlažem objaviti informacije o uslugama koje daje ZJZ (koje usluge, gdje, radno vrijeme, kako se pripremiti za određeno testiranje i sl.). Također bi bilo korisno na vidljivom mjestu na mrežnim stranicama ZJZ-a objaviti informacije o nacionalnim programima ranog otkrivanja... uz objašnjenje što to je i zašto se provodi. Ne bi bilo naodmet dodati edukacijske tekstove o životnim navikama, cijepljenju i sl.

Mrežne stranice HZZO-a povremeno pratim, ali nisam baš našla informacije koje bi mi bile korisne. Bilo bi korisno preko mrežnih stranica HZZO-a dobiti informaciju koja su pomagala dostupna preko HZZO-a. Doduše, postoji popis pomagala (A i B lista), ali je vrlo teško na toj listi pronaći baš ono što pacijentu treba. Isto tako bilo bi korisno napisati upute kako dobiti određenu uslugu (lijeak, pomagalo), što zahtijeva liječničko povjerenstvo, gdje su sjedišta (adrese) povjerenstava i sl.

Na stranicama bolnica korisne su informacije za pacijente kako se prijaviti na specijalistički pregled. Bilo bi korisno dobiti i informacije gdje se što nalazi u određenoj ustanovi (na kojoj adresi, u kojoj zgradi bolničkog kompleksa, na kojem katu itd.)

Što učiniti s narativima?

Narativi predstavljaju niz kvalitativnih, tekstnih podataka. Tematskom analizom narativa stječe se uvid u dubinu problema informacija dobivenih od *glavnih aktera*:

- što *oni* znaju o digitalno pohranjenim (svojim) zdravstvenim podacima (eKarton)
- što bi *oni* htjeli znati i pročitati u svom eKartonu, a što bi ih moglo motivirati:
- da *aktivno prate* svoje zdravstveno stanje (npr. da nešto više saznaju o svojoj bolesti) i
- na *efikasnije provođenje* zdravstvene zaštite (npr. prateći termine kada su naručeni ili otkazivanje termina)
- koje bi informacije *oni* htjeli naći na službenim mrežnim stranicama zdravstvenih i sličnih ustanova.

Informacije dobivene analizom narativa trebalo bi predočiti ostalim akterima zdravstvenog ekosustava (zdravstvenom i nezdravstvenom osoblju, donositeljima odluka i kreatorima digitalnih rješenja). Dublji uvid u želje i potrebe glavnih aktera mogao bi njih, tj. korisnike zdravstvene zaštite, aktivirati u kvalitetnijoj brizi za vlastito zdravlje i, posredno, za zdravlje drugih.

Načini komunikacije ostalih aktera s korisnicima zdravstvene zaštite, a i svih njih međusobno, također predstavljaju izazov. Neke su stvari relativno jednostavne, primjerice, *koje informacije* korisniku zdravstvene zaštite *nuditi* preko mrežnih stranica zdravstvenih ustanova. To se vidi iz rezultata analize narativa dobivenih od korisnika zdravstvene zaštite.

Neki elementi komunikacije *donositelja odluka* i *korisnika zdravstvene zaštite* također postoje (npr. kroz eSavjetovanje korisnici zdravstvene zaštite mogu bar u jednoj fazi davati sugestije/primjedbe/komentare na zakonske i slične dokumente) (8).

Veliko je pitanje *kako eKarton približiti korisniku* zdravstvene zaštite. Očito je da glavnu ulogu u tome ima *zdravstveno osoblje* od kojega se očekuje da *motivira* korisnika zdravstvene zaštite da prati sve što je u vezi s njegovim zdravljem (npr. serviranjem zdravstvenih informacija usmjerenih na konkretni zdravstveni problem konkretnog pacijenta, recimo, serviranjem informacija o prehrani ako pacijent ima problem s težinom, ili informacija o mjeranju tlaka ako se radi o hipertenziji).

Donositelji odluka u zdravstvenom ekosustavu trebali bi oslušivati potrebe svih aktera, prvenstveno zdravstvenog i nezdravstvenog osoblja kao i korisnika zdravstvene zaštite. Proizvođači informatičkih (digitalnih) rješenja čine zadnju kariku u lancu, oni moraju svoja rješenja uskladiti sa svim ostalim akterima.

Što dalje?

