



# ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ

ΤΜΗΜΑ ΦΙΛΟΣΟΦΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ  
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ • ΤΜΗΜΑ ΒΙΟΛΟΓΙΑΣ • ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑΣ

ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ

## ΒΙΟΗΘΙΚΗ

Χριστίνα Σπυράκη

### ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΗ ΥΓΕΙΑ (eHealth) ΚΑΙ ΒΙΟΗΘΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ

Επιβλέπων: Αναστάσιος Φιλαλήθης  
Μέλη επιτροπής: Α. Μαρκεζίνη, Σ. Ζαμπαρλούκου

Ρέθυμνο  
Οκτώβριος 2007

## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Φθάνοντας στο τέλος αυτής της προσπάθειας, αισθάνομαι την ανάγκη να ευχαριστήσω θερμά όλους όσους με βοήθησαν στην εκπόνηση της διπλωματικής αυτής εργασίας. Η ολοκλήρωσή της δε θα ήταν δυνατή χωρίς την πολύτιμη βοήθειά τους.

Πρώτα από όλα, θα ήθελα να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα Καθηγητή της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Κρήτης κ. Αναστάσιο Φιλαλήθη, που μου έκανε την τιμή να συνδράμει την προσπάθειά μου για την αναζήτηση και εκπόνηση του θέματος των βιοηθικών ζητημάτων, που απορρέουν από τη χρήση της ηλεκτρονικής υγείας (eHealth), ενός θέματος που παρουσιάζει πολλές διαστάσεις, αγγίζει πολλές ηθικές αξίες, τροποποιεί την παραδοσιακή άσκηση της ιατρικής και μεταβάλλει το επαγγελματικό και ανθρωπιστικό πλαίσιο της σχέσης ασθενούς-ιατρού.

Θα ήθελα επίσης να ευχαριστήσω την κ. Α. Μαρκεζίνη, Δρ Βιοηθικής του Πανεπιστημίου Αθηνών και την κ. Σ. Ζαμπάρλουκου, Επ. Καθηγήτρια του τμήματος Κοινωνιολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης, που με βοήθησαν με την επιστημοσύνη και την πείρα τους και με καθοδήγησαν αποτελεσματικά τόσο στη βιβλιογραφική αναζήτηση όσο και στη διόρθωση της συγγραφής καθόλη τη διάρκεια εκπόνησης της εργασίας.

Τέλος, ευχαριστώ θερμά την κ. Δάφνη Καϊτελίδου, Λέκτορα της Νοσηλευτικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών, για την ανταλλαγή απόψεων και τις εύστοχες παρατηρήσεις της στα θέματα της ηλεκτρονικής υγείας και των ποικίλων εφαρμογών της.

*Χριστίνα Σπυράκη*

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η ηλεκτρονική υγεία (eHealth) αποτελεί ένα αναδυόμενο πεδίο στο σταυροδρόμι της ιατρικής πληροφορικής, της δημόσιας υγείας και της βιομηχανίας της υγείας. Ο όρος eHealth χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά πριν από περίπου δέκα χρόνια, προκειμένου να περιγράψει τη χρήση της τεχνολογίας της πληροφορίας και επικοινωνίας στον τομέα της υγείας. Σήμερα, η eHealth σημαίνει τη χρήση στον υγειονομικό τομέα των ψηφιακών δεδομένων, τα οποία μεταδίδονται, αποθηκεύονται και ανασύρονται ηλεκτρονικά για κλινικούς, εκπαιδευτικούς και διοικητικούς σκοπούς, τόσο σε τοπικό επίπεδο όσο και σε απομακρυσμένα σημεία.

