
V PRIČAKOVANJU E-ZDRAVJA

Medicina, tehnologija, družba in etika

Mojca Ramšak

35

IZVLEČEK

E-zdravje je področje medicinske informatike, ki se nanaša na uporabo elektronskih/digitalnih procesov pri preprečevanju, diagnosticiranju, zdravljenju in spremljanju bolezni ter pri odločanju o zdravju in načinu življenja in podajanju podatkov z uporabo interneta. E-zdravje je še vedno skorajda sinonim za informacijske in komunikacijske tehnologije v zdravstvu, ki jim v Sloveniji niti tehnološko, organizacijsko, pravno in etično še nismo povsem kos. In ravno zato, ker v sistemu e-zdravja zaenkrat delujejo le nekateri segmenti v nekaterih zdravstvenih ustanovah (npr. elektronska čakalna knjiga, elektronske napotnice, digitalen prenos podatkov, diagnostika brez uporabe papirja in izdelave klasičnih rentgenskih slik), ni odveč opozorilo, da je ob nujnem tehnološkem razvoju potrebno vzporedno razvijati tudi vrednote varne, dostopne, kakovostne in senzibilne obravnave ter sodelovanja med zdravstvenim osebjem in bolniki.

Ključne besede: e-zdravje, medicinska antropologija, etika, informacijska tehnologija, družba

ABSTRACT

E-health is the field of medical information technology that refers to the use of electronic/digital processes in the prevention, diagnostics, treatment and monitoring of diseases, people's decisions about their health and ways of living, and the provision of information through the Internet. At present, e-health is thus still nearly synonymous with the information and communication technologies in health care, which Slovenia is not yet able to cope with in terms of technology, organisation, legislation, and ethics. Precisely because only some segments in some health institutions are operational in the system of e-health (e.g. electronic waiting lists, electronic referrals, digital data transfers, paperless diagnostics, and the production of classical X-Ray images), it is worth keeping in mind that along with the necessary technological advance we should equally improve the values of safe, accessible, quality, and sensible treatment and cooperation between health workers and patients.

Keywords: e-health, medical anthropology, ethics, information technology, society

Uvodna vinjeta¹

36

Pred kratkim sem preizkusila neko medicinsko spletno animacijo, ki je pristala med mojo e-pošto. Navadno se na take reči bolj blede odzivam, jih zbrišem, še preden jih odprem, čeprav vseeno s kotičkom antropološkega očesa detektiram, katere teme plašijo ali navdušujejo njihove sestavljavce. Tistikrat pa sem sprejela igro, saj se mi je zdelo, da se aplikacija začenja precej bolj spretno in inteligentno kot one o kilaži, staranju, partnerstvu ali druge te vrste. Animacija je na začetku od mene zahtevala, da si zamislim svoje morebitne zdravstvene težave v prihajajočih desetletjih, nakar bi mi na podlagi teh podatkov izdelala optimalen profil življenjskega sloga, ki bi ga bilo dobro posnemati. Potem ko sem odtipkala splošne ključne besede, ki me zdravstveno in identitetno najbolj poosebljajo, a sem še vedno zadržala zase podatke o konkretnih identitetah, sem pričakovala, da me bo generirana aplikacija poskušala spodnesti z napovedjo, da bom – bog ne daj, da res – ena od tistih, ki bodo do 75. leta starosti zboleli za rakom, srčno-žilno, sladkorno ali kakšno duševno boleznijo. Kljub zavedanju, da imam opravka s strojem, pa sem res ostrmela ob prvem, povsem nepričakovanem zadetku. Pisalo je: “Zakaj ženske v srednjih letih ne bi smele imeti dolgih las?” Takoj sem Velikemu bratu nameravala zapreti okno in ga odvreči na e-smetišče, pa me je firbec še malo zadržal. Vseeno sem prebrala prvo “medicinsko priporočilo” do konca, potem pa sem frizerske škarje zakopala globoko nazaj v predal. Ko sem prelistala še ostala poosebljena priporočila dr. Googla iz iste animacije, sem metaforično zakopala tudi idejo, da nekaj klikov na dan odžene zdravnika stran, čeprav sama zasebno in profesionalno redno uporabljam različne tehnologije za komunikacijo. V tistih nekaj minutah, ko sem se prostovoljno znašla v vlogi potencialne kiberhondričarke, mi je bilo spet jasno, da lahko za kakovostno in dolgo življenje vseeno raje mirno ostanem pri jabolku iz ljudske modrosti ali se držim nasveta, s katerim so se v obdobjih slabših letin tolažili moji pohorski predniki: repa, korenje – dolgo življenje.

S to precej karikirano in subjektivno uvodno vinjeto o možnih banalnostih rabe medicine s pomočjo medmrežja poskušam ilustrirati samoumevnost tehniziranosti naših življenj v vseh vidikih. Življenje je pač očitno vse bolj e-. Od e-pošte, ki se je v Sloveniji razmahnila pred dobrim desetletjem, smo prešli na e-izobraževanje, e-znanost, e-knjige, e-nakupovanje, e-poslovanje, e-upravljanje, e-davke, e-upravo, e-demokracijo, e-bančništvo, e-druženje, e-socialo, e-rituale, kot je npr. e-pogreb, in e-zdravje. Kaj vse torej razumemo pod pojmom e-zdravje?

E-zdravje

E-zdravje je področje medicinske informatike, ki se nanaša na organizacijo

¹ Besedilo je del referata, predstavljenega na simpoziju *Medicina in pravo – 20 let kasneje: Osebni pristop. Personalizacija medicine*, v organizaciji Zdravniškega društva Maribor, Pravniškega društva Maribor in Univerze v Mariboru, dne 26. 3. 2011. Poudarki referata o medicinskih, pravnih, etičnih, socioloških in finančnih vprašanjih, ki se pojavljajo zaradi izjemnega razvoja medicine, so razširjeni tako, da ustrezajo krovni temi revije *Etnolog* v letu 2011.

zdravstvenih služb, uporabo elektronskih/digitalnih procesov pri preprečevanju, diagnosticiranju, zdravljenju in spremljanju bolezni ter pri odločanju o zdravju in načinu življenja in podajanju podatkov z uporabo interneta. V širšem pomenu pojem ne označuje le tehnološkega razvoja informacijskih in komunikacijskih tehnologij, ampak tudi nove načine dela, odnos in pripadnost mrežnemu globalnemu mišljenju z namenom izboljšanja zdravja na lokalni, regionalni in globalni ravni. E-zdravje tako na primer obsega sodelovanje med bolniki in ponudniki zdravstvenih storitev, prenos podatkov med ustanovami in medsebojno obveščanje bolnikov in zdravstvenih delavcev. Zajema tudi zdravstvene informacijske mreže, elektronske zdravstvene kartoteke, elektronsko čakalno listo, telemedicino, telenege in komunikacijske sisteme za nadzor zdravstvenega stanja, ki jih bolniki nosijo na telesu. Ti sistemi so med drugim velikega pomena pri čezmejnem gibanju ljudi, saj omogočajo takojšen dostop do življenjsko pomembnih zdravstvenih informacij. E-zdravje omogoča osredotočenost zdravstvenega sistema na bolnika in večjo učinkovitost, uspešnost ter vzdržnost celotnega zdravstvenega sektorja. Pojem e-zdravje se uporablja od leta 1999 (Eysenbach 2001; Zdravje-EU [b. n. l.]). Čeprav v literaturi lahko zasledimo več deset definicij e-zdravja (Pagliari et al. 2005), ki se pretežno nanašajo na tehnološko plat, pa ta koncept poleg vidika napredujočih inovacij v zdravstvu, prinaša tudi vprašanje, ali je poudarek na uvajanju novih tehnologij res prava pot do trajnostnega in humanega zdravstvenega sistema.

V literaturi se uporabljajo še drugi sorodni izrazi e-zdravju: kibermedicina oz. medicina v kiberprostoru, virtualna medicina, telezdravje, telemedicina, iz tega pa so izpeljana tudi imena za glavne protagoniste: kiberzdravnik, kiberbolnik, virtualni zdravnik/bolnik, telezdravnik/bolnik. Ustrežno hitremu razvoju tehnologij so se tudi v akademskem svetu začele razvijati nove discipline kot na primer medicinska informatika, biomedicinska tehnologija, ki raziskuje nove biomateriale in preučuje uporabo sodobnih informacijskih tehnologij, elektronike, robotike, modeliranje in obdelavo slikovnih podatkov, analizo bioelektričnih signalov ipd. Ekspanziji novih disciplin v medicini sledi tudi publicistična dejavnost na temo e-zdravja s številnimi specializiranimi revijami, priročniki in drugim gradivom.²

Pojem *kibermedicina* za razliko od e-zdravja pomeni disciplino, ki preučuje internetne tehnologije v medicini in javnem zdravstvu, vpliv in posledice uporabe interneta ter ocenjuje nove možnosti in izzive za zdravstveno zaščito, izobražuje uporabnike zdravstvenih uslug, skupine za samopomoč, ocenjuje kakovost medicinskih informacij dostopnih na internetu, vpliv interneta na odnos med zdravnikom in bolnikom in kakovost zdravstvene oskrbe, odpira pravna vprašanja o nadzoru in akreditaciji kiberzdravnikov s strani zdravstvenih oblasti.

² Če jih navedem le nekaj: International Journal of Medical Informatics, Journal of the American Medical Informatics Association, Journal of Telemedicine and Telecare, Telemedicine Journal and E-Health, Telemedicine Today ...



