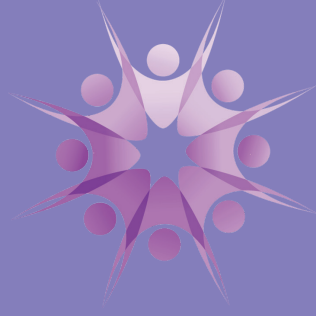




AiFD

Hasta Dernekleri Gelişim Akademisi

Modül IV: Sağlık okuryazarlığı

Bu kitapçıkta yer alan bilgiler 25 Ekim- 22 Kasım 2024 tarihleri arasında Araştırmacı İlaç Firmaları Derneği [AiFD] ve Lokman Hekim Üniversitesi iş birliği ile gerçekleştirilen Hasta Temsilciliği Eğitim Programı kapsamında Prof. Dr. Bülent Gümüşel ve Dr. Öğr. Üyesi Elif Hilal Vural'ın ders notlarının derlenmesi ile oluşturulmuştur.

İçerikler

- 2 Sağlık okuryazarlığı nedir?
- 2 Neden sağlık okuryazarlığı?
- 2 Sağlık okuryazarlığı nasıl geliştirilir?
- 3 Türkiye'de sağlık okuryazarlığı
- 3 Kanıta dayalı tıp uygulamaları
- 4 Meta-analiz ve sistematik literatür taramaları neden önem taşıyor?
- 4 Hekimler, hastaların sağlık durumlarını nasıl değerlendirir?
- 4 Hekimler, bu süreçte ne gibi sorulara cevap arar?
- 4 Soruların oluşturulma sürecinde ise şunlara dikkat edilir:
- 5 Literatür taramasında nelere dikkat edilir?
- 5 Kanıta ulaşmada en yararlı sistemlerden biri: "4S"
- 6 Kanıtların derecelendirilmesi
- 6 Kanıt piramidi
- 7 Bilimsel çalışma türleri
- 7 Gözlemsel araştırmalar
- 7 Analitik araştırmalar
- 7 Kesitsel çalışmalar
- 7 Vaka-kontrol çalışmaları
- 7 Kohort çalışmaları
- 8 Sistematik derlemeler & meta-analiz
- 8 Kişisel sağlık verileri, kapsamı ve mevzuatı
- 8 Kişisel sağlık verileri
- 9 Kişisel sağlık verisinin tarihçesi
- 9 Bireylerin kişisel sağlık verileriyle ilgili hakları
- 9 Kişisel sağlık bilgisinin saklanması: Kişisel sağlık bilgi sistemleri
- 9 Kişisel sağlık bilgi sistemleri nedir?
- 10 Kişisel sağlık bilgi sistemlerinin faydaları
- 10 E-Nabız
- 10 Gündelik kişisel sağlık bilgi sistemleri nelerdir ve nasıl fayda sağlarlar?
- 10 Kişisel sağlık bilgi sistemlerinin benimsenmesi ve kullanımındaki zorluklar
- 12 Kişisel sağlık verileri hakkında yönetmelik
- 15 Hasta derneklerinin karar alma süreçlerine katılımı
- 15 Hedeflere nasıl ulaşılabilir?
- 15 Katılım nasıl yapılabilir?

Sağlık okuryazarlığı nedir?

Sağlık okuryazarlığı, 1974 yılında Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) inisiyatifiyle yerleşmiş bir kavramdır. DSÖ, sağlık okuryazarlığını; "Sağlığın korunması ve sürdürülmesi için bir bireyin sağlık bilgisine ulaşma, anlama ve kullanma becerisi" olarak tanımlamıştır.

DSÖ'nün 2013'te yayınladığı daha detaylı tanımı ise:

"Sağlık okuryazarlığı genel okuryazarlık ile ilişkili olup insanların yaşamları boyunca sağlık hizmetleri ile ilgili konularda kanaat geliştirmeleri ve karar verebilmeleri, sağlıklarını korumak, sürdürmek ve geliştirmek, yaşam kalitesini yükseltmek için sağlık ile ilgili bilgi kaynaklarına ulaşabilmeleri, sağlık ile ilgili bilgileri ve mesajları doğru olarak algılamaları ve anlamaları konularındaki istekleri ve kapasiteleridir."

T.C. Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından yayınlanan "Sağlığın Teşviki ve Geliştirilmesi Sözlüğü"ne göre ise, aşağıdaki gibi tanımlanmıştır:

"Bireylerin, iyi sağlığı teşvik edecek ve sürdürecektir şekilde bilgiye erişme, bilgiyi anlama ve kullanma becerisi ve motivasyonunu belirleyen bilişsel ve sosyal becerileri temsil eder.

Sağlık okuryazarlığı, 3 temel alanda uygulanır: sağlık bakımı, hastalıkların önlemi ve sağlığın geliştirilmesi. Bu esnada,

- sağlık bilgisine ulaşma,
- ulaşılan bilgiyi anlama,
- bilgiyi yorumlama,
- bilgiye uygun davranış geliştirme basamaklarını içerir.

Neden sağlık okuryazarlığı?

Sağlık okuryazarlığı, bir hastaya tıbbi bir bilgi vermek istendiğinde, bireyin bu bilgiyi anlayıp, yorumlaması ve buna uygun davranış göstermesi olarak yorumlanabilir.

Hastalar, sağlık sistemi içinde karmaşık bilgi ve tedavi süreçleriyle karşı karşıya kalmaktadırlar.

Sağlık okuryazarlığı düzeyinin sınırlı olması, tanı ve tedavi sürecini de olumsuz etkilemektedir.

Sağlık okuryazarlığı nasıl geliştirilir?

- Son kullanıcı ile iletişimde en önemli mesajlar başta verilir
- Karmaşık bilgiler daha anlaşılır olmak için parçalara bölünür
- Sade ve anlaşılır bir dil kullanılır
- Konuların daha anlaşılır olması için liste ve tablolardan faydalanılır
- Metnin okunabilirliğine önem verilir, okunabilirlik artırılır
- Bilgilendirici materyallerin kültürel uygunluğuna dikkat edilir
- Görsellerin anlaşılır ve dikkat çekici olmasına özen gösterilir
- Hasta dernekleri gibi kitle iletişim araçları üzerinden daha detaylı bilgi ve destek dağıtımı yapılır

Türkiye’ye uygun yeni bir ölçek olan Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği-32 (TSOY-32) ile 6228 hanede yapılan bir çalışmada: İncelenen topluluğun sağlık okuryazarlığının

- %30,9 ‘u yetersiz
- %38’isorunlu-sınırlı
- %23,4’ü yeterli
- %7,7’si ise mükemmel olduğu gözlenmiştir.