Η eHealth προσφέρει πολλά οφέλη στους χρήστες των εφαρμογών της. Στο πλαίσιο της eHealth, οι ασθενείς έχουν τη δυνατότητα να αναζητήσουν ιατρικές πληροφορίες και να λάβουν ιατρικές υπηρεσίες. Η παροχή ιατρικών πληροφοριών είναι ένας σημαντικός στόχος της eHealth. Η τάση στην eHealth είναι να βοηθήσει τους ασθενείς να γίνουν περισσότερο υπεύθυνοι στο ζήτημα της φροντίδας της υγείας τους. Επιπλέον, πολλοί τομείς της παραδοσιακής φροντίδας υγείας βασίζονται στην πληροφορική. Τα νοσοκομειακά εργαστήρια χρησιμοποιούν σε μεγάλο βαθμό ηλεκτρονικούς υπολογιστές για μια πληθώρα αναλύσεων, ενώ σύγχρονες τεχνικές απεικόνισης βασίζονται επίσης στις εφαρμογές της πληροφορικής. Η ηλεκτρονική συνταγογράφηση μειώνει το ιατρικό λάθος και το υπερβολικό κόστος. Η βασισμένη στην πληροφορική διάγνωση, θεραπεία και πρόληψη θεωρείται αναντικατάστατη στη διαχείριση των σπάνιων νόσων και την ανάπτυξη της ποιότητας ζωής.

Ταυτόχρονα, η eHealth προκαλεί ποικίλα προβλήματα τόσο στους ασθενείς όσο και στους επαγγελματίες υγείας. Η eHealth προκαλεί επίσης βιοηθικά διλήμματα ως αποτέλεσμα της χρήσης της τεχνολογίας στην ιατρική πρακτική και τις υπηρεσίες υγείας. Στην εργασία αυτή παρουσιάζονται και αναλύονται τα κυριότερα βιοηθικά ζητήματα, που σχετίζονται με την ηλεκτρονική υγεία, με βάση τις τέσσερις ηθικές αρχές της βιοϊατρικής. Οι ηθικές αυτές αρχές είναι η αρχή του σεβασμού της αυτονομίας, η αρχή της αγαθοεργίας, η αρχή του μη βλάπτειν και η αρχή της δικαιοσύνης. Οι τέσσερις ηθικές αρχές θεωρούνται ιδιαίτερα σημαντικές για τη Βιοϊατρική Ηθική, καθώς με το πέρασμα του χρόνου έχουν κερδίσει τη γενική αποδοχή όσον αφορά την εφαρμογή τους στην ανάλυση των ηθικών ζητημάτων της ιατρικής.

Η eHealth περιλαμβάνει όλα τα ηθικά ζητήματα της παραδοσιακής άσκησης της ιατρικής, προσθέτοντας νέες διαστάσεις σε αυτά ή νέα ηθικά ζητήματα. Πρώτα απ' όλα, η eHealth επηρεάζει την παραδοσιακή μορφή της σχέσης ιατρού-ασθενούς. Η διαπροσωπική

σχέση μεταξύ ιατρού και ασθενούς μετασχηματίζεται εξαιτίας της απόστασης και του χρόνου της επικοινωνίας μεταξύ των δυο μερών. Η eHealth μεταβάλλει επίσης την ισορροπία εξουσίας στη σχέση ιατρού-ασθενούς. Ως εκ τούτου, οι ασθενείς έχουν πρωταρχική ευθύνη για την υγεία τους. Επιπλέον, στο πλαίσιο της eHealth η σχέση ιατρού-ασθενούς μπορεί να επεκτείνεται λόγω των εφαρμογών της τεχνολογίας, περιλαμβάνοντας περισσότερα των δυο μερών.

Η αποκάλυψη της αλήθειας στον ασθενή είναι ένα ακόμα ζήτημα, που επηρεάζεται από την eHealth. Πολλές μελέτες έχουν δείξει ότι οι ασθενείς επιθυμούν να μαθαίνουν την αλήθεια από τον ιατρό τους σχετικά με τη διάγνωση, την πρόγνωση και τη θεραπεία. Ωστόσο, στην ηλεκτρονική υγεία η απόσταση μεταξύ ιατρού και ασθενούς μεταβάλλει τη διαδικασία της εκφοράς της αλήθειας και των συνεπειών της. Αρκετοί ιατροί ανησυχούν για τις βλαπτικές επιδράσεις της αποκάλυψης της πληροφορίας στους ασθενείς από απόσταση, ενώ αρκετοί ασθενείς επιλέγουν να μη γνωρίζουν την πληροφορία, που αφορά στην κατάσταση της υγείας τους.