Najpogostejša internetna vizualna metaforika e-zdravja, ki nakazuje, s čim imamo ali bomo v prihodnosti imeli opravka: e-pregled, e-diagnoza, e-zdravljenje, e-kirurgija, e-dokumentacija. Prenosni računalniki ali druge prenosne naprave, iz katerih molijo roke zdravnikov s stetoskopi, zdravili ipd., lahko razumemo kot sinonim za globalnost in fleksibilnost.³

³ Viri fotografij:

http://www.google.si/imgres?q=ehealth&hl=sl&sa=X&tbn=isch&prmd=ivnsl&tbnid=JyknUHhHSoAzvM:&imgrefurl=http://ec.europa.eu/information_society/activities/health/whatis_ehealth/index_en.htm&docid=a8PoRcmvG8BQ6M&w=200&h=197&ei=E39nTr2YKbOM4gSkwKzNDA&zoom=1&iact=hc&vpx=395&vpy=114&dur=281&hovh=157&hovw=160&tx=99&ty=67&page=1&tbnh=142&tbnw=144&start=0&ndsp=17&ved=1t:429,r:1,s:0&biw=1280&bih=605;

<http://www.google.si/imgres?q=ehealth&hl=sl&sa=X&tbn=isch&prmd=ivnsl&tbnid=otuz1DL46pXIYM:&imgrefurl=http://www.efnweb.eu/version1/EN/news2009.html&docid=ew8MLwzQM6BM&w=393&h=292&ei=E39nTr2YKbOM4gSkwKzNDA&zoom=1&biw=1280&bih=605&iact=rc&dur=702&page=5&tbnh=129&tbnw=186&start=70&ndsp=19&ved=1t:429,r:18,s:70&tx=83&ty=73;>

<http://www.google.si/imgres?q=ehealth&hl=sl&sa=X&tbn=isch&prmd=ivnsl&tbnid=OOznnRGFIcL6NM:&imgrefurl=http://sciencceroll.com/2008/07/13/medicine-20-carnival-summertime/&docid=kxTtLbHGud3nM&w=387&h=310&ei=E39nTr2YKbOM4gSkwKzNDA&zoom=1&biw=1280&bih=605&iact=rc&dur=468&page=3&tbnh=134&tbnw=169&start=34&ndsp=18&ved=1t:429,r:0,s:34&tx=129&ty=46;>

http://www.google.si/imgres?q=ehealth&hl=sl&sa=X&tbn=isch&prmd=ivnsl&tbnid=ri17Zr0wXvuSM:&imgrefurl=http://www.dirjournal.com/health-journal/e-health-%25E2%2580%2593-coming-of-age/&docid=ORAh2_4lNrrRVM&w=578&h=450&ei=E39nTr2YKbOM4gSkwKzNDA&zoom=1&iact=hc&vpx=184&vpy=248&dur=62&hovh=198&hovw=255&tx=160&ty=88&page=5&tbnh=129&tbnw=186&start=70&ndsp=19&ved=1t:429,r:13,s:70&biw=1280&bih=605;

<http://www.google.si/imgres?q=ehealth&hl=sl&sa=X&tbn=isch&prmd=ivnsl&tbnid=OKpEeBMBsObXM:&imgrefurl=http://monnika.blog.si/ol.net/2009/11/10/zdravlju-skodljivo-slovensko-zdravstvo/&docid=ZjP6R2yFnhv2M&w=374&h=248&ei=E39nTr2YKbOM4gSkwKzNDA&zoom=1&iact=rc&dur=0&page=1&tbnh=115&tbnw=173&start=0&ndsp=17&ved=1t:429,r:0,s:0&tx=14&ty=63&biw=1280&bih=605;>

Telezdravje je širši pojem kot telemedicina. Slednja deluje le na področju kurative, medtem ko telezdravje povezuje uporabo telekomunikacijskih sistemov v prakso, v katero spadajo še varovanje, utrjevanje in ohranjanje zdravja. Aktivnosti telemedicine so telekonzultacija, teleekspertiza, telenadzor, teleedukacija, teleterapija in telekonferenca. Telezdravje povezuje dva ali več uporabnikov hkrati, izmenjava podatkov pa lahko poteka prek telefona, faksa, računalnika (elektronska pošta, skype). Praksa telezdravja poteka na daljavo, brez vmesnih ovir časa in razdalje ter zagotavlja zdravstveno oskrbo ljudi ne glede na geografski ali socialno-ekonomski status. Pri *telenegi* pa sta zagotovljeni zdravstvena oskrba in pomoč, ki se izvaja prek videokonference prek interneta. V tuji praksi so najpogostejše panoge telemedicine teleradiologija, telepatologija, teledermatologija, telepsihiatrija, teleonkologija idr. (Bertalanč 2010: 6–26).

Strateške usmeritve e-zdravja v Evropski uniji in Sloveniji

Zaradi prednosti e-zdravja tudi Evropska unija poskuša usklajevati in spodbujati politike e-zdravja, v ta namen oblikuje nove rešitve, poskuša preprečiti drobitev trga in razširjati dobre prakse. S standardizacijo in izmenjavo informacij poskuša vzpostaviti sistem elektronskih zdravstvenih kartotek; z zdravstvenimi informacijskimi mrežami povezati zdravstvene centre in tako koordinirati odzivanje na nevarnosti za zdravje; zagotoviti spletne zdravstvene storitve, denimo informacije o zdravem življenju in preprečevanju bolezni; razviti svetovanje na daljavo, izdajo e-receptov, e-napotnic in e-povračilo stroškov (Zdravje-EU [b. n. l.]).

Politike e-zdravja označujejo in oblikujejo storitve, ki uporabljajo informacijsko-komunikacijske tehnologije za boljše preventivo, diagnostiko, zdravljenje, spremljanje in upravljanje. Politika e-zdravja je splošno koristna zaradi boljšega dostopa do kakovostnih zdravstvenih storitev in učinkovitejšega zdravstvenega sektorja; obsega izmenjavo informacij in podatkov med bolniki in izvajalci zdravstvenih storitev, bolnišnicami, zdravstvenimi delavci in zdravstvenimi informacijskimi omrežji; elektronske kartoteke; storitve telemedicine; prenosne naprave za spremljanje bolnikov, programsko opremo za načrtovanje operacij, uporabo operacijskih robotov in pionirske raziskave (npr. Virtualni fiziološki človek⁴). Med *cilji* Evropske unije so: izboljšanje zdravja državljanov, tako da se lahko z uporabo orodij e-zdravja tudi med državami izmenjujejo informacije, ki rešujejo življenja; izboljšanje kakovosti in dostopnosti zdravstvenega varstva

⁴ Virtualni fiziološki človek je metodološko-tehnološki sestav, ki omogoča sodelovanje pri raziskavah človeškega telesa kot kompleksnega sistema, omogoča dostop do virov, ki neodvisno nastajajo v različnih ustanovah, ter jih povezuje v celovite funkcionalne modele o živem človeškem telesu. Tak sistem s pomočjo računalniških simulacij omogoča raziskovalcem boljše razumevanje človeške fiziologije in patologije, razvoj novih terapij in preventive v zdravstvu. (VPH Noe Overview, 2009: 4) V Sloveniji virtualnemu fiziološkemu človeku deloma ustreza "Adam" iz spletne aplikacije www.e-zdravstvo.si, ki je namenjen laičnemu občinstvu in kjer prek njegove zgradbe telesa klikamo na podrobnejše podatke o trenutno izbranem organskem sistemu, hkrati pa se nam prikazujejo tudi zadetki s telesnimi težavami in z izbiro povezani izvajalci (npr. farmacevtska industrija, izobraževalne ustanove, klinike, lekarne, osnovno zdravstvo, socialni zavodi, specialistične ambulante, specialne in splošne bolnišnice, upravni organi in dežurne službe) ter možnost naročanja na pregled prek e-pošte in mobilnega telefona.

z vključevanjem e-zdravja v zdravstveno politiko in s koordinacijo političnih, finančnih in tehnoloških strategij držav EU; uveljavitev učinkovitejših, uporabniku prijaznejših in dostopnejših orodij e-zdravja, pri čemer sodelujejo zdravstveni delavci in bolniki. Nekateri ovire za e-zdravje se da odpraviti samo na nacionalni in regionalni ravni, toda doslednost pri oblikovanju in izvajanju strategije lahko zagotovimo samo na ravni EU. Koordinacija na ravni EU je zlasti koristna na naslednjih področjih: varnost bolnikov, politično vodstvo, udeležba zdravstvene stroke in priprava ustrezne terminologije. S podporo projektom lahko EU pri oblikovanju politike upošteva najnovejša dognanja in informacije iz prakse. Zato *glavne pobude EU za e-zdravje* vključujejo: informacijsko-komunikacijske tehnologije (prizadevanje za večje povpraševanje po storitvah e-zdravja in odpravo ovir); standardizacijo, zdravstvene raziskave, podporo raziskavam (prizadevanja za boljše razumevanje povezave med tehnologijo, ekonomijo in družbo), telemedicino (orodja za daljinski dostop do informacij), telekomunikacijska omrežja, medicinske pripomočke, evropsko kartico zdravstvenega zavarovanja (nadomestila je tiskane obrazce za zdravstvene storitve v drugi državi EU) (Javno zdravje: e-zdravje, koordinacija v EU [b. n. l.]).

