

Bioethica

Vol 8, No 2 (2022)

Bioethica



Ethical issues from interoperability in electronic health records

I. Chasiotis , E. Z. Chasioti

doi: [10.12681/bioeth.31778](https://doi.org/10.12681/bioeth.31778)

Copyright © 2022



This work is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

To cite this article:

Chasiotis , I., & Chasioti, E. Z. (2022). Ethical issues from interoperability in electronic health records. *Bioethica*, 8(2), 24–46. <https://doi.org/10.12681/bioeth.31778>

Πρωτότυπη Εργασία

Ηθικά ζητήματα από τη διαλειτουργικότητα στον ηλεκτρονικό φάκελο υγείας

Ηρακλής Χασιώτης¹, Ευαγγελία-Ζωή Χασιώτη²

¹ Ιατρικών Εργαστηρίων MSc

² Διαιτολόγος-Διατροφολόγος



irachas@gmail.com

Περίληψη

Η υιοθέτηση ηλεκτρονικών συστημάτων στην υγειονομική περίθαλψη μέσω των Τεχνολογιών Πληροφοριακών Συστημάτων (ΤΠΕ) οδήγησε στην αύξηση της ποιότητας της παρεχόμενης υγείας, τη δημιουργία, συλλογή, μεταφορά και αποθήκευση των δεδομένων υγειονομικής περίθαλψης καθώς και την ανάκτηση τους από εξουσιοδοτημένους επαγγελματίες υγείας. Η χρήση των ΤΠΕ οδηγεί στην μείωση των ιατρικών λαθών, στην μείωση του κόστους, στην άμεση ανάκτηση δεδομένων οποιαδήποτε στιγμή και σε οποιοδήποτε σημείο και τέλος στην ικανοποίηση των ασθενών. Η μετακίνηση των ασθενών μεταξύ διαφορετικών παρόχων υγειονομικής περίθαλψης οδηγεί στην ανάγκη ηλεκτρονικών τρόπων καταγραφής εξετάσεων και αναφορών προκειμένου να μπορούν να ανακτηθούν όποτε κρίνεται αναγκαίο. Η διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων μεταξύ τους για την έγκαιρη πρόσβαση σε πληροφορίες των ασθενών όπως ο Ατομικός Ηλεκτρονικός Φάκελος Ασθενούς (ΑΗΦΥ) που εμπεριέχει πληροφορίες όπως το ιστορικό, τις διαγνώσεις, τις ιατρικές και απεικονιστικές εξετάσεις κρίνεται αναγκαία για την ασφάλεια των δεδομένων.

Ωστόσο εγείρονται πολλές ηθικές προκλήσεις όπως η εμπιστευτικότητα της διακίνησης των δεδομένων, ο έλεγχος στην πρόσβαση και ανάκτηση αυτών, η προσβολή της ιδιωτικής ζωής, η αποθήκευση, η διατήρηση και διανομή των δεδομένων.

Η συζήτηση και οι συστάσεις που πρέπει να λαμβάνουν χώρα αφορούν την ενημερωμένη συναίνεση των ασθενών και το δικαίωμα της αυτονομίας, την ασφάλεια των προσωπικών δεδομένων μέσω του Γενικού Κανονισμού Προσωπικών Δεδομένων (GDPR- ν. 2016/679), την εξασφάλιση Ποιότητας καθώς και τον σχεδιασμό ασφαλούς και ολοκληρωμένου τρόπου διαλειτουργικότητας των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης και πώς μπορούν να αντιμετωπιστούν.

Λέξεις κλειδιά: ΑΗΦΥ, ηθική, διαλειτουργικότητα, GDPR, Πληροφοριακά Συστήματα.

Ethical issues from interoperability in electronic health records

I. Chasiotis¹, E. Z. Chasioti²

¹ Biomedical Sciences MSc

² Nutritionist and Dietitian

Abstract

The adoption of electronic systems in healthcare through Information Systems Technologies (ICT) has led to an increase in the quality of health care provided, the creation, collection, transfer and storage of healthcare data as well as their retrieval by authorized health professionals. The use of ICT leads to the reduction of medical errors, the reduction of costs, the immediate retrieval of data at any time and at any point and finally to the satisfaction of patients. The transfer of patients between different health care providers leads to the need for electronic means of recording examinations and reports so that they can be retrieved whenever necessary. The interoperability of information systems with each other for timely access to patient information such as Personal Electronic Patient Record (AHFY) containing information such as history, diagnoses, medical and imaging examinations is considered necessary for data security.

However, many ethical challenges arise such as the confidentiality of data traffic, access control and retrieval, invasion of privacy, storage, preservation and distribution of data.

The discussion and recommendations that should take place concern the informed consent of patients and the right to autonomy, the security of personal data through the General Regulation of Personal Data (GDPR-Law 2016/679), Quality Assurance and planning safe and integrated interoperability of healthcare systems and how they can be addressed.

Keywords: ethics, interoperability, GDPR, Information Systems.

Εισαγωγή

Η ανάπτυξη πληροφοριακών συστημάτων στην υγειονομική περίθαλψη οδήγησε στην ανάπτυξη εφαρμογών που υποστηρίζουν αποτελεσματικά τις ανάγκες διαλειτουργικότητας αλλά και της ασφάλειας των δεδομένων των ασθενών. Η ενσωμάτωση των συστημάτων αυτών για την βελτίωση των υγειονομικών παροχών αλλά ταυτόχρονα και για την μείωση του λειτουργικού κόστους, είναι αυτή που θα καθορίσει την επίτευξη των στόχων της διαλειτουργικότητας.

Η χρήση Τεχνολογιών Πληροφοριών και Επικοινωνιών παρέχει την δυνατότητα για πρόσβαση στον Ηλεκτρονικό Φάκελο Υγείας (Electronic Health Record - EHR) προκειμένου να χρησιμοποιηθούν στην διάγνωση και θεραπεία των ασθενών βελτιώνοντας την ποιότητα και την αποτελεσματικότητα των υπηρεσιών παροχής υγειονομικής περίθαλψης καθώς και τη μείωση του χρόνου μεταφοράς αλλά και του κόστους.¹

Η πληροφορική για την υγεία αφορά τη σχεδίαση και χρήση των τεχνολογιών πληροφοριών και επικοινωνιών στην υγειονομική περίθαλψη. Η ενεργή εμπλοκή των χρηστών στο σχεδιασμό, την ανάπτυξη, την εφαρμογή και την αξιολόγηση μπορεί να συμβάλει στην κατανόηση των αναγκών και της συμπεριφοράς των Τεχνολογιών Πληροφοριών και Επικοινωνιών. Η ευαισθησία των προσωπικών δεδομένων για την υγεία εγείρει ηθικούς προβληματισμούς για την ανάπτυξη ηλεκτρονικών αρχείων. Αυτό συμβαίνει λόγω της μετακίνησης των ασθενών σε διαφορετικές υγειονομικές περιφέρειες με αποτέλεσμα οι πληροφορίες να διασκορπίζονται σε διαφορετικές βάσεις δεδομένων. Ωστόσο η έννοια της διαλειτουργικότητας καθίσταται αναγκαία για την ανάκτηση του πλήρους ιατρικού φακέλου και του ιστορικού των ασθενών από πιστοποιημένους επαγγελματίες υγείας με συνεπή, αξιόπιστο και διαφανή τρόπο.

Η απόσταση και τα τεχνολογικά μέσα ευνοούν τις αυθαίρετες ιατρικές πράξεις που μπορούν να διαταράξουν το ιατρικό απόρρητο. Ο σεβασμός της αυτονομίας του ατόμου

εμπεριέχει τον σεβασμό των εμπιστευτικών πληροφοριών.

Επιπλέον οι γιατροί υπηρετώντας την αρχή της ωφέλειας, θα πρέπει να ωφελούν τους ασθενείς και όχι να τους βλάπτουν ακούσια ή εκούσια. Η ηλεκτρονική υγεία υποστηρίζει την καθολική υγεία, την κάλυψη και τη μείωση των κοινωνικών ανισοτήτων. Η καθολική κάλυψη υγείας εξασφαλίζει ότι όλοι οι άνθρωποι, παντού, έχουν πρόσβαση σε υγειονομικές υπηρεσίες χωρίς διαρκείς οικονομικές δυσκολίες για την απόκτηση της. Υποστηρίζεται ότι η υγειονομική κάλυψη ισχύει για όλους ανεξαρτήτως ηλικίας, φύλου, τοποθεσίας, εθνικότητας και εισοδήματος.

Σύμφωνα με τον Κουμπόρο Ι. (2005) ως διαλειτουργικότητα ορίζεται η δυνατότητα δύο ή περισσότερων συστημάτων να μπορούν να επικοινωνούν, να ανταλλάσσουν πληροφορίες αποτελεσματικά και με ακρίβεια και να μπορούν να χρησιμοποιήσουν την πληροφορία η οποία έχει ανταλλαχθεί. Η ανταλλαγή πληροφορίας αφορά τη λειτουργική διαλειτουργικότητα (τεχνικό επίπεδο), ενώ η δυνατότητα χρησιμοποίησής της αφορά την εννοιολογική ή σημασιολογική διαλειτουργικότητα (εννοιολογικό επίπεδο).²

Η διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων επιτρέπει στους ιατρούς να έχουν πρόσβαση στον Ατομικό Ηλεκτρονικό Φάκελο Ασθενών από μια βάση δεδομένων ανεξάρτητα από τη γεωγραφική του θέση. Επιτρέπει επίσης την κοινή χρήση και την απομακρυσμένη πρόσβαση σε ιατρικά δεδομένα εκτός των νοσηλευτικών ιδρυμάτων. Δημιουργείται με αυτόν τον τρόπο η ευκαιρία για τη βελτίωση της συνεργασίας μεταξύ ομάδων, που πραγματοποιείται εντός ή μεταξύ των ιδρυμάτων υγειονομικής περίθαλψης. Η ενσωμάτωση των δεδομένων με συστήματα λήψης, αποθήκευσης και διανομής τους, οδήγησε στο σενάριο «Οποιαδήποτε πληροφορία, οπουδήποτε, οποτεδήποτε».³

Ηθικά ζητήματα όπως η αυτονομία, η συγκατάθεση και η εμπιστευτικότητα των ασθενών, το απόρρητο των δεδομένων, η προστασία των δεδομένων των ασθενών, η πρόσβαση μόνο από εξουσιοδοτημένους επαγγελματίες υγείας στις πληροφορίες των ασθενών, η προστασία των δεδομένων μη

ταυτοποιημένων ασθενών καθώς και η χρήση κατάλληλων πληροφοριακών συστημάτων για τη ανταλλαγή πληροφοριών στην υγεία αποτελούν προκλήσεις που καλείται να αντιμετωπίσει η διαλειτουργικότητα των ηλεκτρονικών συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης με τρόπο ώστε να διασφαλίζεται η διαφάνεια, η εμπιστοσύνη και η ασφάλεια. Τα δικαιώματα των ασθενών (ενημερωμένη συναίνεση), τα δικαιώματα των επαγγελματιών υγείας (χειρισμός των δεδομένων), οι τρόποι πρόσβασης στα δεδομένα και ποιοι είναι εξουσιοδοτημένοι για την ανάκτηση και επεξεργασία τους (αποθετήριο δεδομένων), η βελτιστοποίηση του απορρήτου (GDPR), οι υποδομές, η εμπιστοσύνη και η διαφάνεια, αποτελούν βασικές προϋποθέσεις για τη χρησιμοποίηση δεδομένων ασθενών για ερευνητικούς σκοπούς.

1. Ηλεκτρονικά Συστήματα Υγείας- Ηλεκτρονική Υγεία (eHealth)

Ο όρος ηλεκτρονική Υγεία χρησιμοποιείται για να περιγράψει την σχέση μεταξύ Η/Υ, επικοινωνιών και ιατρικής. Ο καλός σχεδιασμός των συστημάτων υγείας σε συνδυασμό με την ανάπτυξη των ΤΠΕ καθώς και την ύπαρξη εξειδικευμένου προσωπικού, θα οδηγήσουν στην ποιοτικότερη παροχή υπηρεσιών υγείας. Η ηλεκτρονική υγεία μπορεί να δώσει λύσεις για τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών του συστήματος υγείας, ενώ ταυτόχρονα διαφυλάττει τα δικαιώματα των ασθενών, τους προσφέρει πληροφορίες και γνώσεις και τέλος διαχειρίζεται με τον καλύτερο δυνατό τρόπο τους διαθέσιμους πόρους (οικονομικούς, τεχνολογικούς, ανθρώπινους, κ.λπ.).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.) ορίζει την ηλεκτρονική υγεία ως:

«... η αποδοτική και ασφαλής χρήση των τεχνολογιών πληροφορίας και επικοινωνιών για την υποστήριξη της υγείας αλλά και πεδίων που σχετίζονται με την υγεία, συμπεριλαμβανομένης της υγειονομικής περίθαλψης, της παρακολούθησης και της αγωγής υγείας, της γνώσης και της έρευνας».

Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή ορίζει την ηλεκτρονική υγεία ως:

*«... η χρήση σύγχρονων τεχνολογιών πληροφορίας και επικοινωνιών για την κάλυψη των αναγκών των πολιτών, των ασθενών, των επαγγελματιών του τομέα της υγείας, των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης, καθώς και των υπευθύνων χάραξης πολιτικής».*⁴

Εναλλακτικά ως eHealth χαρακτηρίζεται η ιατρική πληροφορική ή τα πληροφοριακά συστήματα που χρησιμοποιούνται στην ιατρική, οι κλινικές πληροφορίες ασθενών, η πληροφορική της υγείας και οι Τεχνολογίες Πληροφοριών και Επικοινωνιών (ΤΠΕ) για την υγεία.⁵

Τα ηλεκτρονικά συστήματα υγειονομικής περίθαλψης ενθαρρύνουν την αποτελεσματική χρήση πόρων που σχετίζονται με την υγεία για τη βελτίωση της πρόληψης, της διάγνωσης, της θεραπείας, της παρακολούθησης και της διαχείρισης της υγείας και του τρόπου ζωής συμπεριλαμβανομένης της μείωσης του κόστους, της αύξησης της ταχύτητας ανταλλαγής πληροφοριών και παροχής υπηρεσιών, εξοικονόμηση χρόνου, παροχή ασφαλέστερης και υψηλής ποιότητας φροντίδας για τους ασθενείς και εξάλειψη της ανάγκης για φυσικό χώρο για τη θεραπεία κάθε ασθενούς.

Οι μορφές των ηλεκτρονικών συστημάτων στην υγειονομική περίθαλψη περιλαμβάνουν τα παρακάτω:

1.1. Ηλεκτρονικό αρχείο υγείας (EHR)

Ο ηλεκτρονικός φάκελος υγείας (EHR) είναι ένα ψηφιακό αρχείο υγείας που διατηρεί σε διαφορετικά μέσα αποθήκευσης το ιατρικό και θεραπευτικό ιστορικό του ασθενούς και δίνει την δυνατότητα της άμεσης και ασφαλούς ανάκτησης τους από εξουσιοδοτημένο υγειονομικό προσωπικό.

Ένα EHR μπορεί να περιλαμβάνει τα δημογραφικά δεδομένα ενός ασθενή, το ιατρικό ιστορικό του, την θεραπευτική αγωγή, το αλλεργικό του προφίλ, τις απεικονιστικές εξετάσεις, τις εργαστηριακές του δοκιμασίες, και τέλος τις ανοσοποιήσεις του. Επιτρέπει την είσοδο και την διαχείριση δεδομένων από εξουσιοδοτημένους χρήστες για την λήψη αποφάσεων θεραπειών. Αυτοματοποιεί και απλοποιεί την ροή εργασίας με την χρήση σύγχρονων ΤΠΕ σε σημείο που η χειρόγραφη διαδικασία δεν μπορεί να κάνει και το πιο

σημαντικό είναι ότι «τα EHR έχουν σχεδιαστεί για να μοιράζονται πληροφορίες με άλλους παρόχους και οργανισμούς υγειονομικής περίθαλψης - όπως εργαστήρια, ειδικούς, ιατρικές απεικονιστικές εγκαταστάσεις, φαρμακεία, εγκαταστάσεις έκτακτης ανάγκης και σχολικές και εργασιακές κλινικές - έτσι περιέχουν πληροφορίες από όλους τους κλινικούς γιατρούς που συμμετέχουν στη φροντίδα ενός ασθενούς».⁶

Οι επαγγελματίες υγείας έχουν καθήκον την διασφάλιση των κατάλληλων μέτρων για:

- την ασφάλεια των ηλεκτρονικών αρχείων,
- την ακεραιότητα των ηλεκτρονικών αρχείων,
- την ποιότητα των ηλεκτρονικών αρχείων,
- την χρηστικότητα των ηλεκτρονικών αρχείων,
- την προσβασιμότητα των ηλεκτρονικών αρχείων.

1.2. Ηλεκτρονικό αρχείο ασθενών (EPR)

Τα Ηλεκτρονικά αρχεία ασθενών (Electronic Personal Records - EPR) επιτρέπουν την αποθήκευση, την ανάκτηση αλλά και τροποποίηση δεδομένων υγείας με τη χρήση ψηφιακών μέσων αντί για εγγραφή σε χαρτί εντός μιας μονάδας υγειονομικής περίθαλψης. Τα πλεονεκτήματα από τη χρήση ERP είναι:

i. Οικονομικά

Εξοικονόμηση δαπανών, λιγότερα σφάλματα χρέωσης, αύξηση αποδοτικότητας.

ii. Βελτίωση υγειονομικής περίθαλψης

Μείωση σφαλμάτων διαγνώσεων και θεραπειών και συμμόρφωση με τις κατευθυντήριες γραμμές.

iii. Αποθήκευσης και διάθεσης

Διαθεσιμότητα δεδομένων, εύκολη πρόσβαση, διάθεση σε πραγματικό χρόνο, εξ' αποστάσεως προβολή

iv. Ασφάλεια

Εξουσιοδοτημένοι χρήστες, τεχνική υποστήριξη, εκπαίδευση προσωπικού.⁷

1.3. Ηλεκτρονικό ιατρικό αρχείο (EMR)

Ένα Ηλεκτρονικό Ιατρικό Αρχείο (Electronic Medical Record - EMR) αποτελεί συστηματοποιημένη συλλογή πληροφοριών για την υγεία του ασθενούς που αποθηκεύεται σε πραγματικό χρόνο και μπορεί να ανακτηθεί

οποιαδήποτε στιγμή από εξουσιοδοτημένο προσωπικό και μπορεί να βοηθήσει για την λήψη αποφάσεων και για την βελτίωση της υγειονομικής περίθαλψης.⁸

Επιτρέπει την παρακολούθηση των συνθηκών υγείας και ενσωματώνεται στις ροές εργασίας. Επίσης μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τη καταγραφή αναφορών, την μεταφορά και αποθήκευση δεδομένων και εικόνων, για την χρέωση νοσήλειων και την παρακολούθηση των ασθενών.

1.4. Προσωπικό αρχείο υγείας (PHR)

Το Προσωπικό Αρχείο Υγείας (Personal Health Record - PHR) είναι μια συλλογή από ιατρικά δεδομένα και πληροφορίες ενός ασθενή για την προώθηση της υγείας και για την διαχείριση ασθενειών και ενημερώνεται από τον ίδιο τον ασθενή ή τους ιατρούς. Περιλαμβάνει στοιχεία όπως Ιατρικό ιστορικό, Ιατρικές εξετάσεις και χειρουργεία, Απεικονιστικές εξετάσεις, Αλλεργίες, Κατάσταση ασφάλισης, Συνταγογραφήσεις, Ομάδα αίματος, Στοιχεία επικοινωνίας, Ζωτικά στοιχεία, Διατροφικά δεδομένα.

Στόχος του PHR είναι να διατηρεί ο ασθενής τα δεδομένα υγείας του για άμεση πρόσβαση τόσο από τον ίδιο όσο και από άλλους επαγγελματίες υγείας.⁹

1.5. mHealth

Σύμφωνα με τον ΠΟΥ «mHealth είναι η χρήση κινητών τεχνολογιών για την υποστήριξη πληροφοριών υγείας και ιατρικών πρακτικών. Περιλαμβάνει λειτουργίες όπως εφαρμογές τρόπου ζωής και ευεξίας, προαγωγή της υγείας και φορητές ιατρικές συσκευές ή αισθητήρες».¹⁰

Το πλεονέκτημα έναντι των κλασσικών μεθόδων είναι η γρήγορη και σε πραγματικό χρόνο καταγραφή πληροφοριών υγείας. Είναι εύκολα στη χρήση τους από όλους τους ασθενείς και είναι πολύ σημαντικά στην εξ' αποστάσεως παροχή υγείας. Η πρόοδος της τεχνολογίας, η μείωση του κόστους κατασκευής και η εκπαίδευση των ασθενών οδήγησαν στην ανάπτυξη εφαρμογών mHealth. Επίσης πλεονεκτήματα από τη χρήση των mHealth είναι η συμμόρφωση με τα φάρμακα, οι υπενθυμίσεις των ραντεβού η δυνατότητα κινητής

τηλεϊατρικής, η αντιμετώπιση και η διαχείριση έκτακτης ανάγκης, έρευνες και παρακολούθηση της υγείας, η παρακολούθηση ασθενούς, η πρόσβαση σε πληροφορίες και εργαλεία.

Το απόρρητο και η συγκατάθεση των ασθενών καθώς και η εμπορευματοποίηση των υπηρεσιών υγείας μέσω των mHealth προκαλούν απειλές για την ασφάλεια στον κυβερνοχώρο. Ζητήματα που άπτονται ηθικών προσεγγίσεων είναι η πιστοποίηση των εμπλεκόμενων μερών, η αδειοδότηση και οι ευθύνες τους, τα πρότυπα που είναι υπεύθυνα για την διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων, η ασφάλεια του λογισμικού τους, οι ηθικοί και οι νομικοί κανόνες των κυβερνήσεων.¹¹

1.6. Τηλεϊατρική (Telehealth)

Ο ορισμός της τηλεϊατρικής είναι σύνθετος και αποτελείται από τη λέξη «τηλέ» που σημαίνει από μακριά δηλαδή την άσκηση της ιατρικής από απόσταση. Σαν μια πρώτη προσέγγιση ο όρος τηλεϊατρική θα λέγαμε ότι είναι η παροχή ιατρικών υπηρεσιών σε πραγματικό χρόνο από απόσταση με τη χρήση κατάλληλου οπτικοακουστικού υλικού.

Συμφώνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, τηλεϊατρική είναι η παροχή υπηρεσιών ιατρικής περίθαλψης, όπου η απόσταση αποτελεί κρίσιμο παράγοντα, από όλους τους επαγγελματίες της υγείας που χρησιμοποιούν τεχνολογίες πληροφοριών και επικοινωνιών για την ανταλλαγή έγκυρων πληροφοριών για τη διάγνωση, τη θεραπεία και την πρόληψη ασθενειών και τραυματισμών, την έρευνα και την αξιολόγηση, καθώς και για την συνεχή εκπαίδευση των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης, όλα προς το συμφέρον της προαγωγής της υγείας των ατόμων και των κοινοτήτων τους.¹²

Οι κατευθυντήριες γραμμές για την τηλεϊατρική δίνουν έμφαση στις σχέσεις ιατρού – ασθενή, τη συγκατάθεση – ενημερωμένη συναίνεση, την ιδιωτικότητα και την ασφάλεια των δεδομένων καθώς και τους κανόνες και τους νόμους.

Τα ηθικά και δεοντολογικά ζητήματα που ανακύπτουν είναι:

- Η ποιότητα φροντίδας,

- Η ενημερωμένη συναίνεση και η αυτονομία,
- Ιδιωτικότητα,
- Η πρόσβαση στη μονάδες υγείας και τεχνολογία στην υγεία,
- Ευθύνες ιατρού,
- Ευθύνες ασθενών,
- Νομικά και κανονιστικά ζητήματα αδειοδότησης,
- Εμπορευματοποίηση δεδομένων,
- Πολιτικές που ασκούνται κατά την άσκηση τηλεϊατρικής,
- Ανάγκη για πληροφόρηση και αξιολόγηση.

2. Διαλειτουργικότητα πληροφοριακών συστημάτων υγείας

Στον τομέα της υγείας η διαλειτουργικότητα είναι η ικανότητα των πληροφοριακών συστημάτων να ανταλλάσσουν πληροφορίες των ασθενών, να χρησιμοποιούν αυτές τις πληροφορίες και να τις διαμοιράζουν με τρόπο ασφαλή και αποτελεσματικό μειώνοντας τις ανισότητες στην υγεία και ενθαρρύνοντας τους ασθενείς να συμμετέχουν στην διαδικασία αυτή με τρόπο ασφαλή διατηρώντας την ιδιωτικότητα και τις πληροφορίες υγείας τους.¹³

Ένας ευρέως χρησιμοποιούμενος ορισμός διαλειτουργικότητας είναι: Η διαλειτουργικότητα είναι η ικανότητα δύο ή περισσότερων συστημάτων ή στοιχείων να ανταλλάσσουν πληροφορίες και να χρησιμοποιούν τις πληροφορίες που έχουν ανταλλαχθεί με ασφαλή τρόπο.

2.1. Στόχοι Διαλειτουργικότητας

Ο κύριος στόχος της Διαλειτουργικότητας είναι να διευκολύνει την ανταλλαγή δεδομένων μεταξύ των νοσοκομειακών συστημάτων πληροφοριών. Συμβάλει στη δημιουργία ενός κοινού πλαισίου όπου θα επιτρέψει στους γιατρούς να δουν, στους επιτραπέζιους υπολογιστές τους, ιατρικά αρχεία ενός ασθενούς συμπεριλαμβανομένων διαγνωστικών εικόνων και συνοδευτικών αναφορών. Ένα πλήρως ενσωματωμένο σύστημα πληροφοριών θα αποφέρει επιπλέον ταχύτητα, μειωμένο προσωπικό, λιγότερα

σφάλματα και αυξημένη ασφάλεια. Επιπλέον στόχοι της διαλειτουργικότητας είναι:

- Μεγαλύτερη αποδοτικότητα. Η οργάνωση των δεδομένων και η παρουσίαση τους με καλύτερο τρόπο οδηγεί στη ευκολότερη και ταχύτερη ανάκτηση τους από τους επαγγελματίες υγείας για την αξιολόγηση της θεραπείας και την λήψη αποφάσεων.
- Ενημέρωση των ασθενών. Όσο ενημερώνονται οι ασθενείς με γνώσεις, τόσο συμμετέχουν πιο ενεργά στη στην υγειονομική φροντίδα.
- Βελτίωση της απόδοσης. Επένδυση σε πρότυπα που αποφέρουν μεγαλύτερη ασφάλεια στην ενσωμάτωση πληροφοριακών συστημάτων.