Τα ζητήματα της προστασίας της ιδιωτικότητας και του ιατρικού απόρρητου είναι επίσης σημαντικά στην eHealth. Οι εφαρμογές της eHealth επιτρέπουν τη συλλογή, διατήρηση και μετάδοση των προσωπικών δεδομένων, όπως είναι οι ιατρικές πληροφορίες, οι γενετικές πληροφορίες, το προσωπικό προφίλ. Σε αυτή την περίπτωση, το σημαντικότερο ζήτημα είναι η ορθολογική ισορροπία μεταξύ προστασίας της ιδιωτικότητας του ατόμου και παροχής υγειονομικών υπηρεσιών. Από τη μια πλευρά βρίσκεται το δικαίωμα του ατόμου στην εχεμύθεια των προσωπικών του δεδομένων. Από την άλλη πλευρά, η ιατρική πληροφορία πρέπει να μεταδίδεται μέσω των ηλεκτρονικών φακέλων υγείας, προκειμένου για τη βελτίωση της φροντίδας της υγείας των ασθενών και της παροχής των υπηρεσιών υγείας. Επίσης, η ιατρική έρευνα βασίζεται κυρίως στη δυνατότητα πρόσβασης στην πληροφορία εντός του συστήματος της ηλεκτρονικής υγείας. Η αποτυχία προστασίας της ιδιωτικότητας μπορεί να προκαλέσει αναμφισβήτητη και αμετάκλητη βλάβη στη συνεργασιμότητα των ασθενών, στην έκβαση της υγείας τους και στην ποιότητα της ζωής τους.

Οι εφαρμογές της eHealth επηρεάζουν επίσης τη διαδικασία της ενήμερης συναίνεσης, την ικανότητα λήψης αποφάσεων και τη φύση των αποφάσεων αυτών. Η αυξημένη πρόσβαση στην ιατρική πληροφορία και τις υπηρεσίες υγείας προάγει τις δυνατότητες των ασθενών για την αναζήτηση αιτιολογημένων εναλλακτικών λύσεων, καθώς και πληροφοριών σχετικά με τους κινδύνους, τα οφέλη και τις αβεβαιότητες των λύσεων

αυτών. Συνεπώς, η επαγγελματική υποχρέωση εστιάζει επίσης στην αξιολόγηση της ικανότητας των ασθενών για επαρκή κατανόηση της πληροφορίας. Επιπλέον, καθώς το Διαδίκτυο και οι συναφείς τεχνολογίες επιτρέπουν τη συλλογή και μετάδοση των προσωπικών πληροφοριών, το δικαίωμα του σεβασμού των ασθενών (και άλλων χρηστών) να καθορίζουν οι ίδιοι το εάν και πώς μπορούν να συλλέγονται, να χρησιμοποιούνται και να διανέμονται τα προσωπικά ευαίσθητα δεδομένα τους πρέπει να προστατεύεται από τους ιατρούς και τους άλλους επαγγελματίες υγείας.

Επιπλέον, ένας από τους πιο σημαντικούς στόχους της eHealth είναι η μείωση των ανισοτήτων υγείας. Πραγματικά, οι εφαρμογές της eHealth μειώνουν τις γεωγραφικές ανισότητες στον τομέα της υγείας, παρέχοντας ιατρικές πληροφορίες, υπηρεσίες και προϊόντα σε απομονωμένες περιοχές. Η eHealth μειώνει επίσης την απόσταση μεταξύ ασθενών, επαγγελματιών υγείας και υγειονομικών οργανισμών. Ωστόσο, σε πολλές περιπτώσεις η eHealth δεν επιτυγχάνει να φτάσει σε εκείνους τους ασθενείς και τους επαγγελματίες που έχουν μεγαλύτερη ανάγκη για υπηρεσίες ηλεκτρονικής υγείας. Επιπρόσθετα, ανισότητες που σχετίζονται με το φύλο, την ηλικία, το εκπαιδευτικό επίπεδο και την κοινωνική τάξη αναγνωρίζονται στις μελέτες που αφορούν τις υπηρεσίες eHealth.