Tudi Evropska komisija zagotavlja podporo na treh glavnih področjih: sofinanciranje projektov, ozaveščanje javnosti (zlasti letne konference na visoki ravni o e-zdravju) ter podpora mreženju, izmenjavi najboljših praks in razvoju politike (Javno zdravje: e-zdravje, projekti [b. n. l.]).

V skladu z navedenimi politikami je konec leta 2005 *Ministrstvo za zdravje RS* objavilo Strategijo informatizacije slovenskega zdravstvenega sistema za obdobje do leta 2010. Strategija v uvodu navaja dosežke informatikov slovenskega zdravstvenega sistema, pričakovanja Evropske unije, vizijo razvoja in zagonske naloge. Strategija izpostavlja tri strateške komponente razvoja: enotno informacijsko infrastrukturo, enotni zdravstveni portal in vpeljavo elektronskega zdravstvenega zapisa. Za izvedbo strategije bodo ustanovljeni: nacionalni svet za informatiko v zdravstvu in odbor za standarde v zdravstveni informatiki ob podpori projektne enote za center informatike v zdravstvu (eZdravje 2010).

Eno ključnih vlog nadgradnje zdravstvenega sistema pri doseganju osnovnih strateških ciljev in zelenih sprememb zdravstvenega sistema naj bi odigral proces informatizacije, saj je potreba po izrabi informacijsko-komunikacijske tehnologije zaradi spreminjajočega se okolja močno prisotna, hkrati pa je z informatizacijo možno realizirati številna pričakovanja glede povečanja kakovosti, uspešnosti, ekonomičnosti, delovne učinkovitosti in fleksibilnosti. Dokument ugotavlja, da uporaba informacijsko-komunikacijske tehnologije aktivno spreminja oziroma povečuje vlogo bolnika pri njegovi zdravstveni oskrbi in ga postavlja v središče, hkrati pa zagotavlja infrastrukturo za izmenjavo podatkov, ki so osnova za celostno in kontinuirano obravnavo bolnika, ko ta potuje skozi zdravstveni sistem. Z namenom razvoja zdravstvene informatike na nacionalnem nivoju, ki bo omogočala kakovostno podporo predvsem državljanom in tudi celotnemu zdravstvenemu sistemu, je bil vzpostavljen projekt e-zdravje, ki ga sofinancira Evropski socialni sklad. Informatizacija bo omogočila lažjo mobilnost in povečano varnost bolnikov,

zdravstvena obravnava se bo bolje prilagodila bolnikovim potrebam. Zdravstvenim strokovnjakom bo omogočen dostop do različnih elementov elektronskega zdravstvenega zapisa bolnika, do elektronskih rentgenskih slik in drugih izvidov, strokovnih virov (medicinske e-knjžnice) in izobraževanja (izobraževanje na daljavo). Tudi menedžerji in upravljavci bodo imeli dostop do strokovnih, organizacijskih in ekonomskih informacij, kar jim bo olajšalo sprejemanje odločitev. Izboljššan bo pretok informacij med subjekti znotraj in zunaj zdravstvenega sistema, omogočen bo dvig kakovosti dela, racionalizirali se bodo stroški zdravstvenih storitev ter podprta bo interoperabilnost v državi in prek meja. Informatizacija bo omogočala uporabnikom dostop do pravih, njim prilagojenih informacij preko zdravstvenih portalov, izmenjavo mnenj z zdravstvenimi strokovnjaki preko varne e-pošte ter možnost oskrbe na domu in metod zdravljenja na daljavo. V ta namen Ministrstvo za zdravje predlaga ustanovitev Centra za informatiko ter telemedicino v zdravstvu, ki bo gojil atmosfero multidisciplinarnega in inovativnega sodelovanja v zdravstvu. Glavni namen centra bo razviti in zbrati inovativne informacijsko-komunikacijske tehnologije ter jih povezati z interdisciplinarnim sodelovanjem med zdravstvenim osebjem, tehnološkimi strokovnjaki, izobraževalci, raziskovalci in znanstveniki, ki bodo iskali rešitve za večjo dostopnost do zdravstvenih storitev v Sloveniji (Nadgradnja 2011: 22).

E-iskalci zdravja

Glede večje vloge bolnika lahko rečemo, da so se internetne zdravstvene storitve, kot so informacije o zdravem življenju in preprečevanju bolezni, hiter dostop do medicinskih podatkov, skupin za samopomoč, zdravniških nasvetov in izvajalcev zdravstvenih storitev, v Sloveniji že prijele. Tako je recimo analiza spletne aplikacije www.e-zdravstvo.si pokazala, da je ta v letu 2008 ponujala več kot 4.000 izvajalcev zdravstvenih storitev in imela preko 30.000 obiskov mesečno (Jordan 2009).

Delež internetnih iskalcev informacij, povezanih z zdravjem, ki vsakodnevno dostopajo do tovrstnih vsebin, je večji kot delež tistih, ki obišejo zdravnika. Poleg tega profil internetnega iskalca presega definicijo bolnika, saj jih pomemben delež ne išče informacij zase, pač pa za druge družinske člane in prijatelje, iz splošnega zanimanja ali ker iščejo drugo mnenje za svoje ali zase. Iz tega izhaja, da ljudje potrebujejo več informacij s področja zdravja in da potreba po teh informacijah ni nujno vezana na lastno bolezen. Za te iskalce zdravstveno ozaveščenih posameznikov uporabljamo različna imena: e-pacienti, internetni bolniki, virtualni bolniki, e-iskalci zdravja, internetno ozaveščeni bolniki, celo e-konzumenti zdravja in kiberhondriki. E-iskalci zdravja so v vlogi bolnika bolj ozaveščeni o svojem stanju in želijo imeti aktivno vlogo v procesu zdravljenja, kar predstavlja nov tip bolnika. Ključna težava internetnega komuniciranja je odsotnost neverbalnih, čustvenih in odnosnih komunikacijskih ključev, ki predstavljajo pomemben del komunikacije med zdravnikom in bolnikom in so neizogiben del diagnosticiranja in zdravljenja. Anomalija je tudi, da smo postali neobčutljivi oz. da je že kar

sprejemljivo uporabljati izraz konzument zdravstvenih uslug namesto bolnik, čeprav bi odnos med zdravnikom in bolnikom moral biti poseben, temelječ na zaupanju in razumevanju, nikakor pa ne tak, kot se uporablja v tržnem sektorju, zavarovalnicah ali v politiki. Tudi Kodeks medicinske deontologije Slovenije v 9. in 10. členu zdravnikom zapoveduje, da morajo ti odkloniti tako ekonomiko v zdravstvu, v kateri bi bil interes zdravstvenega delavca neposredno in izključno odvisen od materialnih pridobitev delovne organizacije in zdravstvenega sistema ter da je vsaka neposredna ali posredna reklama ali publiciteta, ki nima vzgojno-varstvenega in izobraževalnega cilja, za zdravnika prepovedana.

Največjo slabost internetnih zdravstvenih storitev pa predstavlja pomanjkanje nadzora nad kakovostjo in točnostjo internetnih vsebin, kar pa ni specifično le za področje medicine in zdravja, ampak za spletne strani kot medij nasploh – zato pa ima tudi pojem nadzora tako ambivalenten pomen. Iskalci informacij lahko do njih pridejo neposredno prek iskanja informacij po spletnih straneh; preko sodelovanja v internetnih podpornih skupinah (klepetalnice, forumi, e-liste); posvetovanja z zdravstvenimi strokovnjaki (e-pošta, druge internetne aplikacije). V Sloveniji lahko z zdravjem povezane internetne vire v grobem razdelimo na: spletne strani strokovnih državnih institucij, spletne strani nevladnih organizacij, komercialne spletne strani, spletne raziskovalne strani, spletne strani množičnih medijev in spletne strani o alternativnih ter komplementarnih načinih skrbi za zdravje, ki pa se pogosto prekrivajo s komercialnimi (Bajt 2008: 4–5, 29–33; Kodeks 1992, 1997; Krugman 2011).

Zdravstvena informatika uporabnikov zdravstvenih storitev je veja medicinske informatike, ki analizira potrebe uporabnikov po zdravstvenih informacijah, preučuje in implementira metode, kako naj te informacije pridejo do ljudi in integrira njihove želje ter potrebe v zdravstvene informacijske sisteme. Za razliko od tradicionalne medicinske informatike, ki se osredotoča na ustanove, se informatika uporabnikov zdravstvenih storitev fokusira na bolnike in druge iskalce zdravstvenih informacij. Pomen naravnosti na uporabnike zdravstvenih storitev je v večjem opolnomočenju bolnikov ali njihovih skrbnikov, približevanje in prilagajanje medicinskih informacij posameznikom in zmanjševanje stroškov za zdravljenje in preventivo.