2.2. Τομείς Διαλειτουργικότητας

Υπάρχουν τρία διαφορετικά πλαίσια Διαλειτουργικότητας:

- Η Τεχνική Διαλειτουργικότητα που μεταφέρει τα δεδομένα από το σύστημα Α στο σύστημα Β, εξουδετερώνοντας τα αποτελέσματα της απόστασης. Είναι ανεξάρτητος τομέας. Δεν γνωρίζει ούτε νοιάζεται για το νόημα του τι ανταλλάσσεται.
- Η Σημασιολογική Διαλειτουργικότητα διασφαλίζει ότι το σύστημα Α και το σύστημα Β κατανοούν τα δεδομένα με το ίδιο τρόπο χωρίς ασάφειες. Αυτό αφορά συγκεκριμένα τον τομέα και το περιβάλλον και συνήθως περιλαμβάνει τη χρήση κωδικών και αναγνωριστικών. Η Σημασιολογική Διαλειτουργικότητα βρίσκεται στον πυρήνα αυτού που εννοούμε συνήθως με την διαλειτουργικότητα της υγειονομικής περίθαλψης.
- Η Οργανωσιακή Διαλειτουργικότητα συντονίζει τις διαδικασίες εργασίας επιτρέποντας στις επιχειρησιακές διαδικασίες στους οργανισμούς που στεγάζουν το σύστημα Α και το σύστημα Β να συνεργάζονται. Η Διαλειτουργικότητα της Διεργασίας επιτυγχάνεται όταν οι επαγγελματίες υγείας μοιράζονται μια κοινή λογική

έτσι ώστε τα επιχειρησιακά συστήματα να λειτουργούν και να συντονίζονται οι διαδικασίες εργασίας.¹⁴

•

2.3. Οφέλη Διαλειτουργικότητας

Η διαλειτουργικότητα όχι μόνο προσφέρει μέσα για νέες μεθόδους και υπηρεσίες στον τομέα της υγείας αλλά συμβάλλει στη μεγιστοποίηση όλων των οφελών από τη σχέση μεταξύ περιορισμών στους πόρους.

Οι τομείς εντός της υγειονομικής περίθαλψης που επωφελούνται περισσότερο από την διαλειτουργικότητα μπορούν να κατηγοριοποιηθούν ως εξής:

- Φροντίδα Ασθενών: Τα οφέλη σε αυτόν τον τομέα περιλαμβάνουν εξοικονόμηση χρόνου στο ιατρικό προσωπικό, αύξηση αποτελεσματικότητας και βελτίωση ασφάλειας των κλινικών αποτελεσμάτων μέσω της καλύτερης πρόσβασης στις πληροφορίες των ασθενών σε όλα τα ιατρεία, στις μονάδες φροντίδας αλλά και διακρατικά. Πάντα ελλοχεύει ο κίνδυνος να επηρεαστεί η ασφάλεια των ασθενών, η διάδοση ορθών πρακτικών, η ενσωμάτωση της εκπαίδευσης και της περίθαλψης και σύνδεση πολλαπλών τοποθεσιών για την συνεργατική παροχή ιατρικής φροντίδας.
- Δημόσια Υγεία: Τα οφέλη συνδέονται με την ικανότητα χρήσης πλουσιότερων κλινικών λεπτομερειών, οδηγώντας σε βελτίωση και μεγαλύτερη εμπιστοσύνη στις πληροφορίες που χρησιμοποιούνται για τον έλεγχο, τον προγραμματισμό και την απόδοση διαχείρισης. Αυτά επηρεάζουν τις διεθνείς στατιστικές, τη συγκριτική αξιολόγηση των αποτελεσμάτων, την φαρμακοεπαγρύπνηση, τον συντονισμό της αξιολόγησης κινδύνου, τη διαχείριση και την παρακολούθηση των μεγάλης κλίμακας ανεπιθύμητων ενεργειών και την έρευνα για την υγεία του πληθυσμού.
- Έρευνα και μεταφραστική ιατρική: Η διαλειτουργικότητα μπορεί να οδηγήσει στην ανάπτυξη πολυκεντρικών μελετών και δοκιμών, στη δημιουργία

αποθετηρίων δεδομένων υγείας, τραπεζών βιολογικών ιστών και σε εξατομικευμένη ιατρική με βάση γενετικές και γονιδιωματικές αναλύσεις.

- Υποστήριξη για διαφορετικές αγορές: η διαλειτουργικότητα προσφέρει τα μέσα για τον εντοπισμό λύσεων με ανώτερες αναλογίες οφέλους/κόστους, επιτρέποντας την καλύτερη δυνατή αναπαραγωγή, ενθαρρύνοντας τη συμμετοχή του κλάδου, ενθαρρύνοντας καινοτομίες από παρόχους υπηρεσιών υγείας εμπλέκοντας κλινικούς ιατρούς και εναρμονίζοντας νομικά και κανονιστικά πλαίσια.¹⁵
- Βελτίωση της επικοινωνίας: Η διαλειτουργικότητα επιτρέπει στους επαγγελματίες υγείας να έχουν πρόσβαση στο πλήρες ιατρικό ιστορικό ενός ανεξάρτητα από τη γεωγραφική θέση του ασθενούς και του ιατρού.
- Επαναχρησιμοποίηση πληροφοριών: Η δυνατότητα που παρέχει η διαλειτουργικότητα για επανεισαγωγή δεδομένων και κλινικών πληροφοριών των ασθενών αποτρέπει την ανάγκη για νέες εγγραφές.
- Μείωση σφαλμάτων: Η διαλειτουργικότητα επιτρέπει την ενσωμάτωση των ιατρικών δεδομένων από τα πληροφοριακά συστήματα διαφορετικών υγειονομικών μονάδων μειώνοντας με αυτόν τον τρόπο τα ιατρικά λάθη εξασφαλίζοντας την αποδοτικότητα της παροχής ιατρικής φροντίδας.

Παρά τα οφέλη της διαλειτουργικότητας των ηλεκτρονικών συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης δεν μπορεί να υπάρξει πλήρης ενσωμάτωση επειδή τα πρότυπα δεν είναι παραμετροποιημένα στα ηθικά ζητήματα στην υγειονομική περίθαλψη, όπως η ασφάλεια των δεδομένων των ασθενών, η συγκατάθεση, η εμπιστευτικότητα, η ιδιωτικότητα, η ιδιοκτησία των πληροφοριών, η ισότητα, και η δικαιοσύνη. Η διασφάλιση των ηθικών και δεοντολογικών αρχών αποτελεί πρόκληση για την

διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων.

Συνολικά, μπορούμε να δούμε ότι οι επιθυμητοί στόχοι του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης μπορούν όλοι να εξεταστούν από την προοπτική της διαλειτουργικότητας. Η Τεχνολογία Πληροφοριών Υγείας (Health Information Technology - HIS) θα είναι ο βασικός παράγοντας για ένα διαλειτουργικό σύστημα υγειονομικής περίθαλψης μέσω ολοκληρωμένων αρχείων υγείας (Electronics Health Records - EHRs), ηλεκτρονικής υποστήριξης για την παροχή φροντίδας με βάση την ομάδα σε πολλούς παρόχους και τοποθεσίες και την παράδοση ιατρικών στοιχείων σε πραγματικό χρόνο για να διασφαλιστεί ότι η παράδοση υγειονομικής περίθαλψης θα είναι ασφαλής, εξατομικευμένη και βασισμένη σε αποδεικτικά στοιχεία.

3. Ηλεκτρονική υγεία και προκλήσεις

Η ηθική στη υγεία ασχολείται με ηθικά ζητήματα για την δημόσια υγεία, την πρόληψη ασθενειών, την σωματική αλλά και την ψυχολογική ευεξία. Ο τρόπος που τα ζητήματα αυτά μπορούν να εφαρμοστούν αποτελεί μια πρόκληση τόσο για τους επαγγελματίες υγείας όσο και για τους ίδιους τους ασθενείς.

Η ηθική στην ηλεκτρονική υγεία γίνεται ολοένα και περισσότερο θέμα των ημερών. Γίνονται προσπάθειες για τον καθορισμό των κατευθυντήριων γραμμών για την δημιουργία και τη χρήση των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα με ηλεκτρονική μορφή, για την εφαρμογή κυβερνητικών κανονισμών όπως είναι ο Γενικός Κανονισμός τη ΕΕ για την Προστασία Δεδομένων (GDPR) καθώς και για τη δημιουργία ηθικών πλαισίων για την προστασία της ακεραιότητας και της προσωπικότητας των ασθενών.¹⁶

3.1. Ηθικά ζητήματα

Η συλλογή ιατρικών και προσωπικών δεδομένων, η αποθήκευση, η μεταφορά και η ανάκτηση τους δημιουργεί ηθικούς προβληματισμούς στην διαλειτουργικότητα και στην ανταλλαγή ευαίσθητων πληροφοριών των ασθενών. Η μεταφορά πληροφοριών μέσω ηλεκτρονικών υπολογιστών από και προς τους επαγγελματίες

υγείας και μιας βάσης δεδομένων, μπορεί να αποτελέσει απειλή για την ασφάλεια των προσωπικών δεδομένων των ασθενών, καθώς και για την παραβίαση του απορρήτου. Η διαχείριση των δεδομένων θα πρέπει να γίνεται με προσοχή και με ασφάλεια προκειμένου να διασφαλίζεται η ιδιωτικότητα και η εμπιστευτικότητα με την χρήση τεχνολογιών πληροφοριών.

Άλλα ηθικά ζητήματα που ανακύπτουν από τη χρήση των ΤΠΕ και της διαλειτουργικότητας μεταξύ τους είναι η προσβασιμότητα και ποιοι χρήστες είναι εξουσιοδοτημένοι σε αυτήν, ο προγραμματισμός, η αποθήκευση, η μεταφορά και η συντήρηση. Η κρυπτογράφηση και η κωδικοποίηση μπορούν να δώσουν λύση στους κινδύνους για την ασφάλεια των δεδομένων όταν η κοινοποίηση τους γίνεται χωρίς την συγκατάθεση των ασθενών.¹⁷

3.2. Ηθικές αρχές της διαλειτουργικότητας των πληροφοριακών συστημάτων υγείας

Ο όρος Βιοηθική είναι πρόσφατος. Τα προηγούμενα χρόνια ο όρος ήταν Medical Ethics- Ιατρική Ηθική ή Ιατρική Δεοντολογία. Ο όρος πρωταρχικά προέβλεπε τη μελέτη της ηθικής μέσα στον τομέα της κλινικής αλλά και της θεσμικής ιατρικής. Η κλινική ιατρική εστιάζεται σε θέματα προσαρμογής ιατρού και ασθενούς(συγκατάθεση ή παραίτηση από τη θεραπεία) ενώ η θεσμική ιατρική εξετάζει τη δομή των θεσμών σύμφωνα με τους οποίους εφαρμόζεται ιατρική (πολιτική ιατρικής φροντίδας).¹⁸

Σε δυο πρόσωπα αποδίδεται η ονομασία του νέου κλάδου της βιοηθικής, στον Van Renssealer Potter, ενός ερευνητή ογκολόγου στο πανεπιστήμιο Madison του Wisconsin και στον Andre Hellegers μαιευτήρα ογκολόγου στο πανεπιστήμιο του Georgetown. Ο Van Renssealer Potter είναι αυτός που έδωσε το όνομα βιοηθική χρησιμοποιώντας το συνθετικό bio από το ελληνικό “βίος” ως το πιο αντιπροσωπευτικό της βιολογικής γνώσης, της επιστήμης δηλαδή των ζωντανών οργανισμών και το δεύτερο συνθετικό από ethics από την ελληνική λέξη ‘ηθική’ ως αντιπροσωπευτικό του ηθικού συστήματος αξιών. Ο Andre Hellegers

είναι αυτός που χρησιμοποίησε και κατοχύρωσε τον όρο σε ακαδημαϊκό επίπεδο.¹⁹

Βιοηθική είναι η ηθική των τεχνικών εφαρμογών που μπορούν να χειριστούν και να κατευθύνουν τις βιολογικές λειτουργίες των ζωντανών οργανισμών και ιδιαίτερα του ανθρώπου για οποιοδήποτε λόγο ή σκοπό.²⁰

Η βιοηθική παρουσιάστηκε μαζί ή μετά την Ιατρική Δεοντολογία και είναι μια εξειδικευμένη μορφή ηθικής αφού η όποια παραδοσιακή ηθική δεν μπορεί να καλύπτει τα νέα δεδομένα στο χώρο της ιατρικής βιοτεχνολογίας.²¹

Η βιοηθική ασχολείται με τα ηθικά προβλήματα που προκύπτουν στην κλινική πρακτική σχετικά με την υγεία. Ρυθμίζεται τόσο από την Αριστοτελική (τελεολογική) ηθική από την κλασική ελληνική λέξη ‘τέλος’ και σημαίνει κάτι σαν τελείωμα, στόχος ή σκοπός προσανατολισμού²² όσο και από την Καντιανή δεοντολογία (kantian) η οποία επικεντρώνεται στην ορθολογική βάση της ηθικής του Κάντ όπου τα συναισθήματα μπορούν να εμποδίσουν την ηθική.²³

Ο πραγματικός όρος βιοηθική αναφέρεται σε δυο διαφορετικές πτυχές: την επιστημονική κουλτούρα και τη φιλοσοφία. Η πρώτη περιλαμβάνει τη γνώση και η δεύτερη την ηθικά ορθή εφαρμογή αυτής της γνώσης μέσω προβληματισμού και διαλόγου.