Η αποδοχή της eHealth από τους ασθενείς και τους επαγγελματίες υγείας έχει επίσης μελετηθεί από τους επιστήμονες. Παρά το γεγονός, όμως, ότι έχουν αναπτυχθεί διάφορα πρότυπα αποδοχής της τεχνολογίας, κανένα από αυτά δεν έχει επιτύχει να ερμηνεύσει επαρκώς το ζήτημα της αποδοχής της τεχνολογίας στο χώρο της υγείας. Ωστόσο, μελέτες δείχνουν ότι οι εφαρμογές της eHealth οδηγούν σε υψηλό επίπεδο ικανοποίησης των ασθενών και των επαγγελματιών, αν και έχει παρατηρηθεί μια αντίσταση των ιατρών στη χρήση της eHealth. Η αντίσταση αυτή των επαγγελματιών υγείας σχετίζεται με το γεγονός ότι οι υπηρεσίες της eHealth που παρέχονται δεν συνοδεύονται ακόμα από ειδικά πρότυπα για την eHealth.

Επιπλέον, τα νομικά ζητήματα που εγείρονται από την eHealth περιλαμβάνουν όλα τα ζητήματα της παραδοσιακής άσκησης της ιατρικής, καθώς και εκείνα που εγείρονται από τη χρήση της τεχνολογίας στις υπηρεσίες υγείας, όπως ο Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας. Ο Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας αποτελεί βασικό θεμέλιο λίθο των εφαρμογών της eHealth και της ηλεκτρονικής ιατρικής πρακτικής. Επιτρέπει τη διανομή των ιατρικών πληροφοριών μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των παρόχων υπηρεσιών υγείας μέσω των διάφορων επιστημονικών κλάδων, των υγειονομικών οργανισμών και των γεωγραφικών ορίων, προκαλώντας μια πληθώρα ηθικών και νομικών ζητημάτων. Πολλοί διεθνείς οργανισμοί,

όπως ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, έχουν θεσπίσει συστάσεις σχετικά με τα κυριότερα ηθικά ζητήματα της eHealth. Επίσης, ο *Κώδικας Ηθικής για την eHealth* ορίζει με σαφήνεια ότι κάθε άνθρωπος, που χρησιμοποιεί το Διαδίκτυο για λόγους που σχετίζονται με την υγεία, έχει δικαίωμα να προσδοκά ότι οι οργανισμοί και τα άτομα, που παρέχουν ιατρικές πληροφορίες, προϊόντα ή υπηρεσίες, θα σέβονται και θα υποστηρίζουν τις ακόλουθες αρχές, οι οποίες σχετίζονται με την εντιμότητα, την ποιότητα, την ενήμερη συναίνεση, την ιδιωτικότητα, τον επαγγελματισμό, την υπευθυνότητα και την ευθύνη για τους συνεργάτες τους.

Συμπερασματικά, η eHealth χαρακτηρίζεται από τεράστια δυναμική. Οι εφαρμογές της μεταβάλλουν συνεχώς τον τρόπο άσκησης της ιατρικής πρακτικής και αυξάνουν τις προσδοκίες των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας. Μεταβάλλουν και επεκτείνουν επίσης τα ηθικά ζητήματα της ιατρικής. Ως εκ τούτου στόχος της Βιοηθικής είναι, οι εφαρμογές της eHealth να είναι ασφαλείς και ποιοτικές, να χρησιμοποιούνται από τους ανθρώπους που τις έχουν ανάγκη και να προάγουν και να αυξάνουν το όφελος αυτών.