Eden od pomembnih medijev na informacijsko-komunikacijski tehnološki platformi so spletna socialna omrežja z medicinskimi vsebinami, ki glede na svojo frekventnost obiskovalcev med drugim jasno kažejo na šibkosti in omejenost zdravstvenega sistema oz. njegovih delov. Zato ta socialna omrežja poskušajo biti močna na tistih področjih, ki so v vsakdanji praksi nekoliko potisnjena na stran. V njih je opaziti velik poudarek na splošnih in specialnih informacijah o posameznih boleznih ali bolezenskih stanjih, napotkih za prvo pomoč, preventivi, nerutinski in učinkoviti obravnavi bolnikov, družbeni in moralni podpori, vsebinah, ki ljudi spodbujajo, motivirajo in ozaveščajo o pomenu zdravega načina življenja, gibanja, pravilne prehrane in jim ponujajo konkretne nasvete o teh vprašanih, novostih in zanimivostih na področju zdravstva, prosti, brezplačni, kakovostni in anonimni komunikaciji med uporabniki na forumih, izmenjavi izkušenj in mnenj strokovne

javnosti, objavah knjig, zgibank, strokovni literaturi s področja zdravja, sociale, prava in pedagogike, kar daje splošen dober vtis glede možnosti informiranja in empatije. Ker se trenutne pomanjkljivosti nekaterih od teh omrežij nanašajo na že omenjeni ustrežnejši nadzor njihovih vsebin, pogosto pa tudi na varovanje zasebnih podatkov, obnašanje uporabnikov v omrežju in avtorske pravice, bi bilo priporočljivo, da so strani oblikovane tako, da ljudje dobijo jasno informacijo, kje lahko poiščejo pomoč ali nego, za kar bi morali skrbeti pooblaščenim moderatorji, ki bi znali tudi jasno označiti, katere vsebine so komercialne, in oblikovati navodila o varovanju zasebnih podatkov.⁵ Le tako bi en klik na dan morda res metaforično odgnal zdravnika stran, ker bi se ljudje še bolj zavedali, da je zdravje dobrina, ki jo velikokrat cenimo šele takrat, ko začne pešati ali jo izgubimo, dokler pa nam še služi, z njo pogosto ravnamo površno, neodgovorno, nepoučeno in malomarno.

Dileme e-zdravja

Ena od dilem e-zdravja je, kakšne družbene spremembe izhajajo iz napovedanih e-sprememb. Gotovo je spodbudno za paciente in tudi za zdravstveno osebje, da si lahko v kratkem obetajo optimalno delovanje zdravstvenih informacijskih mrež, ki vključujejo: elektronske zdravstvene kartoteke, diagnosticiranje, zdravljenje, kirurške posege in spremljanje bolezni na daljavo; izdajo e-receptov, e-napotnic, e-naročanje, e-odpustnice, e-čakalne liste, e-laboratorije, e-policijo-urgenco, e-oskrbo, e-transfuzijo, e-povračilo stroškov idr. Toda ali lahko od e-zdravja pričakujemo tudi večjo empatijo, kakovostnejši osebni pristop medicinskega osebja do bolnikov in skrbnejšo etiko varovanja podatkov – kratka obljubo novih vidikov personalizirane medicine z boljšo, hitrejšo in kakovostnejšo osredotočenostjo na bolnika?

Če bo e-zdravje res pomenilo novo kakovost v zdravstvu z manj administriranja, večjo dostopnostjo, lažjo interakcijo med zdravniki in bolniki, konzultiranjem zdravstvenega osebja prek izmenjave digitalnih dokumentacij, obljubo socialno pravičnejše države, prihranek ali še kaj, bo pokazal čas. Zaenkrat se skorajda nejeverno zdrzemo ob pričakovanjih vseh napovedanih (e-)izboljšav, saj vemo, da imamo precej mrtvih con v obliki dolgih čakalnih vrst za preglede in medicinske posege, premalo zdravnikov, marsikje zastarelo informacijsko tehnologijo, ki jo še uporabljajo v osnovni zdravstveni dejavnosti in ki zavira izvedbo kakovostnega dela, da hitro (“preko vrste”) pride do zdravnika le tisti, ki ima denar in zveze, vse bolj defenzivno medicino, ker se zdravniki bojijo, da bodo izpostavljeni medijskemu linču v primeru strokovne napake, ipd. Poleg tega

⁵ Medicinske spletne strani pa bodo verjetno vedno morale biti opremljene z opozorili, da so “podatki, ki so objavljeni na spletnih straneh, namenjeni splošnemu informiranju in da ne morejo nadomestiti osebnega obiska pri zdravniku ali drugem ustreznem strokovnjaku, da se objavljena vsebina in informacije lahko dnevno spreminjajo in postanejo zastarele, da so osebni podatki varovani in uporabljeni le za interno uporabo”, kot to že počne najbolj ugleden in zaupanja vreden slovenski ponudnik spletnih medicinskih informacij Med.Over.Net, ki deluje od leta 2000 in je v dobrem desetletju postal mreža strokovnih zdravstvenih, socialnih, pravnih in pedagoških organizacij, ki za delovanje uporablja najsodobnejše oblike komunikacije in postavlja temelje e-svetovalnega dela, e-zdravja, e-vključenosti in e-sociale. (Med.Over. Net portal)

se zaradi gospodarske krize naglo slabša standard ter povečuje revščina, in to ne samo med nižjim slojem, pač pa tudi srednji sloj postaja vse bolj reven. V letu 2011 si po podatkih ljubljanske ambulante Pro bono za osebe brez zdravstvenega zavarovanja med 10.000 in 100.000 ljudi v Sloveniji ne more več plačati obveznega zdravstvenega zavarovanja in zdravstveno zavarovati svoje družine (Žibret 2011), pri čemer ne gre le za neevidentirane imigrante, izbrisane, brezdomce in Rome, ampak še za številne druge ljudi, ki so bili po letih dela nezakonito odpuščeni in so ostali brez zdravstvenega ter pokojninskega zavarovanja (Valenčič 2011), ter samostojne podjetnike, ki si zaradi izgube posla ali splošne plačilne nediscipline ne morejo več plačevati zdravstvenega zavarovanja. Tudi ljudje v manj dostopnih krajih, stari, mobilno omejeni, brezdomci, priseljenci, Romi ali oni z nizkim družbeno-ekonomskim statusom nimajo nujno dostopa do interneta ali ga ne znajo uporabljati, saj ponekod še vodovoda in elektrike nimajo, in zato je nujno, da zdravnik pride do teh ljudi na terenu. V globalnem prerezu pa to pomeni, da imata od skoraj sedmih milijard Zemljanov le dve milijardi ljudi dostop do interneta, da marsikje po svetu fiksnih povezav verjetno sploh ne bo in da imajo tisti, ki bi najbolj nujno potrebovali dostop do internetnih informacij povezanih z zdravjem, najmanj verjetno računalnik ali mobilni telefon, ki bi jim to omogočala. Razlogov za digitalno izključenost pa ne smemo iskati samo v geografskih, demografskih in ekonomskih dejavnikih. Tehnološka dostopnost in zmožnost njene uporabe ni samo fizična kategorija (ali ima kdo dostop do interneta in znanje o uporabi računalnika), niti ni samo ekonomska kategorija (ali si računalnik in fizičen dostop lahko privoščijo), pač pa tudi politična, kognitivna, emocionalna in družbena kategorija (npr. zavestna odločitev koga, ki se sicer ne počuti ekonomsko prikrajšan, a vseeno rajši obišče zdravnika v živo).

Na drugi strani pa se v najbolj razvitih državah internetna iskanja o zdravju selijo na mobilne telefone. V ZDA je leta 2010 od skupno 85 odstotkov mladih, ki uporabljajo mobilna omrežja, kar 17 odstotkov iskalo informacije o zdravju prek mobilnikov, devet odstotkov pa je imelo naložene tudi softverske aplikacije za spremljanje ali nadziranje zdravja (Fox 2010: 2). Ker se toliko iskalcev zdravja seli na internet in v mobilna omrežja, je nevarno razmišljati, da kar vsi bolniki uporabljajo internet in da tam dobijo celovito informacijo o svojem stanju, ki jo bo zdravnik samo še potrdil. Tudi v ZDA kar četrtina odraslih sploh ne uporablja interneta. Kljub temu pa se da napovedati, katere družbene skupine najpogosteje iščejo informacije o zdravju na internetu. To so tiste etnične skupine, kot npr. Afroameričani in Latinoameričani, ki jih je glede na večinsko populacijo manj kot 50 odstotkov, invalidni odrasli, tisti, ki sami brezplačno skrbijo za druge bolne družinske člane, ženske, belci in ljudje z vsaj srednjo šolo stari med 18 in 49 let, ki so ekonomsko dokaj ugodno situirani. Ljudje nad 65 let, ki so največji uporabniki v zdravstvu in imajo največ kroničnih bolezni, pa so v povprečju manj verjetno on-line in raje iščejo bolj tradicionalne načine virov informacij, kot je npr. neposreden stik z zdravnikom. Najpogostejše vsebine, ki jih iščejo omenjeni internetni iskalci zdravja, pa so: informacije o konkretnih boleznih, postopkih zdravljenja, zdravnikih ali drugih strokovnjakih, bolnišnicah ali drugih ustanovah,

zdravstvenem zavarovanju, varnosti ali prepovedi prodaje določenih živil in zdravil, dejavnih tveganja zaradi okolja, nosečnosti in poroda, informacije o izgubi spomina, demenci, Alzheimerjevi bolezni, rezultatih medicinskih testov, kroničnih bolečinah, negi starih in invalidnih, odločitvah pred smrtjo (Lewis Dolan 2011).