Η δεοντολογία κι αυτή με τη σειρά της ασχολείται με την αυτονομία, τη δικαιοσύνη, τον σεβασμό της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, την ισότητα και ισονομία και τα ανθρώπινα δικαιώματα.²⁴

Η ηθική στη διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων στον τομέα της υγείας δημιουργεί μια σειρά προκλήσεων που σχετίζονται με τις αρχές και τις αξίες, τους νόμους και τους κώδικες, τις πρακτικές και δράσεις των επαγγελματιών υγείας και των ασθενών κατά τη διάρκεια της ανάκτησης και ανταλλαγής των προσωπικών δεδομένων και πληροφοριών με σκοπό την διατήρηση της υγείας. Η χρήση ΤΠΕ προκειμένου να επιτευχθεί η ενσωμάτωση και η διαλειτουργικότητα των δεδομένων για την βελτίωση της ποιότητας και την αποτελεσματικότητα της υγείας των ασθενών, εγείρει σημαντικά ηθικά και κοινωνικά ζητήματα:

- Ποια τα οφέλη και ποιοι οι κίνδυνοι για τους ασθενείς;
- Χρησιμοποιούνται με τον σωστό τρόπο;
- Ποιος είναι εξουσιοδοτημένος για την χρήση τους;
- Πως επηρεάζεται η σχέση μεταξύ ιατρού και ασθενή;
- Είναι ασφαλής η αποθήκευση, ανάλυση και μετάδοση των πληροφοριών;

Η ηθική ανάλυση αυτών των ανησυχιών και των εντάσεων χρησιμοποιείται ως ηθική επιταγή. Οι συνεχείς εξελίξεις στους τομείς της πληροφορίας και της επικοινωνίας της τεχνολογίας απαιτούν συνεχή παρακολούθηση ηθικών και κοινωνικών επιπτώσεων.²⁵

Στο βιβλίο των Beauchamp και Childress, «Principles of Biomedical Ethics»²⁶ παρουσιάζεται η κυρίαρχη προσέγγιση της βιοϊατρικής ηθικής. Περιγράφεται ως ένα σύνολο αρχών που μεσολαβούν μεταξύ ηθικής θεωρίας και κοινής ηθικής. «Η διαφορά έγκειται στο ότι οι κανόνες είναι πιο συγκεκριμένοι σε περιεχόμενο και πιο περιορισμένοι στο πεδίο παρά στις αρχές».²⁷

Σε αυτή την ενότητα συζητούνται οι βασικές αρχές της βιοηθικής σε σχέση με τη διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων στην υγειονομική περίθαλψη.

3.2.1. Η αρχή της Αυτονομίας (Autonomy)

Η λέξη αυτονομία προέρχεται από τις ελληνικές λέξεις «αυτό» που σημαίνει εαυτός και «νόμος» που σημαίνει νόμος-κανόνας δικαίου. Η αρχή της αυτονομίας αναφέρεται στο δικαίωμα της αυτοδιάθεσης ότι οι άνθρωποι δηλαδή έχουν το δικαίωμα να επιλέξουν για τον εαυτό τους τι είναι καλύτερο για αυτούς. Οι γιατροί έχουν καθήκον να σέβονται και, μερικές φορές και υποχρέωση να βοηθούν στην προώθηση των ελεύθερων επιλογών των ασθενών.

«Η αυτονομία είναι μια σημαντική ηθική αρχή, κυρίως επειδή η έννοια της συναίνεσης μετά από ενημέρωση προέρχεται από αυτήν. Για να είμαστε αυτόνομοι, είναι απαραίτητο να έχουμε τις απαραίτητες πληροφορίες στις οποίες να βασίζουμε μια απόφαση. Συνεπώς, η συγκατάθεση ή η συμφωνία για τη συνέχιση μιας

προτεινόμενης πορείας δράσης, απαιτεί πλήρη ενημέρωση σχετικά με τη φύση, τους κινδύνους και τα οφέλη μιας τέτοιας πορείας δράσης. Έτσι, η αυτονομία του ασθενούς απαιτεί πλήρη συζήτηση για τους κινδύνους και τα οφέλη οποιασδήποτε ιατρικής διαδικασίας, έτσι ώστε ο ασθενής να μπορεί να παράσχει ενημερωμένη συγκατάθεση για να υποβληθεί σε μια τέτοια διαδικασία, και το κάνει πρόθυμα».²⁸

Ένα από τα κύρια ζητήματα της αυτονομίας είναι ο βαθμός ικανότητας που έχει ο ασθενής δηλαδή εάν ένα άτομο είναι ικανό να έχει το δικαίωμα της αυτονομίας. Ψυχιατρικοί ασθενείς, ανήλικοι, ασθενείς χωρίς αισθήσεις καθώς και άτομα με συγκεκριμένες θρησκευτικές πεποιθήσεις εμπίπτουν σε αυτή την κατηγορία.

Οι ασθενείς θα πρέπει να έχουν την ικανότητα να κατανοούν τα δεδομένα της υγείας τους, τις επιλογές που έχουν για το είδος της θεραπευτικής αγωγής που θα ακολουθήσουν και να μπορούν να συναινέσουν είτε γραπτώς είτε προφορικά.

Στα πλαίσια της αυτονομίας ο ασθενής θα πρέπει να έχει το δικαίωμα πρόσβασης στον ιατρικό τους φάκελο, να μπορούν να προβούν σε διορθώσεις και συμπληρώσεις και να ορίσουν ποιοι θα έχουν το δικαίωμα πρόσβασης.²⁹

Ο σεβασμός της αυτονομίας εμπεριέχει κανόνες οι οποίοι είναι: η διατύπωση της αλήθειας, ο σεβασμός της ατομικότητας και της ιδιαιτερότητας του κάθε ατόμου, η εμπιστευτικότητα, το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης, η συγκατάθεση για κάθε παρέμβαση στους ασθενείς, η παροχή βοήθειας για λήψη σημαντικών αποφάσεων.³⁰

Οι ασθενείς θα πρέπει να είναι γνώστες του τι πληροφορίες θα ανταλλαχθούν μεταξύ διαφορετικών μονάδων και παρόχων υγειονομικής περίθαλψης. Επίσης θα πρέπει να δίνουν την συγκατάθεση τους για το ποιος θα μπορεί να ανακτά και να παρακολουθεί τα προσωπικά δεδομένα που αφορούν την κατάσταση της υγείας του. Η διάγνωση και η θεραπεία των ασθενών μπορούν να κλονιστούν όταν διαταράσσεται η εμπιστοσύνη μεταξύ ιατρών και ασθενών με την κοινοποίηση των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων των ασθενών χωρίς την συγκατάθεση τους.³¹

3.2.2. Η αρχή της αγαθοεργίας- ευεργεσίας- Ωφελείν (Beneficence)

Συμφώνα με τον Lawrence, (2007) υπάρχουν δύο αρχές ευεργεσίας:

- Η θετική ευεργεσία που ζητά από τους ηθικούς παράγοντες να παρέχουν όφελος.
- Η χρησιμότητα που απαιτεί από τους ηθικούς παράγοντες να ωφελούν για να παράγουν το καλύτερο αποτέλεσμα.³²

Το ερώτημα που δημιουργείται είναι πώς σταθμίζεται αυτό το όφελος έναντι του κινδύνου. Η πρακτική της ευεργεσίας αμφισβητείται από τον σεβασμό της αυτονομίας. Δεν είναι δυνατόν να δημιουργηθεί ωφέλεια χωρίς συγκατάθεση. Το ευεργέτημα επομένως πρέπει να επικαλύπτεται εν μέρει με την αυτονομία.

Η αρχή της ευεργεσίας εξασφαλίζει ότι τα ιατρικά δεδομένα των ασθενών διαμοιράζονται μέσω της διαλειτουργικότητας των πληροφοριακών συστημάτων στις υγειονομικές μονάδες προς όφελος των ασθενών. Η αύξηση του επιπέδου ασφάλειας μπορεί να εξασφαλίσει την ευημερία και στην προστασία των ασθενών. Η υποχρέωση για προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών, η πρόληψη και η θεραπεία ασθενειών και η αποφυγή του κινδύνου είναι μερικοί από τους κανόνες της ευεργεσίας.

Πολλές φορές η αρχή της αυτονομίας και η αρχή της ευεργεσίας έρχονται σε σύγκρουση διότι άλλες είναι οι προσδοκίες των ασθενών και άλλες των ιατρών και της επιστήμης. Επίσης υπάρχει η πεποίθηση ότι η αρχή της αυτονομίας υπερτερεί αυτής της ευεργεσίας. Στις περιπτώσεις όμως που οι ασθενείς δε είναι σε θέση να συγκαταθέσουν η αρχή του ωφελείν υπερισχύει.

Πολλές επίσης είναι οι περιπτώσεις όπου η αρχή της ευεργεσίας έρχεται σε σύγκρουση με την αρχή του μη βλάπτειν. Η βλάβη σε κάποιον ασθενή κατά την εφαρμογή ιατρικής πράξης οδηγεί στην εφαρμογή ορίων και των μέσων για την αποτροπή της. Για την επίτευξη του σκοπού αυτού η ενσωμάτωση των πληροφοριακών συστημάτων στην κλινική ροή των νοσοκομείων και η διασφάλιση του απορρήτου αποτελούν απαραίτητες προϋποθέσεις για την διατήρηση της αρχής της ευεργεσίας.

3.2.3. Η αρχή του μη βλάπτειν (Non-Maleficence)

Οι μεταγενέστερες έννοιες της ευεργεσίας απαιτούν ενεργή πρόληψη ή απομάκρυνση της βλάβης και προώθηση του καλού, αλλά η μη-κακοποίηση απαιτεί απλώς σκόπιμα αποφυγή άμεσων ενεργειών που θα προκαλούσαν βλάβη. Η βλάβη σε αυτήν την περίπτωση κατανοείται καλύτερα από τις έννοιες της σωματικής βλάβης ή από την αφαίρεση ή την εξάλειψη σημαντικών συμφερόντων ενός ατόμου. Για τους επαγγελματίες υγείας υπάρχουν σημαντικοί κανόνες που απορρέουν από την αρχή του μη βλάπτειν:

- Μη πρόκλησης θανάτου
- Μη πρόκλησης πόνου ή ταλαιπωρίας.
- Μη πρόκλησης σε κάποιον αναπηρία.
- Μη πρόκλησης προσβολής.
- Μη στέρησης στους άλλους από τα σημαντικά πράγματα της ζωής.³³

Σύμφωνα με την αρχή του μη βλάπτειν η σωστή χρήση των πληροφοριών και των προσωπικών δεδομένων των ασθενών κατά την διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων εξασφαλίζει ότι οι πληροφορίες που διακινούνται από τους εξουσιοδοτημένους επαγγελματίες υγείας, χρησιμοποιούνται αποκλειστικά για το συμφέρον των ασθενών.

3.2.4. Η αρχή της δικαιοσύνης (Justice)

Η αρχή της δικαιοσύνης μπορεί να συνοψιστεί ως ηθική υποχρέωση να ενεργεί κάποιος βάση δίκαιης απόφασης. Η αρχή της δικαιοσύνης αναφέρεται στη δίκαιη μεταχείριση των ατόμων, την ίση πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, καθώς και την ίση κατανομή πόρων για την υγεία. Στην υγειονομική περίθαλψη οι υποχρεώσεις της δικαιοσύνης χωρίζονται σε τρεις υποκατηγορίες:

- Στην διανομή της δικαιοσύνης (δίκαιη κατανομή πόρων).
- Στη δικαιοσύνη βάση δικαιωμάτων (σεβασμός δικαιωμάτων).
- Στη νομική δικαιοσύνη (ηθικά αποδεκτοί νόμοι).

Η ισότητα βρίσκεται στο επίκεντρο της δικαιοσύνης αλλά η δικαιοσύνη είναι κάτι παραπάνω από απλή ισότητα όπως ισχυρίστηκε ο Αριστοτέλης: οι άνθρωποι αντιμετωπίζονται

άδικα ακόμη και αν αντιμετωπίζονται με ισότιμα. Στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης υπάρχουν συγκρούσεις μεταξύ πολλών ηθικών ανησυχιών:

Κάλυψη αναγκών σε όσους την χρειάζονται, διανομή πόρων ανάλογα με τις ανάγκες, ίση πρόσβαση, περισσότερες επιλογές υγειονομικής παροχής, σεβασμός της αυτονομίας, μεγιστοποίηση οφέλους που παράγεται από τους διαθέσιμους πόρους, περιορισμός κόστους στους ωφελούμενους.³⁴

Η παροχή δίκαιης υγειονομικής περίθαλψης κατά την διαλειτουργικότητα της ηλεκτρονικής υγείας εξασφαλίζεται με την ακρίβεια των πληροφοριακών συστημάτων, το σεβασμό και την εμπιστευτικότητα των προσωπικών δεδομένων αλλά και την ίση πρόσβαση στην υγεία για όλους.