Sağlık okuryazarlığı yetersiz olanların sıklığı, 18-24 yaş grubunda en düşük seviye %14 iken, bu değer 64 ve üzeri yaş grubunda %65,5’e çıkmaktadır. 65 ve üstü yaş grubundaki verilere göre her 10 yaşlıdan 9’u, sınırlı veya yetersiz sağlık okuryazarlığına sahip.

Sağlık okuryazarlığı yetersiz olanların sıklığı kadınlarda %35,3 iken, erkeklerde bu oran %26,4.

Araştırma sonuçlarına göre Türkiye’de yaklaşık olarak 10 kişiden 7’sinin sağlık okuryazarlığı düzeyi yetersiz veya sınırlı.

Kanıt dayalı tıp uygulamaları

Günümüzde, tüm mesleki uygulamaların kanıt dayalı olması prensibi temel alınmaktadır. Doğru yöntemlerin anlaşılması ve uygulanması, kanıtları içeren bilimsel makale ve yayınların takibi ile gerçekleştirilmektedir.

Kanıt Dayalı Tıp (KDT), tedavi kararının mevcut en iyi kanıtın ışığında, hekimin deneyimleri ve hastanın özellikleri ve seçimleriyle buluşturularak verilmesi için uygulanan sistematik bir yaklaşımdır.

Bireysel klinik deneyime dayanan görüşe dayalı karar verme yaklaşımı;

- klinik uygulamalar arasında değişkenliklere ve tutarsızlıklara neden olması,
- sağlık alanında yapılan çalışmaların gün geçtikçe büyük bir hızla artması,
- hızlı büyüyen tıp literatüründe tüm kaynakları takip etmenin zorlaşması ve klinik uygulama ile araştırmalar arasında kopukluğa yol açması

nedenleriyle yerini, kanıt dayalı karar verme uygulamasına yerini bırakmıştır.

Kanıt dayalı tıp	Görüşe dayalı tıp
• Literatür elektronik olarak taranır • Tarama probleme odaklıdır • Eleştirel değerlendirme yapılır • Tek bir problem hakkında pek çok yayın araştırılır	• Ağırlıklı olarak textbook (uzmanlara yönelik rehber kitap) kullanımına dayalıdır • Literatür konuya odaklı taranır ve eleştirel değerlendirme yapılmaz • Klinik karar grubun en kıdemli doktoru tarafından verilir ve doktorun kişisel deneyimlerine, klinik sezgilerine ve anekdotlara dayanır

Kısacası kanıt dayalı tıp uygulaması, hekimin deneyimi ve mesleki birikimini sistematik literatür taramasından çıkan kanıtlarla ve hastanın tercihleri ile bütünleştirilerek daha verimli ve etkili bir tedavi süreci oluşturmayı hedeflemektedir.

Dijital teknolojilerden faydalanmak, tedavi sürecinde çok daha fazla bilgiye erişim sağlıyor. Kitapların yeni ve genel bilgileri henüz basmamış olduğu pandemi sürecinden hemen sonra Şubat 2023'te Pubmed'de "COVID19" kelimesi ile arama yapıldığında, 332.000'i aşkın başlık ve 2260 randomize kontrollü çalışmaya ulaşıyordu.

Yapılan bir çalışmaya göre epidemiyoloji eğitimi almış hekimlerin literatür bilgisini tamamıyla güncel tutmak için ayda 7.287 makaleyi takip etmesi ve 627 saat ayırması gerekiyor [Why do we need systematic review and meta-analysis, and what are their potentials: The exponential proliferation of

healthcare literature and the potential of research synthesis. 2 Mart 2023. Ali Mulhem, erişim adresi: <https://www.cebm.ox.ac.uk/news/views/why-do-we-need-systematic-review-and-meta-analysis>]

Sistematik literatür taramaları ve meta analiz çalışmaları, hekimlerin bilgi birikimlerine kolay erişmelerini ve çok daha kısa sürede güncel kalmalarını sağlıyor.

Modern sağlık ekosisteminden yararlanarak hekimler;

- Hastanın tıbbi sorunları ile ilgili soruları [problemleri] belirler,
- bunlara uygun ve geçerli kanıtlar arar,
- bulduğu kanıtlara göre hastalarında uygulamayı sağlar ve sonucu değerlendirir.

Hekimler, hastaların sağlık durumlarını nasıl değerlendirir?

Hekimler, hastaların dile getirdiği rahatsızlıkların ışığında sırasıyla gerçekleşen birkaç adımlık, bilimsel yöntem ile desteklenen bir şemayı uygular:

1. Karşılaşılan problemle ilgili uygun bir soru oluşturulması
2. Tıp literatüründe önce ikincil, sonra birincil kaynakların araştırılması
3. Kanıtların eleştirel olarak değerlendirilmesi [geçerlilik, uygulanabilirlik, yanlılık, vb.] ve araştırılması
4. En iyi kanıtın, hastanın özelliklerini de göz önünde bulundurularak değerlendirilmesi ve tedavi kararının alınıp uygulanması [hasta değerlerine uyuyor mu, ekonomik olarak yükü nedir, vb.]
5. Yapılan uygulamalardan alınan sonuçların etkinlik ve verimlilik yönünden değerlendirilmesi

Hekimler, bu süreçte ne gibi sorulara cevap arar?

- Hastalığın nedeni
- Tanı için belirtiler, tanı testleri, vb.
- Hastalığın zaman içerisindeki gidişatı
- Hastanın beklentileri ile uyuşan tedaviler
- Uygulamaların maliyet etkililiği
- Beklenen yaşam kalitesi değişimi

Soruların oluşturulma sürecinde ise şunlara dikkat edilir:

İngilizce olarak PICO kısaltmasıyla bilinen yöntem, aşağıdaki unsurları içerir:

- **Problem-Hasta/Sorun:** Hasta grubunu nasıl tanımlarsınız?
- **Müdahale, Test/Maruziyet:** Hangi inceleme, girişim ya da tedavi düşünülmektedir?
- **Karşılaştırma:** Planladığınız müdahalenin alternatifi nedir?
- **Sonuç:** Sonuçta neyi amaçlıyorsunuz?