## **SUMMARY**

eHealth is an emerging field in the intersection of medical informatics, public health and health business. The term eHealth was first used ten years ago to describe the combined use of electronic information and communication technology in the health sector. Nowadays eHealth means the use in the health sector of digital data that transmitted, stored, and retrieved electronically for clinical, educational and administrative purposes, both at the local site and at distance.

eHealth offers many benefits to the eHealth implementations users. In the eHealth context the patients have the opportunity to find medical information or to receive health services. The medical information providing is a great aim of eHealth. The trend in eHealth is that the patients will be more responsible for their own care and health. Furthermore, many areas of traditional healthcare depend on informatics. The hospital laboratories are heavily computerized with a number of analyses while modern imaging techniques also depend on informatics. The electronic prescription decreases the medical error and the excess cost. Computer-supported diagnosis, treatment, and prevention are recognised as indispensable in rare diseases management and in quality of life development.

But at the same time eHealth causes a variety of problems both to patients and health professionals. eHealth also causes bioethical dilemmas as a result of the use of technology in the medical practice and the health services. In this text the main bioethical issues related to eHealth are presented and analysed on the base of the four principles of Biomedical Ethics. These ethical principles are the principle of respect for autonomy, the principle of beneficence, the principle of nonmaleficence, and the principle of justice. The four ethical principles are significant for Biomedical Ethics because, over the years, they have won a general acceptance as applicable in the analysis of ethical issues in medicine.

eHealth includes all ethical issues of the traditional medical practice adding further dimensions to these issues or new ethical issues. First of all eHealth influences the traditional form of doctor-patient relationship. The interpersonal relationship between doctor and patient is transformed because of the distance and the time of the communication between them. eHealth also changes the balance of power in the doctor-patient relationship. Hence, the patients have prime responsibility for their own health. Furthermore, in the eHealth context the doctor-patient relationship can extend

because of the technology applications including more than two parts.

Truth-telling is another issue affected by the eHealth. A number of studies have demonstrated that patients do want their physicians to tell them the truth about diagnosis, prognosis, and therapy. However, in eHealth the distance between doctor and patient changes the truth-telling process and its consequences. Many physicians worry about the harmful effects of disclosing information to patients by the distance while many patients choose not to know the information about their health situation.

The issues of privacy protection and confidentiality are also significant in eHealth. The eHealth implementations allow the collection, maintenance, and transmission of personal data like health data, genetic information, personal profile. In this case the main issue is the right balance between individual privacy protection and health service delivery. On the one hand is the individual's right to have his or her personal records kept confidential. On the other hand, medical information must be transmitted through electronic health records to improve patients' healthcare and health service delivery. As well, medical research depends on being able to access information in the eHealth system. Institutions and companies involved in eHealth sector have to protect the personal sensitive data. Failure to protect privacy may undeniably and irrevocably damage the patients' compliance, their health outcome, and the quality of their life.

eHealth implementations also influence the informed consent process, the patients' decision-making capacity and the nature of these decisions. Increasing access to medical information and health services promotes the patients' opportunities for reasonable alternatives as well as for the information related with the risks, benefits, and uncertainties of each alternative. Consequently, the professional obligation also focuses to the patients' capacity assessment of the best understanding of the information. Furthermore, as the Internet and other technologies allow the collection and transmission of personal information the respect patients' (and other users') right to determine whether or how their personal sensitive data may be collected, used, or shared have to be protected by physicians and other health professionals.

Furthermore, one of the most important aims of eHealth is the reduction of health inequalities. In fact, eHealth implementations reduce the geographical inequalities in health sector providing health information, services, and products in remote areas. eHealth also decreases the distance between patients, health



professionals, and health institutions. However, in many times eHealth can not reach to those patients and professionals who need the health information and services more than others. In addition to geographical inequalities, inequalities related with the patients' gender, age, educational status, and social class are also recognized across the studies of the eHealth services.