3.3. Προκλήσεις που απορρέουν από τη διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων

Η διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων στους τομείς της υγείας έρχεται να καλύψει τις ανάγκες της υγειονομικής περίθαλψης καθώς οι απαιτήσεις αυξάνονται σημαντικά και οι εμπλεκόμενοι φορείς πολλαπλασιάζονται. Η επικέντρωση στη σχέση ιατρού – ασθενή δεν επαρκεί για να καλύψει την όλη διαδικασία καθώς φροντίδα υγείας παρέχουν και άλλοι όπως οι χειριστές ακτινολογικών μηχανημάτων, ιατρικών συσκευών, επαγγελματίες πληροφορικής, υπεύθυνοι χάραξης πολιτικών, πωλητές κ.α. που παίζουν σημαντικό ρόλο στην διαμόρφωση των επιπτώσεων στην ίδια την υγεία αλλά και στην κοινωνία.

Η επαγγελματική ευθύνη, ο γραμματισμός στην υγεία, η ψηφιακή ευχέρεια, οι γνώσεις Τεχνολογιών Πληροφοριών και Επικοινωνιών, η τήρηση των Αρχών Ηθικής και Δεοντολογίας υποδεικνύουν τη σημασία του οργανωτικού, κοινωνικού, πολιτιστικού και πολιτικού περιβάλλοντος στο οποίο συμβαίνει και των πολλών εμπλεκόμενων ατόμων.¹¹

Εμπόδια που παρουσιάζονται κατά τη διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης μπορεί να είναι:

3.3.1. Εμπιστευτικότητα

Εμπιστευτικότητα είναι η ικανότητα ελέγχου των πληροφοριών και της διαλειτουργικότητας του μεταξύ των οργανισμών υγείας και η δέσμευση των επαγγελματιών υγείας της διαφύλαξης των δεδομένων από μη εξουσιοδοτημένους χρήστες και διαδικασίες.

Η τήρηση της υποχρέωσης των επαγγελματιών υγείας που έχουν πρόσβαση στον ατομικό ηλεκτρονικό φάκελο υγείας και κατ' επέκταση στα προσωπικά δεδομένα των ασθενών να τα χρησιμοποιούν μόνο για την προαγωγή της υγείας, αποτελεί βασικό κανόνα για την διατήρηση της εμπιστευτικότητας μεταξύ ιατρού – ασθενή.

3.3.2. Απόρρητο

Το απόρρητο είναι το δικαίωμα κάθε ατόμου – ασθενή να λαμβάνει αποφάσεις σχετικά με τον τρόπο διακίνησης των προσωπικών δεδομένων του. Θα πρέπει να υπάρχει ευαισθητοποίηση σχετικά με το θέμα του απορρήτου και της ιδιωτικότητας του ηλεκτρονικού αρχείου υγείας από τους χρήστες και τις διεργασίες. Ωστόσο τα πληροφοριακά συστήματα είναι ευάλωτα σε προκλήσεις ασφάλειας και απορρήτου λόγω της πολυπλοκότητας τους, του μεγάλου αριθμού χρηστών, του τρόπου μεταφοράς των δεδομένων και της αποθήκευσής τους.

3.3.3. Ασφάλεια

Η ασφάλεια των δεδομένων στην υγειονομική περίθαλψη και η διακίνηση τους αναφέρεται στη προστασία των προσωπικών δεδομένων των ασθενών, τις ιδιωτικές τους ζωές και των πληροφοριών που αφορούν την κατάσταση της υγείας τους. Καθώς η χρήση των ΤΠΕ αυξάνεται ολοένα και περισσότερο η ανάγκη για εφαρμογή κατευθυντήριων γραμμών για την ασφάλεια των προσωπικών δεδομένων γίνεται εμφανής.

Η ψηφιοποίηση του Ατομικού Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας των ασθενών τον καθιστά προσβάσιμο από ετερογενή πληροφοριακά συστήματα υγείας και από διαφορετικούς επαγγελματίες υγείας μέσω των τεχνολογιών mPhone, ePhone αλλά και για τις ανάγκες της Τηλεϊατρικής. Ο κίνδυνος που

ανακύπτει για την ασφάλεια των δεδομένων που διακινούνται, για την υποκλοπή πληροφοριών μέσω διαδικτύου, η μη εξουσιοδοτημένη πρόσβαση και χρήση τους, για τον τρόπο αποθήκευση τους και την ανάκτηση τους είναι μεγάλος και οδηγεί τους ασθενείς να μην θέλουν να διαμοιράζουν τις πληροφορίες τους.

3.3.4. Ιδιοκτησία δεδομένων

Υπάρχουν διαφωνίες σχετικά με την ιδιοκτησία των πληροφοριών και την ανταλλαγή δεδομένων. Οι επαγγελματίες υγείας θεωρούν ότι ο ΑΗΦΥ τους ανήκει καθώς είναι οι κοινωνοί της υγείας και η κυριότητα ανήκει σε αυτούς παρά στους ασθενείς. Από την άλλη, οι ασθενείς πιστεύουν ότι αυτοί θα πρέπει να κατέχουν τις πληροφορίες. Ωστόσο οι ασθενείς είναι αυτοί που ενδέχεται να αλλάξουν ή να τροποποιήσουν τα δεδομένα των αρχείων που θέλουν να διαμοιράζονται.

Όλοι όσοι εμπλέκονται θα πρέπει να κατανοήσουν τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις τους και να διευκολύνουν την υπεύθυνη χρήση των δεδομένων υγείας.

4. Ηθικά διλλήματα σε ομάδες ασθενών

Η ραγδαία εξέλιξη των πληροφοριακών συστημάτων και της διαλειτουργικότητας μεταξύ τους επέφερε την ανάπτυξη στην ηθική της υγείας με την διεύρυνση των ηθικών ζητημάτων που ανακύπτουν από την προσπάθεια για το κοινό καλό, την ισότητα, την αλληλεγγύη, την δικαιοσύνη και την ευημερία του πληθυσμού. Ατομικές αξίες όπως η αυτονομία, η ενημέρωση, η συναίνεση, η ιδιωτικότητα, η ισότητα, τα ατομικά δικαιώματα και οι ελευθερίες αποτελούν σημαντικές ηθικές αρχές.

Το κοινό καλό και τα οφέλη που παρέχει η διαλειτουργικότητα δεν μπορούν να υποδιαιρεθούν σε ατομικές παροχές. Η επαρκής εποπτεία από φορείς υγείας εξασφαλίζει ότι τα «δημόσια αγαθά» θα διαμοιράζονται σε όσους και όποτε το έχουν ανάγκη με ασφάλεια και διακριτικότητα.

Οι ειδικές κατηγορίες ασθενών χρήζουν ιδιαίτερης μεταχείρισης και προστασίας κατά την ενσωμάτωση των προσωπικών δεδομένων και της διανομής τους μεταξύ των μονάδων υγειονομικής περίθαλψης. Οι

συστάσεις αφορούν την συναίνεση, την χρήση γενετικών δεδομένων, τη διαχείριση των δεδομένων, την προγεννητική διάγνωση, τις τράπεζες δεδομένων, την διακίνηση ιατρικών πληροφοριών.

4.1. Μη ταυτοποιημένοι ασθενείς

Η ενσωμάτωση και η διαλειτουργικότητα των δεδομένων των μη ταυτοποιημένων ασθενών που πρόκειται να χρησιμοποιηθούν για ερευνητικούς και άλλους σκοπούς θα πρέπει να γίνεται με προσοχή και με αποφυγή των προσωπικών πληροφοριών. Η κωδικοποίηση των στοιχείων και η ανωνυμία των ασθενών πρέπει να εξασφαλίζει ότι η οι ασθενείς δεν θα αναγνωρίζονται εύκολα. Τα ερωτήματα που ανακύπτουν είναι:

- Ποιος κρίνει την επάρκεια της έρευνας;
- Ποιος ελέγχει τα κίνητρα της διεξαγωγής της έρευνας;
- Υπάρχει ασφάλεια των προσωπικών δεδομένων;
- Αν υπάρχουν περιουσιακά ζητήματα.
- Αν όντως οι ασθενείς δεν έχουν οικείους να αποφασίσουν με γνώμονα το καλό του μη ταυτοποιημένου ασθενή.

4.2. Ανήλικοι ασθενείς

Η ηθική της υγείας εστιάζει στο δικαιώματα, τις ελευθερίες και τα συμφέροντα του πληθυσμού καθώς και στη συνολική ευημερία και υγεία του. Οι ασθενείς θα πρέπει να συμμετέχουν στις αποφάσεις που τους αφορούν και τους επηρεάζουν, θα πρέπει να είναι ελεύθεροι να πάρουν τις δικές τους αποφάσεις και να κάνουν τις επιλογές τους έχοντας από πριν ενημερωθεί για την υγεία τους. Οι ανήλικοι ασθενείς όμως δεν μπορούν να κάνουν τις δικές τους επιλογές κι έτσι το κράτος έχει την υποχρέωση να τους προστατεύει και να προάγει το συμφέρον της υγείας τους διασφαλίζοντας ότι τα δεδομένα και οι κίνδυνοι για βλάβες μειώνονται στο ελάχιστο. Πρόσβαση στα δεδομένα που αφορούν τους ανήλικους ασθενείς και κατά συνέπεια δικαίωμα συναίνεσης έχουν οι ασκούντες την γονική μέριμνα ή έχουν την επιμέλεια τους. Η συναίνεση για ιατρικά θέματα των ανήλικων ασθενών πρέπει να δίνεται και από τους δύο

γονείς που έχουν την γονική μέριμνα ανεξάρτητα από το αν έχει ανατεθεί στο ένα γονέα η αποκλειστική άσκηση της γονικής μέριμνας.

Η άποψη των ανήλικων ασθενών λαμβάνεται υπόψη στις περιπτώσεις που αυτοί έχουν την ηλικιακή ωριμότητα καθώς και την πνευματική διαύγεια για να συναινέσει το περιεχόμενο των ιατρικών πράξεων, των αποτελεσμάτων και των συνεπειών αυτών αλλά και τους κινδύνους από την ενσωμάτωση και την διαλειτουργικότητα των ιατρικών πληροφοριών του σε βάσεις δεδομένων.

4.3. Ψυχικά πάσχοντες ασθενείς

Στο άρθρο 28 § 4 του Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας (Ν3418/2005), που αφορά τη φροντίδα της ψυχικής υγείας αναφέρεται ότι «Ο ψυχίατρος οφείλει να γνωρίζει και να αναγνωρίζει ότι ο άνθρωπος που πάσχει από ψυχικές διαταραχές είναι δικαιωματικά εταίρος στη θεραπευτική διαδικασία. Η θεραπευτική σχέση βασίζεται τόσο στην εχεμύθεια του ιατρού, όσο και σε αμοιβαία εμπιστοσύνη και σεβασμό, ώστε να επιτρέπει σε αυτόν που πάσχει από ψυχικές διαταραχές να συμμετέχει στην αποφασιστική διαδικασία, σύμφωνα με τις προσωπικές του αξίες και προτιμήσεις».³⁵

Τα δικαιώματα των ψυχικά πασχόντων ασθενών, αλλά και οι ταυτόχρονες υποχρεώσεις του Κράτους, των Μονάδων Ψυχικής Υγείας και των επαγγελματιών ψυχικής υγείας είναι:

- Το δικαίωμα στην αξιοπρεπή περίθαλψη. Εκούσια όταν εγκρίνεται συνειδητά από τον ίδιο τον ασθενή ή με παρότρυνση του από κάποιον οικείο του και ακούσια όταν δεν προηγείται η συναίνεση του. Και στις δύο περιπτώσεις ο ασθενής δικαιούται επιστημονικά τεκμηριωμένης θεραπευτικής προσέγγισης και ενημέρωσης του για την χρήση του ηλεκτρονικού φακέλου υγείας του.
- Το δικαίωμα στην ισότητα. Η αποφυγή διακρίσεων των ιδιαίτερων ατομικών χαρακτηριστικών των ασθενών όπως το φύλο, η ηλικία, το χρώμα και η θρησκεία είναι βασική για την εφαρμογή της αρχής της ισότητας και του δικαιώματος της

ίσης πρόσβασης στις μονάδες υγειονομικής φροντίδας.

- Το δικαίωμα στην ενημέρωση. Η γραπτή ενημέρωση προς τον ψυχικά ασθενή και προς τους συγγενείς του για την κατάσταση της υγείας του, για την θεραπευτική αγωγή που θα ακολουθηθεί αλλά και αρχειοθέτηση των πληροφοριών στον Ατομικό Ηλεκτρονικό Φάκελο Υγείας τους αποτελεί βασική υποχρέωση των επαγγελματιών υγείας προς αυτούς.
- Το δικαίωμα στην προστασία προσωπικών δεδομένων. Η υποχρέωση για εγγυημένη τήρηση των προσωπικών δεδομένων των ψυχικά πασχόντων ασθενών από τους επαγγελματίες υγείας, διευκολύνει την διαδικασία παροχής υγειονομικής περίθαλψης.
- Το δικαίωμα στη ζωή χωρίς στιγματισμό. Ο στιγματισμός των ψυχικά ασθενών μπορεί να οδηγήσει σε ιδιότελή συμφέροντα και αποκλεισμό τους από το δικαίωμα στη ζωή.³⁶

4.4. Μη προνομιούχες ομάδες

Η ισότητα αποτελεί κεντρική αρχή της δημόσιας υγείας. Σε μια δίκαιη κοινωνία η παροχή υγείας θα διανέμεται ισότιμα. Πολλές φορές όμως οι ίδιοι οι οικονομικοί παράγοντες απαιτούν από τους πιο ευάλωτους ανθρώπους να λαμβάνουν λιγότερους πόρους για υπηρεσίες υγείας. Οι αρχές της δημόσιας υγείας θα πρέπει να προωθούν την ισότητα εντοπίζοντας τις ιδιαιτερότητες των μη προνομιούχων πληθυσμών εντοπίζοντας και ταυτόχρονα εστιάζοντας στην ουσία των αθέμιτων διαφορών στον τομέα της υγείας.