Örnek soru: Miyokard enfarktüsü geçirmiş erişkinlerde antikoagülan ilaçlar yaşam tarzı değişikliği ile kıyaslandığında kalp krizi riskini azaltır mı?

- Veri tabanları, indeksler, kılavuzlar ve arama motorlarının gözden geçirilmesi
- Tarama stratejisinin gözden geçirilmesi
- Kilit kavramların ve sözcüklerin belirlenmesi
- Öncelikle ikincil kaynaklarda, sonrasında birincil kaynaklarda kanıt aranması

İkincil elektronik kaynaklar

İkincil elektronik bilgi kaynakları, bilimsel ve akademik yöntemlerle oluşturulan veri tabanlarıdır. Bunlara örnek olarak:

- Cochrane Library [Cochrane Kütüphanesi]
- Scottish Intercollegiate Guidelines [İskoç Üniversitelerarası Rehberler]
- University of Oxford Center for Evidence Based Medicine [Oxford Üniversitesi Kanıta Dayalı Tıp Merkezi]
- National Institute for Health and Clinical Excellence [Ulusal Sağlık ve Klinik Mükemmeliyet Enstitüsü]
- NPS National Prescribing Center of Australia [NPS Avustralya Ulusal Reçete Yazma Merkezi]

Birincil elektronik kaynaklar

Kanıt ulaşmak için öncelikle klinik problemin PICO ile cevaplanabilir bir soruya dönüştürülmesi gereklidir, sonrasında;

- Klinik soruyu oluşturan temel kelimelerden yola çıkılarak bir anahtar kelime listesi çıkarılır
- Aranılan kaynakların filtre edilmesi için uygun anahtar sözcükler çeşitli şekillerde kombine edilir ve konu bakımından önemli olmayanlar dışarıda bırakılır
- Hedeflenen alandaki makalelere erişim sağlanır

Pubmed, ULAKBİM, Google Akademik, ISI Web of Science, OVID, EMBASE, WOLTERS KULWER gibi kaynaklardan makalelere erişim sağlanabilir.

Kanıt ulaşmada en yararlı sistemlerden biri: “4S” dir.

4S hiyerarşik yapısı, kanıt ulaşmada yön verici bir şemadır. Açılımı “systems, synopses, synthesis ve studies” yani “sistemler, özetler, sentez ve orijinal araştırma makaleleri” olan 4S, kanıt ulaşmada en yararlı yöntemlerden birisidir.

Sistemler:

Araştırmaya, sorulan herhangi bir klinik soruyla ilgili bilgilere ulaşabilmek için derleme ve diğer kanıta dayalı materyaller içeren, online bir referans kaynağı olan sistemler ile başlamak faydalıdır.

BMJ Clinical Evidence veya UpToDate gibi kaynaklardan yararlanılabilir.

Özetler:

Gerekli bilgi sistemlerde bulunamadığında, en önemli tıbbi dergilerden, orijinal araştırmaların kanıta dayalı özetlerini içeren kaynaklara başvurulmalıdır.

İyi bir özet, klinik kararı desteklemek için gerekli açık ve net bilgiye ulaşımı sağlamalıdır.

ACP Journal Club ve EBM gibi kaynaklardan yararlanılabilir.

Sistemler ve özetlerden sonra, hekimler sentezler ve sistematik derlemelerden yararlanabilir.

Orijinal araştırma makaleleri:

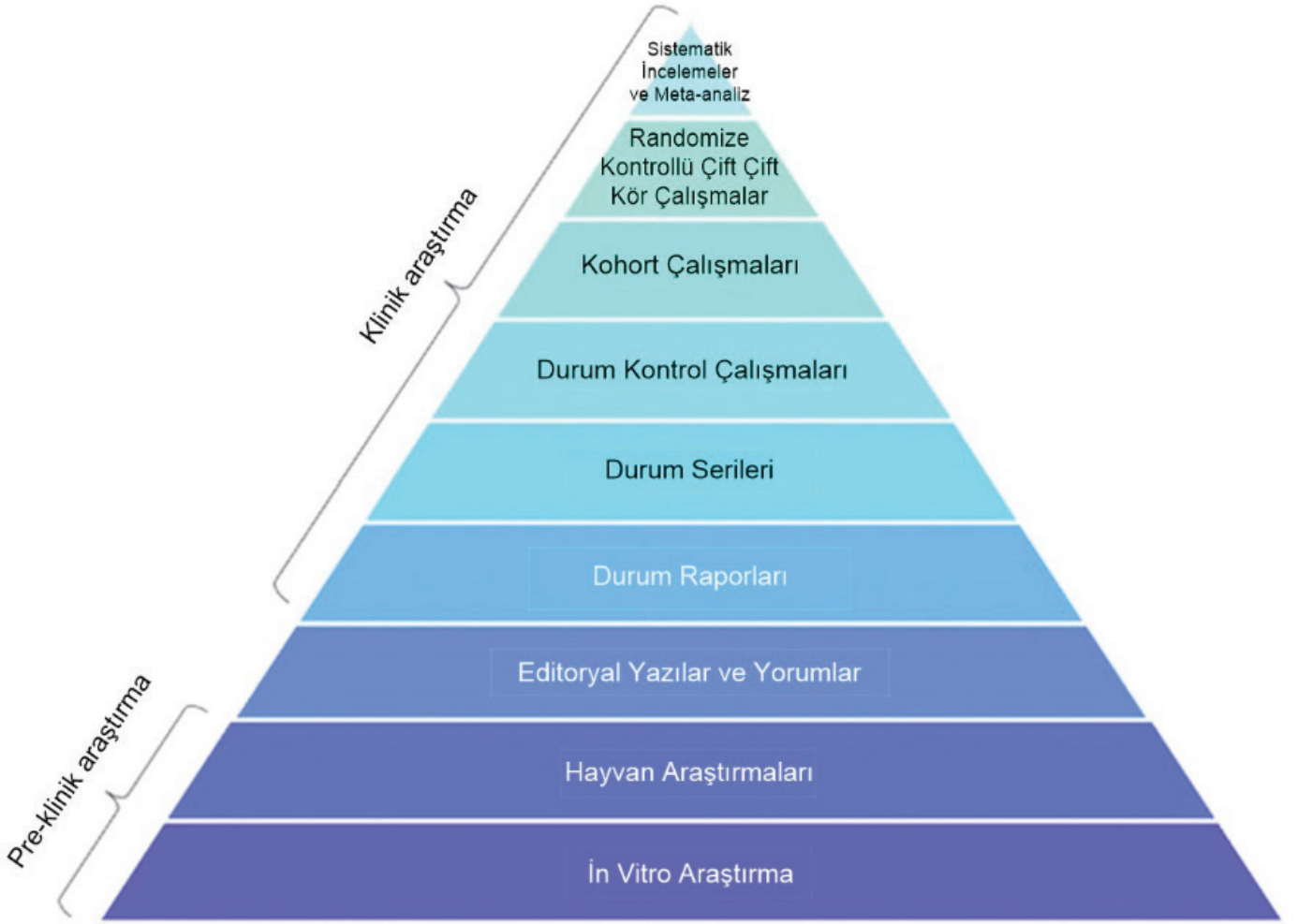
Orijinal çalışmaların bulguları, hekimin hastasına uyarlayabilmesi için her zaman uygun olmayacağından ve ayrıca çalışma tasarımı yetersiz olabileceğinden, ancak tüm diğer kaynakların yetersiz olduğu durumlarda başvurulmalı ve mutlaka eleştirel değerlendirme yapılmalıdır.