Ob teh podatkih se mi zato vriva pomislek, da je e-zdravje morda le utopija za deprivilegirano večino, saj si bodo (e-)zdravnika in (e-)zdravljenje v trenutni in očitno vse bolj naraščajoči revščini lahko privoščili samo še izbranci. Zanje bo zdravnik – on-line in off-line – imel čas in jim bo lahko prilagodil tako diagnostiko kot svoje vedênje, medtem ko bo enak dostop do zdravstvene oskrbe za socialno šibke skupine le iluzija, čeprav bi bile prav njim možnosti, ki jih omogočajo storitve e-zdravja, najbolj dobrodošle. Ali bodo revežem pri skrbi za lastno zdravje od e-zdravja ostali le nepotrjena kartica zdravstvenega zavarovanja, forumi in spletna socialna omrežja, kjer bodo za informacijo o svojih zdravstvenih tegobah dobili vnaprej generiran odgovor in tristo “lajkov”, pa če jim bo všeč ali ne? In nazadnje: v nobenem vladnem dokumentu o e-zdravju, ki je bil objavljen na spletnih straneh Ministrstva za zdravje ali Inštituta za varovanje zdravje do julija 2011, ni bilo zaslediti niti ene omembe o tem, kako se bo zdravstveno osebje priučilo delu z novimi tehnologijami in predvsem kakšne nove veščine komuniciranja z bolniki bodo morali osvojiti. Menda pripravljavci politik e-zdravja ne predvidevajo, da bodo večšine e-obravnave bolnikov, e-empatije in etika e-zdravja kar samoumevno postale del nove komunikacijske prakse, kar lahko sklepamo iz dejstva, da je bila večina sredstev v začetku uvajanja e-zdravja predvidenih za osnovno infrastrukturo, ne pa za aplikacijo, ter iz tega, da je v dokumentih zapisanega veliko preveč na deklarativni ravni, manj pa kdo, do kdaj in s kakšnimi viri bo to delo opravil. Kaj si torej smemo obetati od e-zdravja? Po ponovnem zastoju slovenskega projekta e-zdravje v letu 2011 so pričakovanja vendarle postala nekoliko bolj realna. Pričakujemo lahko, da bodo v kratkem delovali vsaj e-recepti, da bo mogoč prenos slik med različnimi zdravstvenimi zavodi in da bo pri čim več zavodih delovalo elektronsko naročanje pacientov.

Medicina, tehnologija in družba

Medicina je preplet interakcij med zdravnikom in bolnikom, poznavanja bolezni, njihovega zdravljenja ter uporabe medicinske opreme od stetoskopa do visokotehnoloških naprav. Odnos med zdravnikom in bolnikom, napredek medicinskega znanja in koncepti o zdravju so nedvomno pod vplivom tehnološkega napredka. Tehnologija se je močno vtisnila v kolektivno zavest in vplivala na obnašanje, tako da je postalo del splošnega prepričanja, da je kompleksne družbene probleme mogoče rešiti z novimi tehničnimi rešitvami. Z osredotočanjem na tehnični del pa družbeni vidik, npr. zdravstvena negotovost, ki izhaja iz ekonomskih dejavnikov, ostaja v ozadju. Zato imajo družboslovne raziskave medicinskih tehnologij več plati. Prva kaže na vidik tehnološkega razvoja kot na pomembno družbeno moč in poudarja vpliv novih tehnologij kot neodvisnih

sil, ki oblikujejo družbene odnose. Drugi pristop poudarja vlogo družbenih dejavnikov, še zlasti političnih in ekonomskih, pri determiniranju tehnološkega razvoja in njegove implementacije. Tretji vidik temelji na interdisciplinarnosti znanosti in tehnologije in poudarja vzajemnost družbene konstrukcije tehnologij in tehnološke konstrukcije družbe (White 2006: 143, 193). Kar je pri uporabi novih tehnologij v medicini najbolj zaskrbljujoče, je nevarnost, da bo medicina prisiljena iti v smer depersonalizacije, kjer bo osebni pristop vse bolj postranskega pomena, ker bo bolj pomembno le število obravnavanih primerov, ki se ga bodo razveselile zavarovalnice in sodobna opremljenost zdravstva za e-storitve, ki mu bodo ploskale tvrdke s komercialnimi interesi.

46

Družbeni pomen novih tehnologij v zdravstvu lahko gotovo postavimo ob bok odkritju antibiotikov in genetike. Nove tehnologije omogočajo razvoj metod za prikaz kliničnih podatkov in njihovo spremljanje v realnem času ter večje sodelovanje med zdravniki, zlasti pa aktivno udeležbo bolnikov pri zdravljenju, kar redefinira odnos med zdravnikom in bolnikom. Aktivna udeležba pomeni hitrejši dostop do informacij o zdravju, dostop do družbene pomoči v virtualnih in realnih skupnostih in možnosti za dodatno komunikacijo z zdravstvenim osebjem. Ker ljudje v povprečju v razvitih delih sveta živijo dlje, ker imajo večje zavedanje o lastnem telesu in boleznih, ker tudi več obolevajo za kroničnimi boleznimi, so zato pričakovanja dostopa do zdravstvenih služb in njihove kakovosti večja.

Informiran bolnik je vse bolj aktiven v skrbi za lastno zdravje, nova medicina pa je za vedno spremenila vedenjske navade ljudi in dosegla razsvetljske sanje – nadzor populacije. To, kar je bila v 19. stoletju industrijska revolucija, je danes medicinska industrijska revolucija, to je voden, računalniško podprto, a tudi tehnično-birokratsko zdravljenje, katerega rezultat bodo vse cenejše in kakovostnejše storitve, podobno, kot so bili rezultat industrijske revolucije cenejši in kakovostnejši izdelki. Izpostavljena dilema ni nasprotovanje visoko tehnizirani in zato deloma brezdušni medicini ter povečevanje manj tehnizirane, a osebno zavzete odnosno naravnane medicine, pač pa na dejstvo, da splošna gospodarska stiska in povečevanje brezposelnosti povečujeta tudi socialno stisko ljudi, zaradi katere si jih vse več ne plačuje prispevkov za zdravstveno zavarovanje. To pa onemogoča pravico do dostopa do zdravstvene oskrbe in zagotavljanja preventivnih storitev, pravico do enakopravnega dostopa in obravnave pri zdravstveni oskrbi, pravico do proste izbire zdravnika in izvajalca zdravstvenih storitev, pravico do primerne, kakovostne in varne zdravstvene oskrbe (Zakon o pacientovih pravicah, 5. člen, 2008). Zato je varuhinja človekovih pravic dr. Zdenka Čebašek Travnik v letnem poročilu za leto 2010 predlagala spremembo Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, tako da bodo otroci samostojno zdravstveno zavarovani, neodvisno od tega, ali njihovi starši oz. skrbniki plačujejo prispevke (Letno poročilo 2011: 248). Upamo lahko, da bo pravica do zdravstvene oskrbe in s tem tudi e-zdravja bolj dostopna dobrina in da bo nova medicina, ki sloni na zdravniku – kompetentnem strokovnjaku in osebi vredni zaupanja, ki zna uporabiti tehniko za racionalizacijo postopkov zdravljenja, da ostane več časa in energije za osebni stik z bolnikom, dobrina dostopna vsem. Zato morajo

zdravstvene politike najti pot, kako zadostiti vsem tem sodobnim težnjam na varen, kakovosten, vsem dostopen in finančno učinkovit način. Verjetno je prava pot kombinacija državnega nadzora, državno podprtih medicinskih raziskav, računalniško vodenega zdravljenja, timske povezave in sodelovanja vseh vpletenih v proces zdravljenja. Zdravje in kakovost življenja sta namreč družbeno-zgodovinsko konstruirana in ne prenašata mehanicističnih vzorcev obnašanja, ki jih pogosto srečujemo v sodobni znanstveni medicini in ki tvegajo velik odpor ter še večje zatekanje ljudi k paramedicinskim, alternativnim praksam in vzorcem razmišljanja (Ule 2003: 279–287).

Z novimi tehnologijami se je pojavila sekularizacija, odčaranje medicine, odpadati so začele tradicije, ki so dolgo časa vzdrževale odnos med bolnikom in zdravnikom. Tako medicina kot zdravnik sta postala predmet družbenih razprav in kritik. Upad medicinske dominancije je povezan tudi z razkrojem sistemov socialne varnosti in upadanjem moči socialne države, kar je zdravnikom zmanjševalo njihovo strokovno avtonomijo in moč. Zato vlade blažijo stisko javnega zdravstva s kombiniranimi sistemi preventivne medicine, dodatnimi prostovoljnimi zavarovanji, komercializacijo zdravstvenih storitev prek spodbujanja samonadzorovanja in zdravstvene samoodgovornosti ljudi. Vse večje težave s financiranjem zdravstvenega sistema so odraz vse večje tehnične dovršenosti medicine (Ule 2003: 274).