Η εστίαση των μονάδων υγειονομικής περίθαλψης σε έννοιες όπως η ισότητα, το κοινό καλό, η αλληλεγγύη και η ευημερία του κοινωνικού συνόλου προλαμβάνουν τις ανισότητες στη διανομή παροχής υγείας και βοηθούν τις ευάλωτες κοινωνικές ομάδες να λαμβάνουν ίσους πόρους και ίσες παροχές. Κοινωνικά αποκλεισμένες ομάδες όπως οι μετανάστες, οι πρόσφυγες, οι άστεγοι, οι φυλακισμένοι, οι οροθετικοί, οι ανάπηροι, οι ΑμεΑ καθώς και άτομα με

γλωσσικές, πολιτισμικές και άλλες ιδιαιτερότητες δεν συμμετέχουν με ίσους όρους και σε ίσες ποσότητες στην υγεία. Οι πληροφορίες των προσωπικών τους δεδομένων μπορεί να βρίσκονται σε κίνδυνο για την ασφάλεια τους αλλά και για την εμπορευματοποίηση τους κατά την διαλειτουργικότητα και την ενσωμάτωση στα πληροφορικά συστήματα καθώς πολλές φορές δεν μπορούν ή δεν είναι σε θέση για ενημερωμένη συναίνεση.

Προβλήματα που αντιμετωπίζουν αυτές οι κοινωνικές ομάδες κατά τη διάρκεια της παροχής υγειονομικής περίθαλψης είναι τα εξής:

- Αποκλεισμός.
- Περιθωριοποίηση.
- Ψυχολογική καταπίεση.
- Έντονο stress.
- Φόβος εμπορευματοποίησης των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων τους.

4.5. Ογκολογικοί ασθενείς

Οι δυο βασικές αρχές της βιοηθικής, η αρχή της αγαθοεργίας - ευεργεσίας και του μη βλάπτειν έχουν άμεση σχέση με την υποχρέωση του γιατρού να πετύχει όσο το δυνατόν μεγαλύτερη ωφέλεια για τον ογκολογικό ασθενή αλλά και να μειώσει όσο το δυνατόν περισσότερο τη βλάβη που μπορεί να προέλθει από την ιατρική παρέμβαση τόσο την σωματική όσο και ψυχολογική αλλά και στη παραβίαση του απορρήτου και της ιδιωτικότητας του ατόμου.

Η βελτίωση της ποιότητας των ιατρικών πράξεων για τους ογκολογικούς ασθενείς και των οικογενειών τους θα μπορούσε όχι μόνο να βελτιώσει την ποιότητα της ζωής των ασθενών αλλά θα μπορούσε επίσης να συμβάλει σε ένα βιώσιμο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης. Πρέπει να λαμβάνονται υπόψη συστάσεις που αφορούν:

- Έλλειψη Ατομικού Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας ασθενών.
- Παραβιάσεις νομικών και ηθικών δικαιωμάτων των ασθενών.
- Περιττή και ανεπιθύμητη ταλαιπωρία ασθενών από την έλλειψη διαλειτουργικότητας.

Όταν ένας ασθενής δεν έχει την ικανότητα συναίνεσης για την λήψη ιατρικών πράξεων τότε ένας εξουσιοδοτημένος πληρεξούσιος διορίζεται για να παίρνει αποφάσεις για λογαριασμό του ασθενούς.

Ένα σημαντικό ζήτημα στη φροντίδα των ογκολογικών ασθενών είναι η ασφάλεια των προσωπικών δεδομένων και του ιατρικού φακέλου. Νομικά και ηθικά η ενσωμάτωση των πληροφοριών θα πρέπει να γίνεται με μοναδικό γνώμονα το συμφέρον του ασθενή και την ασφάλεια των προσωπικών δεδομένων κατά την αποθήκευση και ανάκτηση τους από διαφορετικές υγειονομικές μονάδες.

Η διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων υγείας μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως ουσιαστικό εργαλείο για τη διευκόλυνση της φροντίδας των ασθενών, την υποστήριξη της σχέσης του ασθενούς ιατρού και τη διασφάλιση της αυτονομίας, της ιδιωτικής ζωής και της εμπιστευτικότητας του ασθενούς χωρίς να χάνεται η εστίαση από τον επαγγελματισμό, την κλινική λογική, καθώς και την κατάρτιση και την εκπαίδευση.³⁷

5. Συζήτηση – Συστάσεις

Στο κεφάλαιο αυτό ακολουθούν οι συστάσεις του πως αντιμετωπίζονται οι ηθικές και δεοντολογικές προκλήσεις στο πλαίσιο της διαλειτουργικότητας των πληροφοριακών συστημάτων στις μονάδες παροχής υγειονομικής περίθαλψης.

5.1. Ενημερωμένη συναίνεση

Η κατανόηση των συνεπειών της χρήσης, της επεξεργασίας της διανομής και κοινής χρήσης των δεδομένων είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την παροχή συγκατάθεσης από μέρους των ασθενών. Η διαφάνεια και η εμπιστοσύνη μεταξύ ιατρού και ασθενή θα πρέπει να είναι ενισχυμένη προκειμένου να μπορούν τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα να ενσωματωθούν στα πληροφοριακά συστήματα και να διαλειτουργήσουν με διαφορετικούς παρόχους υγειονομικής περίθαλψης καθώς και να χρησιμοποιηθούν για ερευνητικούς σκοπούς.

Οι ασθενείς θα πρέπει να ενημερώνονται πριν από την συγκατάθεση τους για την επεξεργασία και κοινοποίηση των

προσωπικών τους δεδομένων σε διαφορετικούς παρόχους υγειονομικής περίθαλψης. Σε περιπτώσεις όμως που ορίζεται διαφορετικά από τον νόμο όπως είναι οι κλοπές και οι δολοφονίες, δεν απαιτείται η συγκατάθεσή τους.

5.2. GDPR 2016/679

Ο Γενικός Κανονισμός για την Προστασία Δεδομένων (GDPR) τέθηκε σε ισχύ τον Μάιο του 2018 με σκοπό τη βελτίωση της νομοθεσίας για την προστασία από την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα. Αναφέρεται στη συλλογή των προσωπικών δεδομένων που πραγματοποιούνται από ιδιωτικές εταιρίες καθώς και στην έρευνα των ιδιωτικών αλλά και δημοσίων οργανισμών.

Στόχος του Γενικού Κανονισμού για την Προστασία Δεδομένων είναι «η προστασία των θεμελιωδών δικαιωμάτων και ελευθεριών των υποκειμένων των δεδομένων δημιουργώντας ένα προστατευτικό πλαίσιο όσον αφορά την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα».³⁸

Σύμφωνα με τον Γενικό Κανονισμό προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα είναι θεμελιώδες δικαίωμα και κάθε πρόσωπο έχει δικαίωμα στην προστασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα που το αφορούν ανεξάρτητα από την ιθαγένεια ή τον τόπο διαμονής τους και η επεξεργασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα θα πρέπει να προορίζεται να εξυπηρετεί τον άνθρωπο. Θα πρέπει να τηρεί τις ελευθερίες και αρχές όπως κατοχυρώνονται στις Συνθήκες, όπως ο σεβασμός της ιδιωτικής και οικογενειακής ζωής, της κατοικίας και των επικοινωνιών, θα πρέπει να συμβάλλει στην προστασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, στην ελευθερία σκέψης, συνείδησης και θρησκείας, την ελευθερία έκφρασης και πληροφόρησης, την επιχειρηματική ελευθερία, το δικαίωμα πραγματικής προσφυγής και αμερόληπτου δικαστηρίου και την πολιτιστική, θρησκευτική και γλωσσική πολυμορφία.³⁹

Η Παγκοσμιοποίηση και εξέλιξη της τεχνολογίας οδήγησε σε νέες προκλήσεις που αφορούν την συλλογή και ανταλλαγή δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα οδηγούν στην ανάγκη δημιουργίας και εφαρμογής ενός αυστηρού

πλαισίου με την ταυτόχρονη εφαρμογή αυστηρού νομοθετικού κανονισμού. «Η προστασία των φυσικών προσώπων θα πρέπει να εφαρμόζεται τόσο στην επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα με αυτοματοποιημένα μέσα, όσο και στη χειροκίνητη επεξεργασία, εάν τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα περιέχονται ή προορίζονται να περιληφθούν σε σύστημα αρχειοθέτησης. Τα αρχεία ή τα σύνολα αρχείων, καθώς και τα εξώφυλλά τους, τα οποία δεν είναι διαρθρωμένα σύμφωνα με συγκεκριμένα κριτήρια δεν θα πρέπει να υπάγονται στο πεδίο εφαρμογής του παρόντος κανονισμού».³⁹

Στο άρθρο 4 του Γενικού Κανονισμού για την Προστασία Δεδομένων περιγράφονται οι παρακάτω έννοιες:

- Δεδομένα Προσωπικού χαρακτήρα. Περιλαμβάνουν κάθε πληροφορία που είναι διαθέσιμη και μπορεί να εξακριβωθεί έμμεσα ή άμεσα και να ταυτοποιηθεί (όνομα, αριθμός ταυτότητας, φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, θρησκευτικές πεποιθήσεις, οικονομική, πολιτιστική και σεξουαλική ταυτότητα του ατόμου).
- Επεξεργασία των δεδομένων. Περιλαμβάνουν μια σειρά πράξεων που αφορούν την συλλογή, καταχώρηση, αποθήκευση, ανάκτηση, διακίνηση πληροφοριών.
- Υπεύθυνος επεξεργασίας. Νομικό ή φυσικό πρόσωπο, δημόσια αρχή ή άλλος φορέας που είναι υπεύθυνοι για την επεξεργασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα.
- Εκτελών την επεξεργασία. Νομικό ή φυσικό πρόσωπο, δημόσια αρχή ή άλλος φορέας που επεξεργάζεται τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα για λογαριασμό του υπεύθυνου επεξεργασίας.
- Αποδέκτης. Νομικό ή φυσικό πρόσωπο, δημόσια αρχή ή άλλος φορέας που τους κοινοποιούνται τα δεδομένα.
- Κατάρτιση προφίλ. Χρήση δεδομένων που αφορούν την εργασία, την οικονομική κατάσταση, την υγεία, τις προσωπικές προτιμήσεις, τα ενδιαφέροντα.

- Ψευδονυμοποίηση. Επεξεργασία δεδομένων για να μην μπορούν να αποδοθούν σε συγκεκριμένο υποκείμενο.
- Σύστημα αρχειοθέτησης. Συγκέντρωση δεδομένων σε λειτουργικές βάσεις δεδομένων για εύκολη ανάκτηση τους.
- Συγκατάθεση υποκειμένου των δεδομένων. Κάθε ελεύθερη, ρητή, εν πλήρη επίγνωση βούληση του υποκειμένου με την οποία συγκαταθέτει με σαφή θετική ενέργεια για την επεξεργασία των δεδομένων.
- Παραβίαση δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα. Η παραβίαση της ασφάλειας των δεδομένων που οδηγεί σε παράνομη και χωρίς άδεια καταστροφή, απώλεια, μεταβολή, επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα.
- Γενετικά δεδομένα. Προσωπικά δεδομένα που αφορούν τα γενετικά δεδομένα που κληρονομήθηκαν ή αποκτήθηκαν και παρέχουν πληροφορίες για την υγεία του ατόμου.
- Δεδομένα που αφορούν την υγεία. Δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα που αφορούν την σωματική ή ψυχική υγεία καθώς και στοιχεία για την υγειονομική περίθαλψη που αποκαλύπτουν πληροφορίες σχετικά με την υγεία του ατόμου.
- Διασυνοριακή επεξεργασία. Επεξεργασία δεδομένων στο πλαίσιο διαφόρων εγκαταστάσεων σε περισσότερα από ένα κράτη της ΕΕ υπευθύνου της επεξεργασίας ή εκτελούντος την επεξεργασία.³⁹

5.3. Ερευνα και στατιστικές

Τα προσωπικά δεδομένα είναι τα κύρια συστατικά της συγκατάθεσης. Η επεξεργασία τους πρέπει να είναι νομικά και ηθικά συμβατή με τα διεθνή και εθνικά πλαίσια και πάντα έπειτα από γραπτή συγκατάθεση – συναίνεση από τα υποκείμενα των δεδομένων για την ερευνητική χρήση των δεδομένων τους. Η πρόσβαση σε πρωτογενή δημογραφικά δεδομένα θα πρέπει να είναι απαραίτητη για την έρευνα όταν απαιτείται, ενώ σε διαφορετική περίπτωση

τα δεδομένα αυτά θα πρέπει να κωδικοποιηθούν με ένα αναγνωριστικό.

Ο σχεδιασμός της έρευνας πρέπει να περιλαμβάνει τον ελάχιστο κίνδυνο διαρροής δεδομένων και θα πρέπει να προστατεύεται το απόρρητο των προσωπικών δεδομένων των συμμετεχόντων στην έρευνα.