Kanıtların derecelendirilmesi

Ulaşılan makaleler her zaman aynı derecede ve aynı kalitede klinik kanıt içermeyebilir. Bu sebeple, kanıtlar önem sırasına, geçerlilik ve güvenilirlik düzeylerine göre sınıflanır. Karşılaşılan/yaşanan klinik sorunun yanıtı çeşitli kanıt düzeylerinde bulunabilir.

Kanıt piramidi

Kanıt piramidinin en alt basamağından üst basamağına doğru gittikçe, bir konudaki bilgi haznesi ve kanıtların kuvveti artmaktadır



Bilimsel alıřma trleri

Gzlemsel arařtırmalar

Tanımlayıcı alıřmalar

Hastalık ve saėlıkla ilgili olayları kiři, yer ve zaman zelliklerine gre tanımlayan bu alıřmalar saėlık hizmetlerinin planlanmasında ve nceliklerin saptanmasında kullanılır

Olgu raporları, olgu serileri

Olgu raporları tek bir hastanın, olgu serileri ise birden ok sayıda hastanın bilgilerini tanımlar

Analitik arařtırmalar

Tanımlayıcı alıřmalarla ortaya ıkan hipotezler, analitik arařtırmalarla test edilir. Bylece, hastalıkların etiyolojisi ve daėılımını etkileyen faktrler bulunur.

Analitik alıřmalar, neden ve ne iin sorularına cevap verir.

Kesitsel alıřmalar

Bu tip alıřmalar temel olarak, incelenen olayın/hastalığın toplumdaki sıklığının [prevalans] bulunmasını, buna ek olarak aynı zaman kesitinde toplumda, bazı faktrlerle hastalık arasındaki iliřkilerin incelenmesini saėlar.

Vaka-kontrol alıřmaları

Hipotezlerin test edilmesi iin sıklıkla kullanılan bu alıřmalarda baėımlı deėiřkenden yola ıkılarak, bir hastalığın ya da sorunun iliřkili faktrleri arařtırılır, O soruna sahip olanlar vaka, olmayanlar kontrol grubu olarak seilerek, ilgili faktrler ynnden karřılařtırılırlar.

Kohort alıřmaları

Spesifik bir hastalık veya durum [rneėin belirli bir ilala tedavi vb.] ile ilgili komplikasyon veya bařka durumların geliřimini, belirli bir sre takip [genellikle yıllar] ile inceleyen, genellikle hastalık nedenleriyle ilgilenen arařtırmalardır.

Burada baėımlı deėiřken aısından saėlam olan kiřilerden yola ıkılır ve bu kiřiler etkenle karřılařma durumlarına gre ayrılarak izlenirler.

Genellikle zaman alıcı ve pahalı alıřmalar olmakla birlikte neden-sonu arasındaki iliřkiyi daha gvenilir bir řekilde ortaya koyarlar.

Amerikan Ulusal Kalp Enstitüsü, 1948 yılında bu çalışmayı başlatmıştır.

1940'lı yıllarda kalp hastalıkları, inme felç nedenleri hakkında literatürde yeterli bilgi bulunmamaktaydı.

Framingham çalışmasının amacı, sınırlı bir bölgede yaşayan tüm bireylerin düzenli ve kuşaklar boyunca sağlık takiplerini yaparak, kalp ve dolaşım sistemi hastalıklarının nedenlerinin anlaşılmasını sağlamaktır.

Çalışma sonunda bugün kalp hastalıklarında risk faktörü olarak saydığımız, sigara, kolesterol, obezite, yaş, cinsiyet, psikososyal faktörlerin kalp sağlığını nasıl etkilediği gösterilmiştir. Sonrasında çalışmanın yapıldığı katılımcıların ikinci kuşak takipleri ile kalp hastalarının genetik geçişleri değerlendirilmiştir. Üçüncü kuşak katılımı ile bu süreçlerin genetik, zaman ve kültür ile nasıl değiştiği de aydınlatılmaya çalışılmıştır.

Bu çalışma sayesinde sağlık sorunlarına dair çok bilgi elde edilmiş ve birçok hayat kurtarılmıştır.

Sistemik derlemeler & meta-analiz

Kanıt piramidinin en tepesinde yer alan araştırmalardır.

Bir alanda yayınlanmış olan çalışmaları kapsamlı bir biçimde tarayıp, çeşitli kabul ve red kriterleri kullanarak, hangi çalışmaların derlemeye gireceğini belirleyip bu çalışmada yer alan bilgilerin sentez edilmesi ile oluşturulur.

Sistemik derleme, daha objektiftir ve literatür taraması kurallara bağlı yapıldığından daha kapsamlıdır.

Meta-analiz, aynı konudaki farklı yer ve zamanlarda yapılmış olan araştırma sonuçlarının uygun istatistiksel yöntemlerle birleştirilmesi olup, yapılmış çalışmaların birleştirilmesi ile büyük bir örnek gücünde yorumlara ulaşmayı, kestirimlerin kesinlik ve gücünü arttırmayı, aynı etkinin farklı alt gruplardaki sonuçlarını değerlendirmeyi sağlar.