The acceptance of eHealth from patients and health professionals has also been studied by the scientists. Despite a number of technologies acceptance models were developed no one achieved to explain adequately the issue of technologies acceptance in health sector. However, studies show that the eHealth implementations lead to patients' and professionals' high level satisfaction even if a resistance of physicians is also recognized. This professionals' resistance has to do with the fact that the eHealth services performed today are not yet addressed by specific eHealth standards.

Furthermore, the legal issues raised by eHealth include all the issues of the traditional medical practice as well those raised by the use of technology in the health services like the Electronic Health Record. The Electronic Health Record is a fundamental building block of eHealth applications and electronic medical practice. It allows the sharing of medical records between health professionals and care providers across disciplines, institutions and geographical boundaries leading to a number of ethical and legal issues. Many international organizations like World Health Organization have proposed recommendations related with the main ethical issues of eHealth. As well, the *eHealth Code of Ethics* specifies that anyone who uses the Internet for health-related reasons has a right to expect that organizations and individuals who provide health information, products or services online will uphold the following principles related with the candor, honesty, quality, informed consent, privacy, professionalism in online health care, responsible partnering and accountability.

In conclusion, eHealth is characterized by a wide dynamics. eHealth implementations change continuously the medical practice acts and increase the patients' and professionals' expectations. They also change and extend the ethical issues of Medicine. Hence, the aim of Bioethics for the eHealth implementations is: to have safety and quality, to be used by the people who need them, and to promote and increase their benefits.

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

<b>1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ</b>	<b>11</b>
<b>2. ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΗ ΥΓΕΙΑ (eHealth)</b>	<b>17</b>
2.1. Εισαγωγή στην eHealth	18
2.2. Ορισμός της eHealth	19
2.3. Χαρακτηριστικά της eHealth	21
2.4. Εφαρμογές της eHealth	22
2.5. Σημασία της eHealth για την υγεία	25
2.6. Οφέλη από τη χρήση της eHealth	25
2.7. Προβλήματα από τη χρήση της eHealth	29
2.8. Επίλογος	31
Βιβλιογραφία	32
<b>3. ΗΘΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ</b>	<b>35</b>
3.1. Εισαγωγή στα ηθικά ζητήματα της eHealth	36
3.1.1. Θεωρητικές προσεγγίσεις των ηθικών ζητημάτων	36
3.1.2. Αρχή του σεβασμού της αυτονομίας	40
3.1.3. Αρχή της αγαθοεργίας	45
3.1.4. Αρχή του μη βλάπτειν	49
3.1.5. Αρχή της δικαιοσύνης	52
3.2. Ηθικά ζητήματα σχετιζόμενα με την eHealth	56
3.2.1. Αποκάλυψη της αλήθειας στον ασθενή	56
3.2.2 Προστασία της ιδιωτικότητας και ιατρικό απόρρητο	60
3.2.3. Ενήμερη συναίνεση	63
3.2.4. Σχέση ιατρού-ασθενούς	68
3.3. Επίλογος	71
Βιβλιογραφία	72
<b>4. ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ</b>	<b>79</b>
4.1. Εισαγωγή στις κοινωνιολογικές διαστάσεις της eHealth	80
4.1.1. Θεωρητικές προσεγγίσεις της κοινωνιολογίας της υγείας	80
4.2. Ισότητα στην eHealth	83
4.3. Αποδοχή και ικανοποίηση από τη χρήση της eHealth	91
4.3.1. Αποδοχή και ικανοποίηση των επαγγελματιών υγείας	91
4.3.2. Αποδοχή και ικανοποίηση των ασθενών	98
4.4. Επίλογος	101
Βιβλιογραφία	102
<b>5. ΝΟΜΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ</b>	<b>107</b>
5.1. Εισαγωγή στις νομικές διαστάσεις της eHealth	108
5.2. Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας	110
5.3. Κώδικας Ηθικής για την eHealth	115
5.4. Επίλογος	120
Βιβλιογραφία	121
<b>6. ΕΠΙΛΟΓΟΣ</b>	<b>125</b>