Τα εθνικά και διεθνή νομικά πλαίσια παρέχουν τις οδηγίες για την προώθηση δευτερογενούς χρήσης δεδομένων για την έρευνα προστατεύοντας παράλληλα τα δικαιώματα και τα συμφέροντα των συμμετεχόντων. Τα Συμβούλια Δεοντολογίας της Έρευνας θα πρέπει να εγκρίνουν τις διαδικασίες με βάση τις αναλύσεις των διεθνών και εθνικών νομικών και δεοντολογικών πλαισίων.

Ο εξορθολογισμός των επιλεγμένων διαδικασιών για να διασφαλίζεται ότι οι συγκεκριμένες ανάγκες της έρευνας ταιριάζουν με τον προτεινόμενο τρόπο χρήσης των δεδομένων. Η εφαρμογή μεθόδων αξιολόγησης ηθικής και νομικής διαλειτουργικότητας των δεδομένων όσων επιθυμούν να συμμετάσχουν στα ερευνητικά προγράμματα. Η συγκατάθεση θα πρέπει να εξετάζει τα ακόλουθα στοιχεία:

- τη φύση και τους στόχους της μελέτης,
- εάν επιτρέπεται η γενετική έρευνα,
- διατάξεις ανταλλαγής δεδομένων/σύνδεσης και
- εμπορικές και βιομηχανικές χρήσεις.⁴⁰

5.4. Διασυνοριακή υγειονομική περίθαλψη

Η παροχή ευρωπαϊκών δημόσιων υπηρεσιών σε ευρωπαίους πολίτες και επιχειρήσεις θα είναι δύσκολη, αν όχι αδύνατη, χωρίς διαλειτουργικότητα μεταξύ των ευρωπαϊκών μονάδων παροχής υγείας.

Το διαφορετικό νομικό τοπίο μεταξύ των κρατών μελών συχνά αποτρέπει τη διασυνοριακή ανταλλαγή πληροφοριών μεταξύ των διοικήσεων των κρατών μελών. Όταν επιτρέπονται τέτοιες ανταλλαγές, η νομική εγκυρότητα των πληροφοριών πρέπει να διατηρείται διασυνοριακά, και πρέπει να

τηρείται η νομοθεσία περί προστασίας δεδομένων τόσο στις χώρες καταγωγής όσο και στις χώρες υποδοχής.

Η έλλειψη συμφωνίας και καθοδήγησης σχετικά με τη σημασία και τη μορφή των πληροφοριών που πρέπει να ανταλλάσσονται μεταξύ των κρατών μελών είναι ένα άλλο εμπόδιο. Η σημασιολογική διαλειτουργικότητα διακυβεύεται από διαφορετικές ερμηνείες των πληροφοριών που ανταλλάσσονται μεταξύ ανθρώπων, εφαρμογών και διοικήσεων.

Η πολυγλωσσία είναι μια άλλη πρόκληση κατά την ανταλλαγή πληροφοριών ή όταν οι επιχειρήσεις και οι πολίτες θέλουν να προσεγγίσουν τις υγειονομικές μονάδες σε άλλα κράτη μέλη.

Η διασυνοριακή διαλειτουργικότητα δεν διαθέτει επί του παρόντος κοινές υποδομές, αρχιτεκτονικές και τεχνικές κατευθυντήριες γραμμές που θα μπορούσαν να προωθήσουν την ανάπτυξη ευρωπαϊκών δημόσιων υπηρεσιών παρέχοντας μια σταθερή τεχνική βάση και αποφεύγοντας την επανάληψη προσπάθειών. Πολλές μονάδες υγειονομικής περίθαλψης στα κράτη μέλη λαμβάνουν ήδη μέτρα για τη βελτίωση της διαλειτουργικότητας αλλά εάν τα κράτη μέλη και η Επιτροπή δεν ενεργήσουν από κοινού η διαλειτουργικότητα σε επίπεδο ΕΕ θα μείνει πίσω.

5.5. Εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας

Η εκπαίδευση και η επιμόρφωση των επαγγελματιών υγείας στον τομέα της ηλεκτρονικής υγείας αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για την εφαρμογή των ΤΠΕ και της ενσωμάτωσης των πληροφοριών στις μονάδες υγειονομικής περίθαλψης. Οι επαγγελματίες υγείας έχουν καθήκον και υποχρέωση για συνεχή ενημέρωση, εκπαίδευση και κατάρτιση, για να είναι γνώστες των σύγχρονων τεχνολογιών και συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης για να είναι σε θέση να παρέχουν σύγχρονες και επιστημονικά τεκμηριωμένες θεραπείες.

Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να γνωρίζουν ότι με τη χρήση των τεχνολογιών πληροφοριών και επικοινωνιών διευκολύνουν την εργασία τους αυξάνοντας την αποδοτικότητα τους μειώνοντας τον χρόνο και τις γεωγραφικές

αποστάσεις. Η ηλεκτρονική υγεία δίνει λύσεις και βελτιώνει το σύστημα υγείας ενώ ταυτόχρονα διαφυλάττει τα δικαιώματα των ασθενών. Μπορούν να έχουν πρόσβαση σε εξειδικευμένη και διαπιστευμένη κλινική φροντίδα υγείας αλλά και στην έρευνα βελτιώνοντας ταυτόχρονα την ασφάλεια, την ποιότητα και αποτελεσματικότητα της παροχής υγειονομικής περίθαλψης.

Τα πληροφοριακά συστήματα των μονάδων υγείας υποστηρίζουν τη συλλογή, επεξεργασία, την ανάλυση, την αποθήκευση και τη διανομή όλων των δεδομένων ηλεκτρονικής υγείας των ασθενών επιτρέποντας παράλληλα τη συνεργασία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας διαφορετικών ειδικοτήτων αλλά και μεταξύ διαφορετικών οργανισμών υγείας. Οι επαγγελματίες υγείας εκτός από τις ειδικότητες τους και την εκπαίδευση στα ηλεκτρονικά μέσα των τεχνολογιών πληροφορικής, θα πρέπει να εκπαιδευτούν και σε θέματα ηθικής και δεοντολογίας για τον σεβασμό των ατομικών δικαιωμάτων και των προσωπικών δεδομένων των ασθενών.⁴¹

5.6. Σχεδιασμός ασφαλούς και ολοκληρωμένου Πληροφοριακού Συστήματος

Για τον σχεδιασμό ολοκληρωμένων πληροφοριακών συστημάτων που θα παρέχουν την μέγιστη ασφάλεια για την συλλογή, την αποθήκευση και την ανταλλαγή πληροφοριών του ιατρικού φακέλου των ασθενών αλλά και για προϊόντα και υπηρεσίες υψηλής ακρίβειας θα πρέπει να διασφαλίζεται η χρήση τους θα πρέπει να είναι εύκολη και κατανοητή, η αποτελεσματικότητα του τρόπου που ικανοποιεί τις ανάγκες τόσο των χρηστών όσο και των ασθενών, ότι θα είναι ασφαλή και λειτουργικά, θα ενσωματώνουν ιατρικές πληροφορίες και προσωπικά δεδομένα με σκοπό την εξατομικευμένη ιατρικά φροντίδα, ο έλεγχος πρόσβασης και πως και για ποιο λόγο θα χρησιμοποιούνται τα δεδομένα.

Ο σχεδιασμός των πληροφοριακών συστημάτων στην υγεία θα πρέπει να εξασφαλίζει θέματα όπως:

- Ασφάλειας. Ο σχεδιασμός μιας ολοκληρωμένης μεθοδολογίας ασφάλειας πληροφοριακού συστήματος στην υγεία

μπορεί να περιορίζει αποτελεσματικά την πρόσβαση στις βάσεις ιατρικών δεδομένων των ασθενών από μη εξουσιοδοτημένα πρόσωπα χωρίς να περιορίζει τις ικανότητες του και την διαλειτουργικότητα του με άλλα πληροφοριακά συστήματα άλλων υγειονομικών μονάδων.

- **Ιδιωτικότητα.** Η ιδιωτικότητα των πληροφοριών υγείας των ασθενών προϋποθέτει την ασφάλεια των βάσεων δεδομένων και την ανταλλαγή των πληροφοριών. Ο σχεδιασμός των πληροφοριακών συστημάτων υγείας με τεχνικά και οργανωτικά πλαίσια αλλά λαμβάνοντας υπόψη και τα κοινωνικά και πολιτικά κριτήρια μπορεί να οδηγήσει σε υψηλού επιπέδου διαλειτουργικότητα και ανταλλαγή ιατρικών δεδομένων με πλήρη ασφάλεια της ιδιωτικότητας των ασθενών.
- **Νομικά και ηθικά πλαίσια.** Εφαρμογή των νομικών πλαισίων και των κανόνων ηθικής προκειμένου να εξασφαλίζεται ότι ο σχεδιασμός των πληροφορικών συστημάτων θα παρέχει την μέγιστη ασφάλεια τόσο στην συλλογή όσο και στην ανάκτηση και ανταλλαγή των δεδομένων.
- **Δεοντολογικά πλαίσια.** Η εφαρμογή των κανόνων ιατρικής δεοντολογίας και η εμπιστευτικότητα των ιατρικών δεδομένων των ασθενών αποτελεί ουσιαστική προϋπόθεση για την αποτελεσματική ιατρική φροντίδα και την συλλογή, αποθήκευση και διανομή των δεδομένων του ιατρικού φακέλου των ασθενών.

5.7. Εξασφάλιση Ποιότητας

Οι επαγγελματίες υγείας αντιμετωπίζουν πολλές προκλήσεις για την ανταλλαγή πληροφοριών για την υγεία. Για την αντιμετώπιση αυτών των προκλήσεων η αυστηρή διαχείριση πληροφοριών και δεδομένων, η εποπτεία, η διαχείριση και η μέτρηση τους είναι θεμελιώδους σημασίας. Διαχείριση ποιότητας δεδομένων είναι οι διαδικασίες που διασφαλίζουν την ακεραιότητα

των δεδομένων ενός οργανισμού κατά την εφαρμογή, τη συλλογή, την αποθήκευση και την ανάλυση.⁴²

- **Εφαρμογή:** Ο σκοπός για τη συλλογή δεδομένων, τα όρια και οι περιορισμοί των δεδομένων που συλλέγονται.
- **Συλλογή:** Οι διαδικασίες με τις οποίες συγκεντρώνονται τα δεδομένα, η πηγή δεδομένων, τυποποίηση των δεδομένων, η ποιότητα (ακρίβεια) των δεδομένων.
- **Αποθήκευση:** Διαδικασίες και συστήματα που χρησιμοποιούνται για την αρχειοθέτηση δεδομένων, τροποποιήσεις- ενημερώσεις- διατήρηση- διαχείριση των δεδομένων, κατάλληλα προγράμματα αποθήκευσης και άμεσης ανάκτησης τους και διαλειτουργικότητα των πληροφοριών.
- **Ανάλυση:** Η διαδικασία της μετάφρασης των δεδομένων σε σημαντικές πληροφορίες, αλγόριθμοι- πρότυπα, σύγκριση δεδομένων, λεπτομέρεια ανάλυσης δεδομένων.

Ο τεράστιος όγκος δεδομένων που παράγεται από τις ιατρικές πράξεις πρέπει να αποθηκευτεί και να μεταφραστεί προς όφελος των ασθενών. Αυτό επιτυγχάνεται με τις κατάλληλες υποδομές και τις σωστές διαδικασίες που θα μεταφραστούν σε γνώση και στη συνέχεια μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τη λήψη σωστών αποφάσεων. Ιατρικά λάθη που μπορούν να προκύψουν από εσφαλμένη διάγνωση, ελλιπή ιατρικό φάκελο, εσφαλμένη μεταφορά πληροφοριών και αναφορών, έλλειψη εξειδικευμένου ιατρού μπορούν να εξαλειφθούν με την χρήση προτύπων και της διαλειτουργικότητας τους με άλλες μονάδες υγείας.

Η εφαρμογή προτύπων για τη διαδικασία απόκτησης, αποθήκευσης και ανάκτησης των αναφορών από τους επαγγελματίες υγείας σε διαφορετικές μονάδες υγείας σε εθνικό αλλά και σε τοπικό επίπεδο βοηθούν στην παροχή καλύτερης και ασφαλέστερης φροντίδας υγείας στους ασθενείς διασφαλίζοντας ότι οι παραγόμενες ιατρικές πληροφορίες θα είναι ακριβής και υψηλής ποιότητας.

Η χρήση ΤΠΕ μπορεί να μειώσει τα σφάλματα που σχετίζονται με μονάδες ιατρικής

φροντίδας και τη χρήση του Ατομικού Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας καθώς ο κάθε ασθενής μπορεί να έχει διάφορους παρόχους ιατρικής - υγειονομικής περίθαλψης και τα δεδομένα των ιατρικών πράξεων να είναι προσβάσιμα μόνο από αυτούς και δεν μπορούν να διαλειτουργήσουν με άλλους παρόχους με αποτέλεσμα να μην έχουν πρόσβαση στα ιατρικά αρχεία των ασθενών.⁴³

6. Συμπεράσματα

Η ηλεκτρονική υγεία που παρέχεται με την Τεχνολογία των Πληροφοριακών Συστημάτων και την διαλειτουργικότητα τους στις μονάδες υγείας αποτελεί εξελιγμένη μορφή υγείας που έχει σχεδιαστεί για να προσφέρει ποιοτικότερη αλλά και ασφαλέστερη υγειονομική περίθαλψη με μικρότερο κόστος μειώνοντας τις αποστάσεις αλλά και τους χρονικούς περιορισμούς. Η διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων διευκολύνει την επικοινωνία μεταξύ επαγγελματιών υγείας, την καταγραφή και αποθήκευση εικόνων και αναφορών, βοηθά στην ανάκτηση των πληροφοριών χωρίς χρονικούς και γεωγραφικούς περιορισμούς, μειώνει τα ιατρικά λάθη, μειώνει το κόστος και αυξάνει την ποιότητα παροχής υγείας.