Kişisel sağlık verileri, kapsamı ve mevzuatı

Kişisel sağlık verileri

Kişisel sağlık verisi kavramı, kişisel veri kavramı içerisinde yer almaktadır.

Kişisel sağlık verisi:

- Tedavi sürekliliğinin sağlanmasında önemli
- Toplum sağlığına katkı sağlamada önemli
 - Bilimsel araştırmalara kaynak olmakta,
 - Hukuki durumlar için belge niteliği taşımaktadır.

Kişisel sağlık verisinin sahibi durumundaki hastanın hakları, uluslararası alanda ilk olarak 1981 yılında Lizbon'da imzalanan Dünya Hekimler Birliği Hasta Hakları Bildirgesinde ele alınmıştır.

Bu bildirme, 1995'te Bali'de yenilenmiş, son olarak 2005 Santiago Bildirgesi'yle geliştirilmiştir.

Washington'da 2002 yılında yapılan Dünya Hekimler Birliği Genel Kurulu'nda kabul edilen bildirgede kişisel sağlık bilgileri:

"Kişinin bedensel ya da zihinsel sağlığına ilişkin kayıt edilmiş tüm bilgiler" olarak tanımlanmaktadır.

Kişisel sağlık verisi olarak:

- a) Kişinin kimlik ve sağlık bilgileri,
- b) Hücre, organ, kan ve DNA gibi bilgileri de önemlidir.

Bireylerin kişisel sağlık verileriyle ilgili hakları

- Özel yaşama ve aile yaşamına saygı hakkı,
- Sağlık hizmetinden faydalanma hakkı,
- Yaşam hakkı,
- İfade özgürlüğü,
- Düşünce vicdan ve din özgürlüğü,
- Adil yargılanma hakkı,
- Hakların kötüye kullanılmasının yasaklanması hakkı,
- Hakların kısıtlanmasının sınırlanması hakkı,
- Özgürlük ve güvenlik hakkı ile doğrudan bağlantılıdır.

Kişisel sağlık bilgisinin saklanması: Kişisel sağlık bilgi sistemleri

Kişisel sağlık bilgi sistemleri, hasta sorumluluğunu artıran bir düzenlemedir. Hastalar bu sistem[ler] sayesinde sağlıklı yaşam davranışı geliştirebilmektedirler.

Kişisel sağlık bilgi sistemleri nedir?

Bireylere sağlık bilgilerini bir platformda toplama ve yönetme olanağı sağlayan web tabanlı sistemlerdir.

Kişisel sağlık bilgi sistemleri ilk defa 1970'lerin sonunda tartışılmıştır. Fakat sağlık sektöründeki uygulamalar, 2000'li yılların başında yaygınlaşmıştır.

Bu fikrin temeli, kişiselleştirilmiş teknoloji gereksinimine ve tıbbi kayıtların toplum için daha erişilebilir olmasına bağlıdır.

T.C. Sağlık Bakanlığı'nın 2015 yılında uygulamaya koyduğu e-Nabız sistemi üzerinden Türk vatandaşlarının kişisel sağlık verilerine erişimi sağlanmaktadır [enabiz.gov.tr]. Söz konusu uygulama halen devam etmektedir.

Kişisel sağlık bilgi sistemlerinin kullanımının:

- Toplanan ve saklanan sağlık verileri hastalara daha verimli ve kişiselleştirilmiş bir sağlık hizmeti sunulmasını sağlayacağı,
- Etkin ve sürdürülebilir kullanımda sağlık hizmetlerinin sunumunda kaliteyi artıracakları düşünülmektedir.

- Sağlık bakım maliyetlerini düşürmek,
- Hastalara kendi başına-yönetim becerisi kazandırmak,
- Uzak bölgelerde sağlık hizmetlerine erişimi arttırma,
- Hastayı güçlendirmek,
- Hastanın tedaviye uyumunu arttırmak
- Randevu/ilaç kullanımı/aşı hatırlatmak,
- Hekimler ile güvenli mesajlaşma olanağı sunmak,
- Bireylerin kendi sağlıklarını koruma ve tedavilerini sürdürme konusundaki motivasyonunu arttırmak,
- Bireyin kendi sağlığının aktif bir parçası olmasını sağlamak.

E-Nabız

- Sağlığı kişiselleştirmek, kişilerin kendi sağlıklarının yönetimini bizzat kendilerine teslim etmek demektir.
- Zaman ve mekandan bağımsız olarak sağlık verilerine erişimi sağlar.
- e-Nabız, kişilerin hayat boyu sağlık kayıtlarını tutabilmelerini mümkün kılar.
- Teşhis ve tedavi sürelerinin kalitesini ve hızını artırır.
- Vatandaş ile sağlık profesyonelleri arasında güçlü bir iletişim kurulmasını sağlar.

Gündelik kişisel sağlık bilgi sistemleri nelerdir ve nasıl fayda sağlarlar?

Kişisel sağlık bilgi sistemi ürünleri arasında şunlar bulunur:

- Kişisel sağlık bilgi sistemleri ile entegre çalışabilen giyilebilir teknolojiler
- Mobil sağlık cihazları
- Bluetooth tansiyon aletleri
- Akıllı bileklikler, yüzükler, vb.

Kişisel sağlık bilgi sistemleri;

- Hasta değerlerinde önemli bir değişiklik olduğunda hastayı ilgili sağlık kuruluşuna yönlendirebilmekte veya acil durumlarda hastanın ve hasta yakınlarının acil yardım istemini kolaylaştırır.
- Beklenmedik durumlar karşısında uygun tıbbi müdahalenin daha hızlı ve erken dönemde yapılmasını sağlar.
- Tedavinin etkinliğini ve zaman içerisindeki değişimleri hastaların gözlemleyebilmelerini sağlar.
- Bireylerin veri geçmişine göre kişiselleştirilmiş tedavi tavsiyelerinde ve hatırlatmalarda bulunur.
- Hastanın karar vermesine yardımcı olur.
- Endişeyi azaltır, sağlık sorunlarının ve kritik durumların önlenmesine yardımcı olur.