Činjenica je da je zdravstveni ekosustav složen i širok i konstantno evoluirao. U njemu sudjeluju mnogi akteri, svaki sa svojom ulogom. Ne može se zanemariti da je zdravstveni ekosustav danas prilično usmjeren na prisutnost *trećih strana* (proizvođači informatičkih rješenja za e-zdravlje). Treće strane dolaze na scenu donoseći niz izazova i inovativnih rješenja, podržavajući složenu shemu međusobnog povezivanja između različitih strana i pružajući nove mogućnosti.

Činjenica je i da svaki sektor/sustav, pa tako i zdravstvo, daje najbolje rezultate kada svi akteri djeluju harmonizirano i integrirano u smjeru poboljšanja rezultata. Ovdje se radi o

međusobnom povezivanju korisnika zdravstvene zaštite i ostalih aktera u zdravstvenom ekosustavu s naglaskom na aktivnu ulogu korisnika zdravstvene zaštite, neposredno u unaprjeđenju vlastitog zdravlja uz postizanje boljih medicinskih/zdravstvenih ishoda, i posredno u smanjenju troškova te unaprjeđenju zdravlja mjereno relevantnim javnozdravstvenim pokazateljima.

Referencije

1. Europska komisija. *Public Health* [Internet]. Dostupno na: https://health.ec.europa.eu/eu-health-policy/overview_hr_
2. Kern J, Bergman Marković B, Deželić Đ, Erceg M, Heim I, Ilakovac V, i sur. Declaration on eHealth. 1 st Revision. Bilten Hrvatskog društva za medicinsku informatiku (Online). 2021;27(1):1–9. Preuzeto s: https://hrcak.srce.hr/253259_
3. Kern J, Bergman Marković B, Pale P, Heim I, Trnka B, Rafaj G, i sur. Guidelines for the Advancement of Electronic Health Records. Bilten Hrvatskog društva za medicinsku informatiku (Online). 2021;27(1):10–32. Preuzeto s: <https://hrcak.srce.hr/253270>.
4. Europski parlament. *Javno zdravlje* [Internet]. Dostupno na: <https://www.europarl.europa.eu/factsheets/hr/sheet/49/javno-zdravlje>.
5. Vuletić S, Kern J, Samardžić S, Vukušić Rukavina T, Marelić M, Majer M, i sur. Kompleksni um javnog zdravstva: kognitivni narativi u praksi javnog zdravstva. Zagreb: vlastita naklada; 2024. g. Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:105:580090>.
6. Healthcare Ecosystem. *How can ecohealthcare system improve healthcare?* [Internet]. Dostupno na: <https://www.gethealthie.com/glossary/healthcare-ecosystem>.
7. e-Građani. *Informacije i usluge* [Internet]. Dostupno na: <https://gov.hr/hr/dobrodosli-na-portal-e-gradjani-republike-hrvatske/112>.
8. e-Savjetovanja [Internet]. Dostupno na: <https://esavjetovanja.gov.hr/ECon/Dashboard>.

The cognitive narrative methodology in assessing the possibility of citizens' participation in the digital transformation of the health ecosystem

Josipa Kern¹, Senka Samardžić², Silvije Vuletić¹

¹University of Zagreb, Faculty of Medicine, Zagreb, Croatia

²Teaching Institute of Public Health for Osijek-Baranja County, Osijek, Croatia

e-mail: josipa.kern@snz.hr ; senka.002@gmail.com ; silvije.vuletic@snz.hr

<https://doi.org/10.69827/bhdmi-30873>

Abstract: The health policy of the European Union is aimed at protecting and improving the health of citizens and, in this regard, supports the modernisation and digitalisation of health (eco)systems and infrastructures. The healthcare ecosystem is a complex system with multiple actors, among which the patient or the user of healthcare should be highlighted as the main actor without whom the system would not exist. The question arises of the current possibility of participation of health care users in improving the health of individuals and the population with the use of digital technologies available today, such as eChart or information available on websites of health institutions. In answering this question, one of the possible approaches is the methodology of cognitive narrative with the participation of the main actors – healthcare users.

Keywords: *Electronic Health Records; Health Information Systems; Internet Use; Patient Portals; Personal Narratives as Topic; Cognitive Narrative; Digital Transformation; Health Ecosystem; Main Actors.*