Ωστόσο οι προκλήσεις που δημιουργούνται κατά την διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων και την ενσωμάτωση τους στην υγεία δεν είναι μόνο τεχνικής φύσεως. Η ηθική της ηλεκτρονικής υγείας μπορεί να οδηγήσει σε σύγκρουση σε σχέση με την ασφάλεια των προσωπικών δεδομένων των ασθενών, το απόρρητο, τον ρόλο και τις ευθύνες των επαγγελματιών υγείας, τις σχέσεις παρόχου-ασθενών, την ιδιοκτησία των δεδομένων, την έρευνα των μη ταυτοποιημένων ασθενών.

Οι ηθικές αρχές έχουν τεράστια επιρροή στην υγειονομική περίθαλψη σε σχέση με τη διαλειτουργικότητα στην υγεία. Η σημασία των ηθικών αρχών της αυτονομίας, της αγαθοεργίας-ευεργεσίας-Ωφελείν, του μη βλάπτειν και της δικαιοσύνης αλλά και της ασφάλειας των δεδομένων, της ισότητας στην παροχή υγειονομικής περίθαλψης και οι σχέσεις εμπιστοσύνης μεταξύ ιατρών και ασθενών εξετάζονται σε αυτή την εργασία.

Η εμπιστευτικότητα, το ιατρικό απόρρητο, η ασφάλεια, η ιδιοκτησία των δεδομένων των ασθενών αποτελούν προκλήσεις που απορρέουν από τη διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων. Ωστόσο προτείνεται η χρήση μέτρων για την ασφάλεια στην παρακολούθηση της ηλεκτρονικής υγείας σε ειδικές ομάδες ασθενών όπως είναι οι ανήλικοι ασθενείς, οι ψυχικά πάσχοντες, οι ογκολογικοί και οι μη ταυτοποιημένοι ασθενείς. Η ενημερωμένη συναίνεση, η ανωνυμοποίηση των δεδομένων στην έρευνα, η εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας σε νέες τεχνολογίες, ο σχεδιασμός ασφαλούς πληροφοριακού συστήματος για την ηλεκτρονική υγεία και η εξασφάλιση της ποιοτικής υγειονομικής περίθαλψης είναι μερικές από τις προκλήσεις που πρέπει να αντιμετωπιστούν κατά την διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων.

Κανένα από αυτά τα ζητήματα όμως δεν μπορεί να μειώσει την αξία και την αποδοτικότητα στη διαλειτουργικότητα της ηλεκτρονικής υγείας. Με τη χρήση ενός πλαισίου εξορθολογισμού με παρεμβάσεις σε πραγματικά ζητήματα που αφορούν την ηθική στην ηλεκτρονική υγεία μπορούμε να οδηγηθούμε στην βελτίωση της ποιότητας στις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας. Με την ενσωμάτωση των κανόνων ηθικής και δεοντολογίας στην ηλεκτρονική υγεία διασφαλίζεται η ποιότητα φροντίδας των ασθενών καθώς και η αυξημένη αποτελεσματικότητα όσων εμπλέκονται στην υγειονομική περίθαλψη με βάση τον σεβασμό στις νομικές και ηθικές αρχές.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Iroju O, Soriyan A, Gambo I, Olaleke J. Interoperability in Healthcare: Benefits, Challenges and Resolutions. Int J Innov Appl Stud [Internet]. 2013 [cited 2021 Oct 5];3(1):262–70. Available from: <http://www.issr-journals.org/ijias/>.
2. Κουμπούρος Ι. Τεχνολογίες Πληροφορίας και Επικοινωνιών στην Υγεία. 2015 [cited 2021 Oct 6];295. Available from: <http://hdl.handle.net/11419/287>.
3. Enhanced PACS to support demanding telemedicine and telework scenarios |

Request PDF [Internet]. [cited 2020 Dec 11]. Available from: https://www.researchgate.net/publication/261637204_Enhanced_PACS_to_support_demanding_telemedicine_and_telework_scenarios.

4. eHealth - Ηλεκτρονική Υγεία - Υπουργείο Υγείας [Internet]. [cited 2021 Oct 7]. Available from: <https://www.moh.gov.gr/articles/ehealth/>.

5. Duquenoy P, George C, Kimppa K. Ethical, Legal, and Social Issues in Medical Informatics MEDICA Informatica SciencE rEfErEncE. 2008 [cited 2021 Oct 7]; Available from: <http://www.igi-global.com>.

6. What is an electronic health record (EHR)? | HealthIT.gov [Internet]. [cited 2021 Oct 8]. Available from: <https://www.healthit.gov/faq/what-electronic-health-record-ehr>.

7. Beckmann M, Dittmer K, Jaschke J, Karbach U, Köberlein-Neu J, Nocon M, et al. Electronic patient record and its effects on social aspects of interprofessional collaboration and clinical workflows in hospitals (eCoCo): a mixed methods study protocol. BMC Heal Serv Res 2021 211 [Internet]. 2021 Apr 23 [cited 2021 Oct 8];21(1):1–10. Available from: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-021-06377-5>.

8. Based on the findings of the second global survey on eHealth Global Observatory for eHealth series-Volume 6 Management of patient information Trends and challenges in Member States. 2012 [cited 2021 Oct 8]; Available from: <http://www.who.int/about/>.

9. Sarwal D, Gupta V. Personal Health Record. StatPearls [Internet]. 2021 May 4 [cited 2021 Oct 8]; Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK557757/>.

10. Health Organization Regional Office for Europe W. FROM INNOVATION TO IMPLEMENTATION eHealth in the WHO European Region. 2016 [cited 2021 Oct 8]; Available from: <http://www.euro.who.int/en/ehealth>.

11. Kaplan B. REVISITING HEALTH INFORMATION TECHNOLOGY ETHICAL, LEGAL, and SOCIAL ISSUES and EVALUATION:

TELEHEALTH/TELEMEDICINE and COVID-19. Int J Med Inform [Internet]. 2020 Nov 1 [cited 2021 Oct 8];143:104239. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/331568/>.

12. 2010 Opportunities and developments Report on the second global survey on eHealth Global Observatory for eHealth series-Volume 2 TELEMEDICINE in Member States. 2010.

13. OlaronkeGaniat I, Janet Olusola O. Ethical Issues in Interoperability of Electronic Healthcare Systems. Commun Appl Electron. 2015 May 26;1(8):12–8.

14. Communication: Towards interoperability for European public services | ISA2 [Internet]. [cited 2021 Oct 8]. Available from: https://ec.europa.eu/isa2/library/communication-towards-interoperability-european-public-services_en.

15. Sicilia MÁ, Serrano Balazote P. Interoperability in healthcare information systems: Standards, management, and technology. Interoperability Healthc Inf Syst Stand Manag Technol. 2013 Jun 30;1–318.

16. Rivera-Romero O, Konstantinidis S, Denecke K, Gabarrón E, Petersen C, Househ M, et al. Ethical Considerations for Participatory Health through Social Media: Healthcare Workforce and Policy Maker Perspectives. Yearb Med Inform. 2020 Aug 1;29(1):71–6.

17. Fatt QK. Implementation and Issues Concerning Electronic Healthcare Records. J Healthc Commun [Internet]. 2016 Jul 7 [cited 2021 Oct 8];1(3). Available from: <https://healthcare-communications.imedpub.com/implementation-and-issues-concerning-electronic-healthcare-records.php?aid=9867>.

18. Grodin MA, editor. Meta Medical Ethics: The Philosophical Foundations of Bioethics. 1995 [cited 2021 Oct 11];171. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/978-94-011-0675-7>.

19. Διατριβή: Ηθική θεώρηση των τεχνικών παρεμβάσεων στο ανθρώπινο γονιδίωμα - Κωδικός: 20515 [Internet]. [cited 2021 Mar 3]. Available from:

<https://thesis.ekt.gr/thesisBookReader/id/20515#page/98/mode/2up>.

20. Κοϊός Νικόλαος, Βιοηθική Συνοδικά κείμενα, Ορθοδόξων Εκκλησιών, Εκδ. Κέντρο Βιοηθικής και Δεοντολογίας, Αθήνα 2007.

21. Γρινιεζάκης, Μ. & Μαυροφόρου-Γιαννούκα, Α. Βιοηθικοί προβληματισμοί στην Ιατρική Δεοντολογία, Βόλος: Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Θεσσαλίας. 2012.

22. Allmark P. Aristotle for nursing. Nurs Philos [Internet]. 2017 Jul 1 [cited 2021 Oct 11];18(3):e12141. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/nup.12141>.

23. Carter S. A Kantian ethics approach to moral bioenhancement. Bioethics [Internet]. 2017 Nov 1 [cited 2021 Oct 11];31(9):683–90. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bioe.12380>.

24. Gabr , M. Health ethics, equity and human dignity. Faculty of Medicine, Cairo University, Egypt. 1997.

25. Marckmann G, Goodman KW. Introduction: Ethics of Information Technology in Health Care. Int Rev Inf Ethics [Internet]. 2006 Sep 1 [cited 2021 Oct 11];5(09):2–5. Available from: <https://informationethics.ca/index.php/irie/article/view/188>.

26. Beauchamp T. Principles of biomedical ethics. 5th ed. New York N.Y.: Oxford University Press; 2001. 454 p.

27. Horton J. Principles of biomedical ethics. Trans R Soc Trop Med Hyg. 2002 Jan;96(1):107.

28. French J. Introduction To The Principles Of Bioethics. Can J Med Radiat Technol. 2006 Mar 1;37(1):31–6.

29. Ross SE, Lin C-T. The Effects of Promoting Patient Access to Medical Records: A Review. J Am Med Inform Assoc [Internet]. 2003 Mar [cited 2021 Oct 12];10(2):129. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/150366/>.

30. Βασικές αρχές βιοηθικής και ορθόδοξης ηθικής - Vima Asklipiou [Internet]. [cited 2021 Oct 12]. Available from: <https://www.vima-asklipiou.gr/articles/319/>.

31. Layman EJ. Ethical issues and the electronic health record. Health Care Manag

(Frederick) [Internet]. 2008 Apr [cited 2021 Oct 12];27(2):165–76. Available from: https://journals.lww.com/healthcaremanagerjournal/Fulltext/2008/04000/Ethical_Issues_and_the_Electronic_Health_Record.11.aspx.

32. Lawrence DJ. The Four Principles of Biomedical Ethics: A Foundation for Current Bioethical Debate. J Chiropr Humanit. 2007 Jan 1;14:34–40.

33. Thompson DR. Principles of ethics: In managing a critical care unit. 2007.

34. Gillon R. Medical ethics: Four principles plus attention to scope. BMJ. 1994 Jul 16;309(6948):184.

35. Νόμος 3418/2005 - ΦΕΚ 287/Α/28-11-2005 (Κωδικοποιημένος) - ΥΓΕΙΑ [Internet]. [cited 2021 Oct 25]. Available from: <https://http://www.e-nomothesia.gr/kat-ygeia/n-3418-2005.html>.

36. Τα Δικαιώματα των Ψυχικώς Πασχόντων. [Internet]. [cited 2021 Oct 25]. Available from: <https://www.psy.gr/first.php?mid=14&subid=29&ssid=0>.

37. A H, A A, KC T, M E, SMAA N, E A, et al. Oncology patients' perception of physicians who use an integrated electronic health record (EHR) during clinic visits: PRIME-EHR double-blind, randomized controlled trial. Cancer [Internet]. 2021 Nov 1 [cited 2021 Oct 30];127(21):3967–74. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34264520/>.

38. Rivera-Romero O, Konstantinidis S, Denecke K, Gabarrón E, Petersen C, Househ M, et al. Ethical Considerations for Participatory Health through Social Media: Healthcare Workforce and Policy Maker Perspectives. Yearb Med Inform. 2020 Aug 1;29(1):71–6.

39. ΚΑΝΟΝΙΣΜΟΣ (ΕΕ) 2016/ 679 ΤΟΥ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟΥ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΙΟΥ ΚΑΙ ΤΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ - της 27ης Απριλίου 2016 - για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και για την ελεύθερη κυκλοφορία των δεδομένων αυτών και την κατάργηση της οδηγίας 95/46/ ΕΚ (Γενικός Κανονισμός για την Προστασία Δεδομένων).

40. TasséAnne-Marie, KirbyEmily, FortierIsabel. Developing an Ethical and Legal

Interoperability Assessment Process for Retrospective Studies. <https://home.liebertpub.com/bio> [Internet]. 2016 Jun 1 [cited 2021 Oct 8];14(3):249–55. Available from: <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/bio.2015.0122>.

41. Κουμπουρος Ι, Κουμπούρος Ι. Ηλεκτρονική Υγεία (e-health). 2015 Nov 12 [cited 2021 Oct 27]; Available from: <https://repository.kallipos.gr/handle/11419/288>.

42. Kadir MM. Use of M-Health Technology for Preventive Medicine in Pakistan. *Heal Care Curr Rev*. 2016;4(4):1–1.

43. Kia Fatt Q, Zaini Md Zain A, Professor A. Opinion Implementation and Issues Concerning Electronic Healthcare Records. 2016 [cited 2021 Oct 25]; Available from: <http://www.imedpub.com/http://healthcare-communications.imedpub.com/archive.php>.