Zadrede in dobre prakse uvajanja novih tehnologij v zdravstvo

O težavah uvajanja informacijsko-komunikacijskih tehnologij v zdravstvo govori študija iz leta 2006 v ZDA, kjer so zdravniki večinoma naklonjeno sprejemali uvajanje novih tehnologij v zdravstvo, toda vsaj 80 odstotkov jih je poročalo o hudih težavah, ki so spremljale njihovo uporabo: o šibki finančni podpori oz. visokih vstopnih stroških, ki so bili glavna ovira za implementacijo (ti stroški naj bi na eno ambulanto znašali med 16.000 in 36.000 dolarjev, pri čemer niso bili vštetni stroški vzdrževanja sistema); 66 odstotkov zdravnikov je poročalo o slabem strateškem načrtu celovitega uvajanja, prevelikem številu ponudnikov novih tehnologij v zdravstvu in težavah pri rekrutiranju primerne kadra; 50 odstotkov pa jih samih ni imelo znanja, da bi uspešno uporabljali nove informacijsko-komunikacijske tehnologije. Za manjše ambulante je bil velik problem pomanjkljiva izmenjava kliničnih podatkov z laboratoriji in bolnišnicami, ker niso uporabljali enotnega softverskega sistema. V Veliki Britaniji je nasprotno kar 85 odstotkov vseh splošnih zdravnikov uporabljalo enoten softverski sistem. Vprašanje varovanja zasebnih podatkov je bila tudi velika ovira, saj se je veliko zdravnikov in bolnikov balo, da zdravniški dokumenti niso dovolj varni pred zlorabami, še zlasti pri brezžičnem prenosu podatkov na različne lokacije. V ZDA je bil ta strah precejšen, saj tam glede tega veljajo bolj skrpani federalni in državni zakoni, ki urejajo to področje, poleg tega pa imajo industrijo zasebnih podjetij, ki se ukvarjajo z varovanjem podatkov. Predvideni kumulativni prihranek zaradi uvajanja novih tehnologij

v zdravstvo izračunan za ZDA za obdobje 15 let bi bil 371 bilijonov dolarjev. Toda omenjene ovire, kot so pomanjkanje kapitala, kompleksnost sistemov, standardizacija podatkov, ki dovoljuje izmenjavo kliničnih podatkov, podeljevanje certifikatov zasebnim ponudnikom softverskih aplikacij, varovanje podatkov in pravne prepreke, so bili največji zadržki (Anderson 2007: 481–482).

Leta 2006 je tržišče e-zdravja v Evropi obsegalo dva odstotka, z napovedjo, da se lahko več kot dvakrat razširi in doseže vsaj tak obseg, kot ga ima tržišče medicinskih pripomočkov ali polovica farmacevtskega tržišča, pa čeprav namestitve aplikacij e-zdravja še niso rutinsko preverjene glede na vpliv, koristi in varnost. Rezultati študije na desetih primerih dobre evropske⁶ prakse kažejo, da se s pravim pristopom, kontekstom in procesom uvajanja e-zdravja koristi učinkovitega investiranja zares obrestujejo v boljši kakovosti, izboljšani učinkovitosti in večjem dostopu ljudi do zdravstvenih storitev. Po razvojno-uvajalnih fazah e-zdravja, ki so največji zalogaj, letna zdravstvena ekonomija presega stroške in dobro zadovoljuje potrebe e-uporabnikov zdravstvenih storitev (Stroetmann et al. 2006).

Slovencem pa je bolj kot transtelefonski elektrokardiograf, prva naprava za prenos elektrokardiograma po telefonu, ki se v Sloveniji uporablja od leta 1997 in pomeni in hitrejšo ter cenejšo diagnostiko obolenj srca in ožilja (Horvat; Pohar; Gorjup 1997), znan izrazito medijsko odmeven projekt uporabe telemedicine v ekstremnih pogojih iz primera ultramaratonskega plavalca Martina Strela, ki je leta 2007 v 66 dneh preplaval 5.268 kilometrov po Amazonki. Zanj je zdravstveno skrbela ekipa, ki je na ladji imela popolnoma opremljeno urgenco in operacijsko sobo s telemedicinskimi enotami, brazilska in perujska vojska sta dali na razpolago del satelita za spletno povezavo, zdravila in sanitetni material pa so bili iz Slovenije. V ekipi je bilo 18 zdravnikov, ki so bili na voljo prek interneta, ne pa fizično prisotni na ladji. Za njihovo koordinacijo je skrbela dr. Mateja de Leonni Stanonik, ki je pri Ministrstvu za zdravje od marca do junija 2011 vodila projekt e-zdravja do leta 2015 (Amazon [b. n. l.]; Hočevar 2011; Knavs 2011). Omenjena zdravnica sodobno komunikacijsko tehnologijo uporablja tudi pri rutinskem delu v bolnišnici univerze Georgea Washingtona in tako opisuje svojo prakso: “Kadar sem dežurna in dobimo bolnika z akutno kapjo, prvi stik, da vidim človeka, njegove rentgenske slike in laboratorijske izvide, poteka tako, da se doma povežem z mrežo v bolnišnici in uredim vse po mobilnem telefonu. Tako v nekaj minutah ugotovim, ali mora v bolnišnico in v operacijsko dvorano ali ne.” Roboti za operacije na daljavo je zdravnica uporabljala tudi pri operacijah anevrizme na daljavo v okviru ameriške vojske, tam to metodo največ uporabljajo za bolnike v Iraku, raziskovalno

⁶ 1. AOK Rheinland, Nemčija – GesundheitsCard Europa (GCE), dostop do zdravstvene oskrbe v Nemčiji, na Nizozemskem in v Belgiji; 2. Apoteket in Stockholm County Council, Švedska – eRecept; 3. Ambulante v Bukarešti, Romunija – DISPEC teletriaza in dispečerski sistem; 4. Institut Curie, Pariz, Francija – Elios, EPR sistem in Prométhée, metaiskalnik; 5. IZIP, Češka republika – nacionalni internetni zdravstveni register; 6. Kind en Gezin, Belgija, Flamska vakcinacijska baza podatkov (FVD) in Vaccinnet, podporni vakcinacijski programi za otroke; 7. MedCom, Danska – Dansko zdravstveno omrežje; 8. MedicalORDER@center Ahlen (MOC) in bolnišnica St. Franziskus v Münstru, Nemčija – oskrbovalna optimizacijska veriga; 9. NHS Direct, Velika Britanija – NHS Direct Online (NHSDO) informacijski sistem; 10. Bolnišnici Sollefteå in Borås, Sjunct, Švedska – radiološke konzultacije med Švedsko in Španijo.

pa je delala v mednarodni organizaciji virtualne e-bolnišnice, v okviru katere so postavljali telemreže po različnih državah Južne Amerike, Bližnjega vzhoda in na Balkanu (Hočevar 2011). V času Strelove plavalne odprave pa je zdravnica med drugim obiskovala še lokalne bolnišnice in svetovala pri projektih mreže on-line zdravnikov, ki bi bili dobrodošla pomoč predvsem bolnikom v oddaljenih krajih, saj bi lahko na podlagi opisa simptomov postavljali diagnoze in svetovali, naprave, potrebne za preživetje kroničnih bolnikov, pa bi lahko prek interneta sproti obveščale zdravnika o stanju bolnika s pomočjo brezžičnih povezav ročnih računalnikov ali dlančnikov.

Z vidika personalizirane medicine so sploh zelo uporabni izsledki raziskav skupaj z etičnimi protokoli, ki pojasnjujejo najučinkovitejše pristope e-zdravja v skupnostih staroselskih etničnih manjšin, ki živijo na odmaknjenem podeželju in imajo nizke dohodke. Kanadske študije namreč kažejo, da tudi z ustrezno infrastrukturo informacijsko-komunikacijskih tehnologij ne dosežemo nujno optimalne regionalno pravične in hitre zdravstvene oskrbe. Razvoj e-zdravja mora namreč tudi ustrezati enkratnim zdravstvenim in družbenim potrebam staroselskih skupnosti, poznavanju kvalitativnih in kvantitativnih študij o vzrokih in posledicah nekaterih kroničnih bolezni (npr. alkoholizem, sladkorna bolezen, duševne bolezni), pomenu nege na domu, promociji zdravja, preventivi ipd., zlasti pa ne sme utišati staroselskih kulturno-specifičnih pogledov na zdravje, vključno s tradicionalnim znanjem o zdravilstvu (Maar et al. 2010: 2-9).



DVD Big River Man, plavanje po Amazonki. Če se je plavec Martin Strel lahko smejal v brk krokodilom, piranjam in anakondam ter vseeno odplaval svoje in se ob tem celo zamislil nad svojimi zdravstvenimi problemi, pa imajo manj razlogov za veselje tisti slovenski zdravniki, ki se soočajo s prvimi sistemskimi težavami uvedbe e-zdravja.

Nekateri primeri uvajanja e-zdravja v Sloveniji, o katerih so poročali mediji, kažejo na številne ovire. Taka je npr. uvedba e-čakalnih list, ki naj bi pospešile možnost dostopa do pregleda in olajšale delo zdravnikom. Na kliničnem oddelku za revmatologijo v UKC Ljubljana so imeli že nekaj let pred uvedbo pravilnika o čakalnih dobah, ki sicer velja šele od januarja 2011, vse urejeno tako, kot določa ta pravilnik. Imajo elektronsko čakalno knjigo, bolnike naročajo v ambulanto na 30 oziroma na 15 minut, pisno jih obveščajo, kdaj imajo pregled, in jih prosijo, naj sporočijo, če jih ne bo. A kaže, da vse to ne vpliva odločilno na dolžino čakalnih dob. Na prvi revmatološki pregled je treba namreč čakati več kot leto dni. Če bodo uzakonjene kazni, bodo na revmatologiji in v UKC zaradi predolghih čakalnih dob celo ogrobljeni. Zatika se zaradi pomanjkanja zdravnikov, saj na prvi ali kontrolni pregled čaka 1.800 bolnikov, še 220 pa je takih, ki jih sploh ne morejo vpisati v čakalni seznam. Čakalna doba je za vsakega bolnika daljša, kot dopušča pravilnik o čakalnih dobah, poleg tega se vanjo sploh ne morejo vpisati tisti bolniki, ki imajo "hitro" napotnico in bi morali biti obravnavani v treh mesecih, saj elektronska knjiga takšnega vnosa ne omogoča. Potrebovali bi dodatno ambulantno delo zdravnikov, a ker je v celotni državi le 20 specialistov revmatologov, od tega deset v UKC (v drugih evropskih državah jih je od pet- do sedemkrat več), delajo čezmerno, bolnike naročajo pred začetkom delovnega dne (ob sedmih zjutraj) ali po njegovem izteku. Za takšno delo kot tudi za predolge čakalne dobe pa bi morala zdravnik in tudi UKC po predlaganem Zakonu o pacientovih pravicah (2008) celo plačati državi globo (Zupanič 2011).