Kişisel sağlık bilgi sistemlerinin benimsenmesi ve kullanımındaki zorluklar

1- Sağlık verilerinin güvenliği ve mahremiyetinin sağlanması:

- Mahremiyet, insanların kendilerini özerk bireyler olarak tanımlamasının içsel bir parçası olarak değerlendirilir.
- Hastaların mahremiyetlerinin korunması, sağlık etiğinin temel ilkeleri olan özerklik, yararlılık, kötüye kullanmama ve adalet ilkelerinin her biriyle ilişki içerisinde.

Kişisel sağlık bilgi sistemleri kişiselleştirilmiş sağlık yönetimi için yeni fırsatlar sunsa da mahremiyet ve gizlilik ile ilgili ciddi riskler de taşımaktadır. Hastaların sisteme olan güvenini sarsan ve sistemin benimsenmesini yavaşlatan ikincil veri kullanımı konusu doğal olarak hastaları kaygılandırmaktadır.

- Tanı için mi?
- Tedavi için mi?
- Araştırma için mi?
- Sağlık politikalarını belirlemek için mi?

2- Sağlık verilerinin standardizasyonu ve entegrasyonu

Standardizasyon, verinin farklı sağlık bilgi sistemlerinde farklı şekillerde saklanması, bu verilerin değişimi sonrasında sorunlara neden olmaktadır.

Örnek olarak, kan değerlerinde hastanelerde farklı laboratuvar yöntemleri kullanıldığı için referans aralıkları farklılaşmaktadır.

Hekimin kullandığı hastane bilgi sistemindeki referans değerine göre alışık olduğu kan değeri, kişisel sağlık bilgi sisteminden alındıktan farklı ise yanlış algılamalara neden olabilir. Aynı durum hastanelerde EEG [Electroencephalography] kayıtlarındaki farklı formatlar için de geçerlidir.

Entegrasyon, Hastanın rıza beyanı/onamı ile kişisel sağlık bilgi sisteminde bulunan sağlık verileri, hastane bilgi sistemine entegre edilir ve yetkilendirilmiş hekim tarafından bu verilere erişilmektedir.

3- Birlikte çalışabilirlik

Farklı firmalar tarafından geliştirilen sağlık bilgi sistemleri arasında veri değişimini engelleyen birlikte çalışabilirlik sorunları oluşabilir.

Sağlık bilgi sistemlerindeki farklılıklar ve bu sistemlerin standardize edilmemiş olması bütünleştirilmiş sağlık hizmet sunumuna engel olabilmektedir.

4- Erişilebilirlik

Kişisel sağlık bilgi sistemleri, hastaların sağlık kayıtlarına yalnızca bilgisayar üzerinden değil, tablet veya akıllı telefon aracılığıyla da erişimlerine olanak sağlamalıdır.

5- Kullanılabilirlik

Kişisel sağlık bilgi sistemlerinin kullanılabilirliği, sistemlerdeki hataları önlemeyi, verimi artırmayı ve sistemleri herkes için anlaşılabilir kılmayı sağladığı ve bunların sonucu olarak kişisel sağlık bilgi sistemlerinin kullanım oranlarını artırmaya yardımcı olduğu için büyük önem taşır.

6- Sağlık okuryazarlığı

Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Araştırması, toplumda yalnızca her 3 kişiden 1'inin yeterli sağlık okuryazarlığına sahip olduğunu göstermektedir.

Bu düzey, kişisel sağlık bilgi sistemlerinin toplum genelinde benimsenmesi ve kullanılması için yeterli değildir. Kişisel sağlık bilgi sistemleri, kullanıcılarına eğitim imkanları da sağlamalıdır.

Kişisel sağlık verileri hakkında yönetmelik

BİRİNCİ BÖLÜM

Amaç

MADDE 1 – [1] Bu Yönetmeliğin amacı; 24/3/2016 tarihli ve 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu hükümleri kapsamında, Sağlık Bakanlığının merkez ve taşra teşkilatı birimleri ile bunlara bağlı olarak faaliyet göstermekte olan sağlık hizmeti sunucuları ile bağlı ve ilgili kuruluşları tarafından yürütülen süreç ve uygulamalarda uyulacak usul ve esasları düzenlemektir.

Kapsam

MADDE 2 — [1] Bu Yönetmelik, kişisel sağlık verisi işleyen özel hukuk gerçek ve tüzel kişileri ile kamu hukuku tüzel kişilerinin, Sağlık Bakanlığı tarafından yürütülmekte olan süreç ve uygulamalara ilişkin faaliyetlerini kapsar.

Dayanak

MADDE 3 – [1] Bu Yönetmelik, 7/5/1987 tarihli ve 3359 sayılı sağlık Hizmetleri Temel Kanunu ile 10/7/2018 tarihli ve 1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı Kararnamesinin 378 inci maddesinin altıncı fıkrası ve 508 inci maddesine dayanılarak hazırlanmıştır.

Metnin okunabilirliğine önem verilir, okunabilirlik artırılır

Bilgilendirici materyallerin kültürel uygunluğuna dikkat edilir

Görsellerin anlaşılır ve dikkat çekici olmasına özen gösterilir

Hasta dernekleri gibi kitle iletişim araçları üzerinden daha detaylı bilgi ve destek dağıtımı yapılır

İKİNCİ BÖLÜM

Genel ilke ve esaslar

MADDE 5 — [1] Kişisel verilerin işlenmesinde Kanunun 4. maddesinde yer alan genel ilkeler başta olmak üzere, Kanunda yer alan bütün esaslara riayet edilir.

[2] Herkesin sağlık durumunun takip edilebilmesi ve sağlık hizmetlerinin daha etkin ve hızlı şekilde yürütülmesi maksadıyla, Bakanlık ile bağlı ve ilgili kuruluşlarınca gerekli kayıt ve bildirim sistemi kurulur. Bu sistem, e-Devlet uygulamalarına uygun olarak elektronik ortamda da oluşturulabilir. Bu amaçla Bakanlık tarafından, bağlı ve ilgili kuruluşları da kapsayacak şekilde ülke çapında bilişim sistemleri kurulabilir.

[3] Hiç kimse, sağlık hizmeti sunumu için gerekli olan durumlar haricinde geçmiş sağlık verilerinin dökümünü sunmaya veya göstermeye zorlanamaz.