Na drugi strani pa boljše obete za hitrejšo in kakovostno izvedbo prinašajo primeri dobre prakse, kot je npr. digitalizacija oddelka za radiologijo Splošne bolnišnice Slovenj Gradec, ki je uvedla elektronske napotnice in digitalen prenos podatkov oz. diagnostiko brez uporabe papirja in izdelave klasičnih rentgenskih slik. Sistem je integriran z bolnišničnim informacijskim sistemom in zdravnikom iz oddelkov in ambulant bolnišnice omogoča elektronsko naročanje slikovnih diagnostičnih preiskav za bolnike ter pregled slik in izvidov v elektronskem arhivu. Posnetki različnih radioloških preiskav, kot so rentgenska slikanja, ultrazvok in računalniška tomografija, se hranijo v elektronskem arhivu sistema, računalniški strežniki pa omogočajo dolgoročno varno hrambo slik in izvidov v digitalni obliki. Programska oprema omogoča vpogled v arhiv vsem pooblaščenim uporabnikom. Varnost zagotavlja podvojen sistem z avtomatsko izdelavo arhivskih varnostnih kopij ter varovanjem za primer izpada električne energije. Posnetki so takoj po opravljeni preiskavi dostopni za vpogled pooblaščenim uporabnikom oz. zdravnikom v bolnišnici. Odčitavanje slik poteka na delovnih postajah na oddelku za radiologijo, internistični prvi pomoči, kirurški urgenci ter v ambulantah za travmatologijo in ortopedijo. Na oddelku za radiologijo specialisti radiologi uporabljajo tudi integriran sistem za prepoznavanje govora, zato se dodatno skrajša čas izdelave izvida, kar je še posebno pomembno pri urgentnih bolnikih, sistem pa bo radiologom omogočal tudi delo na daljavo (Sta, Dnevnik, 2011).

Za konec še želja iz realnega sveta

Iz naštetih primerov vidimo, da kolikor so spremembe v medicini na eni strani emancipatorne, prinašajo tudi nepovratne izgube. Tehnološki napredek smo že plačali s tem, da se počutimo oropane in zapuščene v svetu, kjer manjkata občutek psihološke podpore in občutek varnosti. Pomemben dejavnik družbenega razvoja medicine je tudi njena vse večja odvisnost od pravnih regulativov in norm. Pod pritiskom pravno podprtih groženj, npr. tistih, ki jih določa Zakon o pacientovih pravicah (2008) in pa novi Kazenski zakonik (2008), se naglo uveljavlja t. i. defenzivna medicina, to je težnja k pretirani uporabi diagnostike in terapije samo zato, da bi se zdravnik zavaroval pred možnostmi tožb zaradi napak ali nepredvidljivih posledic zdravljenja (Ule 2003: 276, 278; Dežman 2010; Flis 2010). Ustrezno je, da mora bolnik pisno soglašati pred zdravljenjem in da mora biti maksimalno seznanjen z vsemi okoliščinami zdravljenja na njemu razumljiv način, toda velikokrat, npr. pri nujnih medicinskih stanjih, to ni možno zaradi zmanjšane bolnikove zmožnosti odločanja in presojanja, poleg tega pa pretirana administracija v odnos zdravnik – bolnik prinese odtujitev, s čimer se personalizirana medicina umakne v ozadje. Uvajanje e-zdravja v slovenski sistem pa pravno še sploh ni dorečeno in se bo gotovo še kje zatikalo, preden bo sistem optimalno deloval.

Tehnološki napredek resda omogoča mnoge neposredne načine za interakcijo med ljudmi, kibernetski in realni svet se zblížujeta in do določene mere zblížujeta nas, toda istočasno je prav zaradi pomanjkljive e-varnosti, strahu pred novostmi ali nepoznavanja uporabe kibernetskih prostorov težje vzpostavljati zaupanje med ljudmi. Zato se mi zdi nadvse pomembno, da se e-zdravje ne razume le kot servis, ki hitreje “štanca” medicinske storitve, pač pa da se tehnologije v zdravstvu uporabijo kot priložnost za kakovostnejši osebni pristop. Čeprav trenutno pojem e-zdravje resda pomeni sinonim za rabo informacijsko-komunikacijske tehnologije v zdravstvu, ki ji zaenkrat v Sloveniji niti tehnološko, organizacijsko, pravno in etično še nismo povsem kos, pa je ob neizbežnem tehnološkem razvoju potrebno vzporedno razvijati tudi vrednote varne, dostopne, kakovostne in občutljive obravnave ter sodelovanja med vsemi zainteresiranimi. To bo pa možno le takrat, ko bo oprema v zdravstvenih inštitucijah dovolj kakovostna, da bo omogočala prenos informacij in zdravljenje na daljavo, ko bodo bolniki ali njihove družine imeli dostop do interneta in ga znali uporabljati, ko bodo dobro informirani o poteku e-zdravja in nege, ko bodo doživljali zdravnike kot človeško in strokovno neoporečne, ko bo zdravstveno osebje, ki bo sodelovalo pri zdravljenju, upoštevalo etiko e-zdravja, zlasti kar se tiče zaupnosti, nepristranskosti, iskrenosti, kakovosti, informirane privolitve v zdravljenje, zasebnosti, profesionalnosti ter osebne in skupinske odgovornosti.

LITERATURA IN VIRI

Amazon

[b. n. l.] *Amazon virtual medical team*. <<http://www.amazonswim.com/main.php?S=1&Folder=8&I=2>> [25. 5. 2011].

ANDERSON, James G.

2007 Social, ethical and legal barriers to E-health. V: *International Journal of Medical Informatics* 76, str. 480–483.

BAJT, Maja

2008 *Fenomen internetno ozaveščenega bolnika: analiza vloge interneta pri iskanju informacij, povezanih z zdravjem: magistrsko delo*. Ljubljana: [M. Bajt].

BERTALANIČ, Sonja

2010 *Telemedicina in telenega: prednosti in slabosti: diplomsko delo*. Maribor: [S. Bertalanič]

DEŽMAN, Zlatko

2010 Zakon o pacientovih pravicah in njegov kazenskopравни vidik. V: *Medicina in pravo: sodobne dileme* 2. Maribor: Pravna fakulteta, Zdravniško društvo. Str. 375–388.

EHealth Code of Ethics

2000 *EHealth Code of Ethics*. ©eHealth Ethics Initiative 2000. <<http://www.emro.who.int/his/ethicscode.pdf>> [15. 3. 2011].

EYSENBACH, Gunther

2001 What is eHealth. *Journal of Medical Internet Research* 3, št. 2, e20. <<http://www.jmir.org/2001/2/e20/>> [9. 3. 2011].

eZdravje 2010

2005 *eZdravje 2010, Strategija informatizacije slovenskega zdravstvenega sistema 2005–2010*. Ljubljana, Ministrstvo za zdravje. <http://www.mz.gov.si/si/delovna_podrocja/zdravstveno_varstvo/sluzba_za_informatiko/e_zdravje_2010/> [8. 3. 2011].

Ezdravstvo.si

2008 *Ezdravstvo.si, vez med uporabniki in izvajalci. Informacije o zdravstvenih izvajalcih in storitvah na enem mestu*. Mojstrana: e-LAB d.o.o. <<http://www.ezdravstvo.si/common/docs/eZdravstvo%20-%20Brosura%20-%20v.1.0.pdf>> [16. 6. 2011].

FLIS, Vojko

2010 Ali je zdravljenje kaznivo dejanje? V: *Medicina in pravo: sodobne dileme* 2. Maribor: Pravna fakulteta, Zdravniško društvo. Str. 389–400.

FOX, Susannah

2010 *Mobile health 2010*. Pew Research Center's Internet & American Life Project, Washington, D.C. <<http://pewinternet.org/Reports/2010/Mobile-Health-2010.aspx>> [23. 3. 2011].

OH, Hans; RIZO, Carlos; ENKIN, Murray; JADAD, Alejandro

2005 What Is eHealth (3): a systematic review of published definitions. *Journal of Medical Internet Research* 7, št. 1, e1. <<http://www.jmir.org/2005/1/e1/>> [9. 3. 2011].

HOČEVAR, Barbara

2011 Mateja de Leonni Stanonik o ciljih uvedbe e-zdravja. *NeDelo*, 8. 5. 2011.

HORVAT, Matija; POHAR, Bojan; GORJUP, Vojka

1997 Preko telefona do hitre diagnoze: prenos elektrokardiograma po telefonu. *Isis* 6, št. 3, str. 24–25.

JAVNO ZDRAVJE: E-ZDRAVJE, KOORDINACIJA V EU

[b. n. l.] *Javno zdravje: e-zdravje, koordinacija v EU*. <http://ec.europa.eu/health/ehealth/coordination/index_sl.htm> [10. 3. 2011].