[4] Sağlık hizmeti sunucuları tarafından; banko, gişe ve masa gibi bölümlerde yetkisi olmayan kişilerin yer almasını önleyecek ve aynı anda yakın konumda hizmet alanların birbirlerine ait kişisel verileri duymalarını, görmelerini, öğrenmelerini veya ele geçirmelerini engelleyecek nitelikte gerekli fiziki, teknik ve idari tedbirler alınır.

[5] Sağlık hizmeti sunucuları, tahlil ve tetkik sonuçları gibi hastaya ait kişisel sağlık verilerini içeren basılı materyal üzerinde gerekli kısmî kimliksizleştirme veya maskeleye tedbirlerini uygular ve söz konusu materyalin yetkisiz kişilerin eline geçmesi hâlinde kime ait olduğunun tespit edilmesini zorlaştıracak diğer tedbirleri alır.

[6] Herkes, veri sorumlusuna başvurarak kendisiyle ilgili olarak Kanunun 11.maddesinde yer alan hakları kullanabilir.

[7] Veri sorumlusuna başvuruda, Kanunun 13.maddesi ile Kurum tarafından hazırlanarak 10/3/2018 tarihli ve 30356 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanan Veri Sorumlusuna Başvuru Usul ve Esasları Hakkında Tebliğ hükümlerine riayet edilir.

[8] Aydınlatma yükümlülüğünün yerine getirilmesinde, Kanunun 10 uncu maddesi ile Kurum tarafından hazırlanarak 10/3/2018 tarihli ve 30356 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanan Aydınlatma Yükümlülüğünün Yerine Getirilmesinde Uyulacak Usul ve Esaslar Hakkında Tebliğ hükümlerine riayet edilir.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

Kişisel sağlık verilerine erişim

Sağlık personelinin verilere erişimi

MADDE 6 – [1] Sağlık hizmeti sunumunda görevli kişiler; ilgili kişinin sağlık verilerine ancak, verilecek olan sağlık hizmetinin gereği ile sınırlı olmak kaydıyla erişebilir.

[2] e-Nabız hesabı bulunan kişilerin sağlık verilerine, kendi gizlilik tercihleri çerçevesinde erişim sağlanır. İlgili kişiler, gizlilik tercihleri ve sonuçları konusunda ayrıntılı şekilde bilgilendirilir. Gizlilik tercihi ve geçmiş sağlık verilerinin görüntülenememesi nedeniyle sağlık hizmeti sunumunda meydana gelebilecek aksaklık ve zararlardan Bakanlık sorumlu olmaz.

[3] e-Nabız hesabı bulunmayan kişilerin sağlık verilerine ise Kanunun 6 ncı maddesinin üçüncü fıkrasında yer alan istisnai amaçlarla sınırlı olmak üzere ancak;

- Kişinin kayıtlı olduğu aile hekimi tarafından herhangi bir süre sınırı olmaksızın,
- Kişinin sağlık hizmeti almak üzere randevu aldığı hekim tarafından, randevunun alındığı gün ile sınırlı olmak kaydıyla ve alınan sağlık hizmeti ile doğrudan bağlantılı işlemler sonlanana kadar,
- Kişinin sağlık hizmeti almak üzere giriş yaptığı sağlık hizmeti sunucusunda görev yapan hekimler tarafından, yirmi dört saat süre ile sınırlı olmak kaydıyla,
- Hastanın yatışının yapıldığı sağlık hizmeti sunucusunda görev yapan hekimler tarafından, hasta sağlık hizmeti sunucusundan taburcu olana kadar,

Erişilebilir.

[4] Üçüncü fıkarda yer alan erişim kuralları, Bakanlığın sağlık hizmeti sunumu ihtiyaçlarına göre ve Kanunun 6 ncı maddesinin üçüncü fıkrası kapsamında Genel Müdürlük tarafından yeniden değerlendirilebilir. Böyle bir durumda aydınlatma yükümlülüğü kapsamında gereklilikler sağlanır.

[5] Geçmiş sağlık verilerinin herhangi bir kimse tarafından erişilmesini istemeyen kişilere ilgili gizlilik tercihi e-Nabız üzerinden sunulur. Bu gizlilik tercihinin kullanan kişilerin geçmiş sağlık verilerine ancak kişinin kendisi tarafından beyan edilen telefon numarasına gönderilecek olan kodun hekim ile paylaşılması ve hekim tarafından sisteme girilmesi halinde erişilebilir.

[6] Mahremiyet düzeyi daha yüksek olan, başkaları tarafından görülmesi ve bilinmesi halinde kişilerin sosyal hayatını ve ruh sağlığını olumsuz etkileme riski taşıyan kişisel sağlık verileri Bakanlıkça belirlenir ve sağlık personelinin bu verilere erişimine ölçülü kısıtlar getirilebilir.

MADDE 8 – [1] Ebeveynler, çocuklarına ilişkin sağlık kayıtlarına herhangi bir onaya ihtiyaç duyulmaksızın e-Nabız üzerinden erişebilir. Ayırt etme gücüne sahip çocuklar, sağlık geçmişlerine ebeveynlerinin erişimini e-Nabız üzerinden izne tabi tutabilir.

[2] Anne ve babanın boşanması hâlinde velâyet hakkı üzerinde bırakılmayan taraf, çocuk ile velinin faydası gözetilmek suretiyle kişisel verilerin korunması mevzuatına uygun şekilde ve Genel Müdürlükçe belirlenen sınırlar çerçevesinde çocuğa ilişkin sağlık verilerine erişebilir.

Sağlık verilerine hasta yakınlarının erişimi

MADDE 9 — [1] Kişisel sağlık verilerinin hasta yakınları ile paylaşımında, Kanun ilkelerine aykırılık teşkil etmeyecek şekilde, 1/8/1998 tarihli ve 23420 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanan Hasta Hakları Yönetmeliğinin 18 inci maddesinin üçüncü fıkrasına uygun hareket edilir.

Hasta hakları yönetmeliği

Bilgi vermenin usulü

Madde 18. [Değişik:RG.8/5/2014-28994]

Bilgi, mümkün olduğunca sade şekilde, tereddüt ve şüpheye yer verilmeden, hastanın sosyal ve kültürel düzeyine uygun olarak anlayabileceği şekilde verilir.

Hasta, tıbbi müdahaleyi gerçekleştirecek sağlık meslek mensubu tarafından tıbbi müdahale konusunda sözlü olarak bilgilendirilir. Bilgilendirme ve tıbbi müdahaleyi yapacak sağlık meslek mensubunun farklı olmasını zorunlu kılan durumlarda, bu duruma ilişkin hastaya açıklama yapılmak suretiyle bilgilendirme yeterliliğine sahip başka bir sağlık meslek mensubu tarafından bilgilendirme yapılabilir.

Hastanın kendisinin bilgilendirilmesi esastır. Hastanın kendisi yerine bir başkasının bilgilendirilmesini talep etmesi halinde, bu talep kişinin imzası ile yazılı olarak kayıt altına alınmak kaydıyla sadece bilgilendirilmesi istenilen kişilere verilir.

Sağlık verilerine avukatların erişimi

MADDE 10 – [1] Avukatlar, müvekkilinin sağlık verilerini genel vekâletname ile talep edemezler. Müvekkiline ait sağlık verilerinin avukata aktarılması için düzenlenmiş olan vekâletnamede, ilgili kişinin özel nitelikli kişisel verilerinin işlenmesi ve aktarılmasına ilişkin açık rızasını gösteren özel bir hüküm bulunması gerekir.

Ölünün sağlık verilerine erişim

MADDE 11 – [1] Ölmüş bir kimsenin sağlık verilerini almaya, veraset ilamını ibraz etmek suretiyle murisin yasal mirasçıları münferit olarak yetkilidir.

[2] Ölmüş bir kimsenin sağlık verileri, en az 20 yıl süre ile saklanır

Kişisel Sağlık Verilerinin Gizlenmesi, Düzeltilmesi, İmha Edilmesi ve Aktarılması

Kişisel sağlık verilerinin gizlenmesi

MADDE 12 – [1] Hakkında gizlilik kararı verilen kişilere ait verilerin gizlenmesi için yargı makamları tarafından gönderilen müzekkerenin gereği il sağlık müdürlüğü tarafından yerine getirilir. İl sağlık müdürlüğü tarafından tesis edilen işlem doğrudan Kimlik Paylaşım Sistemine de yansır. Gizlilik kararlarının sadece görevi gereği bilmesi gereken kişiler tarafından bilinmesini sağlamak üzere gerekli her türlü teknik ve idari tedbirler alınır.

MADDE 13 — [1] ilgili kişi, kendisi hakkında sehven oluşturulan sağlık verilerinin düzeltilmesi hususunda sağlık verisinin oluşturulduğu sağlık hizmeti sunucusunun bağlı bulunduğu il sağlık müdürlüğüne başvurur. İl sağlık müdürlüğü, ilgili sağlık hizmeti sunucusunda yapacağı araştırma neticesinde sağlık verisinin sehven oluşturulduğu bilgisine ulaşırsa resmi yazı ile Genel Müdürlüğe başvurur ve sehven oluşturulan sağlık verisinin düzeltilmesini ister.

[2] Genel Müdürlük tarafından tesis edilecek işlem, sağlık hizmeti sunucusunun kendi veri tabanında da gerçekleştirilir.

[3] Genel Müdürlük, sağlık hizmeti sunucuları tarafından oluşturulan sağlık verilerinin kendileri tarafından düzeltilebileceği tarihi belirler ve bu tarihi ihtiyaca göre günceller. Genel Müdürlükçe belirlenen bu tarihten sonra oluşturulan sağlık verileri ilgili sağlık hizmeti sunucusu tarafından; bu tarihten önce oluşturulan sağlık verileri ise ilgili il sağlık müdürlüğünün talebi üzerine Genel Müdürlükçe düzeltilir.

Bilgi güvenliği

MADDE 19 — [1] Bakanlık merkez birimleri ve taşra teşkilatı ile bağlı ve ilgili kuruluşlarda yürütülen bilgi güvenliği süreçleri, Genel Müdürlük tarafından hazırlanan Bilgi Güvenliği Politikaları Yönergesi ile belirlenir.

Hasta Derneklerinin Karar Alma Süreçlerine katılımı

Sağlık Hizmetleri ve Tedavide Karar Verme,

- Hastaların işbirliği, ortaklığı, katılımı;
- Danışan,
- Tüketici,
- Kullanıcı ile kuvvetlenir.

Bu süreçleri geliştirmekte iki temel hedef bulunuyor:

- Herkesin iyi yaşamak için ihtiyaç duyduğu sağlık ve bakıma erişebilmesini ve bu hizmetlerden yararlanabilmesini sağlamak
- Hizmetlerin hastalarla eşit olarak tasarlanmasını ve sunulmasını sağlamak

Hedeflere nasıl ulaşılabilir?

1 - Katılım İle

İnsanların sınırlı bilgi ve farkındalığı olduğu noktalarda, katılım ya zayıf oluyor ya da hiç olmuyor.

İnsanların karşılaştıkları farklı sorunlar arasında belirgin farklılıklar hissedilmezse, sorunlar umursanmıyor ve eylemler etkisiz bulunuyor. Dolayısıyla katılım ya zayıf, ya yok oluyor.

Farkındalık ve doğru bilginin paylaşımı, motivasyonu etkileyerek katılımın da artırılmasına katkı sağlıyor.

Sağlık deneyimlerinin paylaşılması

- Çeşitlilik (farklı sesler ve öğrenmeler)
- Güçlendirme
- Harekete geçme

Çalışma gruplarının oluşumu

- Hastalık grupları
- Tedavi grupları

Geliştirilmiş hasta katılımı ve hastaların sağlık hizmetleri karar verme sürecinde eşit ortaklar olarak görülmesiyle; hastalar kendi tedavi süreçlerine aktif olarak katılmaya ve tedavi planlarını takip etmeye teşvik edilir. Böylece, daha iyi bir sağlık bakım hizmeti sağlanır.

Karar Alma Süreçlerine Katılım: Çalışmak

- Hasta, hasta yakını, kamuoyu bilgilendirmek, danışmanlık yapmak
- Eğitmek (sağlık okuryazarlığı dahil)
- Projeler-araştırmalar yapmak/yaptırmak
- Bilgilendirmek (literatür, yayımlar, vb.)
- Toplantılar, konferans, panel düzenlemek
- Çalışma gruplarının kurulması (klinik araştırma, ruhsatlandırma ve geri ödeme)