JAVNO ZDRAVJE: E-ZDRAVJE, PROJEKTI

[b. n. l.] *Javno zdravje: e-zdravje, projekti*. Dostopno na: <http://ec.europa.eu/health/ehealth/projects/index_sl.htm> [10. 3. 2011].

JORDAN, Bogdan

2009 *E-zdravstvo v praksi*. Ljubljana. <<http://www.ezdravstvo.si/common/docs/eZdravstvo%20v%20praksi%20GZS%20prezentacija.pdf>> [13. 6. 2011].

KAZENSKI ZAKONIK

2008 Kazenski zakonik. *Uradni list* 55/2008, 4. 6. 2008.

- KNAVS, Nina
2011 Vodja eZdravja odstopila po komaj nekaj mesecih. *Dnevnik*, 16. 6. 2011.
- KODEKS MEDICINSKE DEONTOLOGIJE SLOVENIJE
1992, 1997 *Kodeks medicinske deontologije Slovenije*. Ljubljana: Zdravniška zbornica Slovenije 12.12.1992 in 24.4.1997. <<http://www.zdravniskazbornica.si/zzs.asp?FolderId=386>> [14. 4. 2011].
- KRUGMAN, Paul
2011 Patients Are Not Consumers. *New York Times*, 12. 4. 2011 <<http://www.nytimes.com/2011/04/22/opinion/22krugman.html?emc=tnt&tntemail=y>> [14. 4. 2011].
- Letno poročilo
2011 *Letno poročilo Varuha človekovih pravic Republike Slovenije za leto 2010*. Ljubljana: Republika Slovenija, Varuh človekovih pravic.
- LEWIS DOLAN, Pamela
2011 New vital sign: degree of patient's online access. *American Medical News*, 21. 2. Dostopno na: <http://www.ama-assn.org/amednews/2011/02/21/bil20221.htm> [23. 3. 2011].
- MAAR Marion; SEYMOUR Ann; SANDERSON Brenda; BOESCH Lisa
2010 Reaching agreement for an Aboriginal e-health research agenda: the Aboriginal telehealth knowledge circle consensus method. *Rural and Remote Health* 10, št. 1, str. 1–13. <http://www.rrh.org.au/publishedarticles/article_print_1299.pdf> [4. 3. 2011].
- Nadgradnja
2011 *Nadgradnja zdravstvenega sistema do leta 2020*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije.
- PAGLIARI, Claudia ... [et al.]
2005 What Is eHealth (4): a scoping exercise to map the field. *Journal of Medical Internet Research* 7, št. 1, e9. <<http://www.jmir.org/2005/1/e9/>> [9. 3. 2011].
- RIPPEN, Helga; RISK, Ahmad
2000 E-Health ethics draft code. *Journal of Medical Internet Research* 2, št. 1: e2. <<http://www.jmir.org/2000/1/e2/>> [15. 3. 2011].
- STA
2011 Slovenjgraška bolnišnica z digitaliziranim radiološkim oddelkom. *Dnevnik* 21. 5. 2011.
- STROETMANN, Karl A ... [et al.]
2006 *eHealth is Worth it. The economic benefits of implemented eHealth solutions at ten European sites*. Luxembourg: European Communities.
- ULE, Mirjana
2003 *Spreglešana razmerja: o družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor: Aristej.
- VALENCIČ, Erik
2011 Enak dostop do zdravstva za vse?: zdravniška zbornica zavrnila evropsko zdravstveno deklaracijo. V: *Mladina* 7. 4. 2011.
- VPH Noe Overview
2009 VPH Noe Overview. *Virtual Physiological Human Network of Excellence Newsletter*, januar 2009, št. 1, str. 4.
- WHITE, KEVIN
2006 *The Sage dictionary of health and society*. London: Sage.
- ZAKON
2008 Zakon o pacientovih pravicah. *Uradni list RS* 15/2008, 11. 2. 2008.
- Zdravje-EU
[b. n. l.] Zdravje-EU. Javnozdravstveni portal Evropske unije. <http://ec.europa.eu/health-eu/care_for_me/e-health/index_sl.htm> [1. 3. 2011].
- ZUPANIČ, Milena
2011 UKC Ljubljana: čakajoč na revmatologa leto ali še več. *Delo* 19. 4. 2011.
- ŽIBRET, Andreja
2011 Čedalje več ljudi brez zdravstvenega zavarovanja. *Delo* 3. 3. 2011.

BESEDA O AVTORICI

Mojca Ramšak, dr., izredna profesorica, znanstvena sodelavka, je diplomirala iz etnologije in filozofije leta 1993, 1997 magistrirala in 2000 doktorirala iz etnologije na Filozofski fakulteti v Ljubljani. Zaposlena je na Oddelku za etnologijo in kulturno antropologijo Filozofske fakultete v Ljubljani. Raziskuje na področju etnologije, kulturne/socialne antropologije in folkloristike, pri čemer uporablja kritične, eksperimentalne in tradicionalne kvalitativne oblike raziskovanja, ki so v interesu družbene pravičnosti, dostojanstva in človekovih pravic. Napisala je štiri znanstvene in eno strokovno monografijo (*Tako smo živeli: življenjepisi koroških Slovencev 1–10: stvarno, krajevno, osebno kazalo ter kazalo hišnih imen*, 2002; *Portret glasov. Raziskave življenjskih zgodb v etnologiji – na primeru koroških Slovencev*, 2003; *Žrtvovanje resnice. Opoj zmuzljivih diskretnih nediskretnosti*, 2006; *Družbeno-kulturne podobe raka dojč v Sloveniji – Social and cultural imagery of breast cancer in Slovenia*, 2007; *Čast ni balast*, 2011), (so) urejala strokovne ter znanstvene publikacije v Sloveniji, Italiji, Avstriji in ZDA, bila je odgovorna nosilka raziskovalnega projekta *Slovenski etnološki leksikon* (Ljubljana, 2004, 2011). Trenutno pripravlja dopolnjeno verzijo knjige *Družbeno-kulturne podobe raka dojč*, ki bo izšla v slovaščini leta 2012 v Bratislavi. Leta 2001 je soustanovila Center za biografske raziskave v Ljubljani.

ABOUT THE AUTHOR

Mojca Ramšak, Ph. D., associate professor, graduated in ethnology and philosophy in 1993, took her master's degree in 1997, and her doctor's degree in ethnology from the Faculty of Arts, Ljubljana, in 2000. She is employed at the Department of Ethnology and Cultural Anthropology, Faculty of Arts, Ljubljana. Her research focuses are in ethnology, cultural/social anthropology and folkloristic, where she applies critical, experimental and traditional qualitative forms of research, which are in the interest of social justice, dignity and human rights. She has published 4 scientific monographs and one professional monograph (*Tako smo živeli: življenjepisi koroških Slovencev 1–10: stvarno, krajevno, osebno kazalo ter kazalo hišnih imen*, 2002; *Portret glasov. Raziskave življenjskih zgodb v etnologiji – na primeru koroških Slovencev*, 2003; *Žrtvovanje resnice. Opoj zmuzljivih diskretnih nediskretnosti*, 2006; *Družbeno-kulturne podobe raka dojč v Sloveniji – Social and cultural imagery of breast cancer in Slovenia*, 2007; *Čast ni balast*, 2011), (co)edited professional and scientific publications in Slovenia, Italy, Austria, and the USA, and headed the research project *Slovenski etnološki leksikon* (Ljubljana, 2004, 2011). She is presently preparing an expanded version of her book *Social and cultural imagery of breast cancer*, to be published in Slovakian in Bratislava in 2012. In 2001 she co-founded the Biographical Research Centre in Ljubljana.

SUMMARY

AWAITING E-HEALTH. MEDICINE, TECHNOLOGY, SOCIETY AND ETHICS

Technological progress facilitates many direct ways of interaction between people. As life seems to be increasingly in the sign of e-everything - in the last decade we have successfully moved from e-mail to e-education, e-science, e-books, e-shopping, e-business, e-administration, e-taxes, e-government, e-democracy, e-banking, e-social services, e-rituals the likes of e-funerals and e-health - we must urgently ask ourselves as users of all these services what they really provide us with. For the time being, the emphasis in e-health in Slovenia is on its technological aspect, but less is reflected on how the introduction of new technologies will achieve the overall objective - to follow a planned sustainable and human health system, accessible to everybody.

On the one hand, we can see an increase in internet health services (e.g. information on living a healthy life and disease prevention, fast access to medical data, self-help groups, advice from doctors and health service operators), and this certainly strengthens the role of the patient. The share of people daily seeking health-related information on the Internet is bigger than that of people who go to see a doctor. In addition, the profile of the internet user is not just that of a patient, because quite many of them do not look for information for themselves, but for other family members or friends, out of general interest, or because they search for a second opinion for themselves or their relatives. This means that people need more health information and that the need for information is not necessarily related to them being ill themselves. The introduction of a e-health system, on the other hand, meets with great difficulties, because there are still many anomalies that prevent it from becoming operational. We should be aware that e-health will operate optimally when we will have access to quality and equal health care in a reasonable period of time, when the equipment in the health institutions will be advanced enough to enable the transfer of information and remote treatment, when patients or their families will have access to the Internet and know how to use it, when they will be well informed on the itinerary of e-health care, when they will experience doctors as humanly and professionally people of integrity, and when the medical staff that will cooperate in treatment will respect the ethics of e-health, in particular regarding confidentiality, objectivity, honesty, quality, informed consent to treatment, privacy, professionalism, and personal as well as collective responsibility in e-health.