**1**

**ΕΙΣΑΓΩΓΗ**

## Εισαγωγή

Η χρήση της τεχνολογίας της πληροφορίας και επικοινωνίας στην ιατρική πρακτική, εκπαίδευση και έρευνα έχει αρχίσει να αναπτύσσεται σημαντικά κατά τη διάρκεια των τελευταίων 30 ετών. Ωστόσο, μόλις πρόσφατα οι επαγγελματίες του χώρου της υγείας άρχισαν να αποδέχονται και να εισάγουν τα υπολογιστικά συστήματα στην καθημερινή άσκηση της ιατρικής ως μέσο για τη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας. Κι αυτό ήταν αναμενόμενο, αφού η απόσταση που έπρεπε να διανυθεί τόσο από τους ιατρούς όσο και από τους ασθενείς και το γενικό πληθυσμό, για την εισαγωγή και υιοθέτηση της χρήσης των επιμέρους συστατικών της τεχνολογίας, όπως τα δίκτυα, η μνήμη, το λογισμικό, το Διαδίκτυο (Internet), ήταν πραγματικά μεγάλη. Καθώς η τεχνολογία εισέβαλε σταδιακά στις επαγγελματικές, εμπορικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες, η εξοικείωση ασθενών και ιατρών με τη χρήση της επέτρεψε την είσοδο της τεχνολογίας στον υγειονομικό τομέα. Σήμερα, μεγάλος αριθμός επαγγελματιών υγείας και ασθενών στις αναπτυγμένες χώρες χρησιμοποιεί τα ηλεκτρονικά εργαλεία στις ιατρικές εφαρμογές.

Η σύγχρονη ιατρική εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τη χρήση της τεχνολογίας. Οι επαγγελματίες υγείας χρησιμοποιούν το απέραντο, ταχέως αναπτυσσόμενο περιβάλλον της ιατρικής βιβλιογραφίας στην αναζήτηση ιατρικών πληροφοριών, νέων επιστημονικών γνώσεων, διαγνωστικών και θεραπευτικών προτύπων και σπάνιων περιπτώσεων νοσημάτων και δυσλειτουργιών, με σκοπό την αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση των ασθενών τους. Ανταλλάσσουν ιατρικές πληροφορίες με άλλους επιστήμονες υγείας, ιατρικούς οργανισμούς ή κέντρα αναφοράς νοσημάτων και συμμετέχουν εντονότερα στη βελτίωση των στατιστικών ιατρικών καταγραφών με την αναφορά των ασθενών τους. Παρακολουθούν και συμμετέχουν με ευκολία σε επιστημονικά προγράμματα, που μπορεί να διεξάγονται σε απομακρυσμένες περιοχές, με τη βοήθεια οπτικοακουστικών μέσων σε πραγματικό χρόνο μέσω του Διαδικτύου.

Το Διαδίκτυο παρέχει επίσης στους ασθενείς τη δυνατότητα να λαμβάνουν ιατρικές πληροφορίες σχετικά με προβλήματα της υγείας τους, αλλά και να ενημερώνονται για θέματα αγωγής και προαγωγής υγείας, πρόληψης των διαφόρων νοσημάτων και πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας. Οι υγειονομικές υπηρεσίες διευρύνονται μέσω των ηλεκτρονικών εφαρμογών, προσφέροντας φροντίδα υγείας σε ασθενείς απομακρυσμένων και απομονωμένων περιοχών, σε ασθενείς με δυσκολία μετακίνησης και προσέγγισης των υπηρεσιών υγείας και σε φροντιστές ασθενών (care givers), που έχουν την ευθύνη της θεραπείας και της υποστήριξής τους. Οι υπηρεσίες υγείας, που παρέχονται με τη συνδρομή

της τεχνολογίας, περιλαμβάνουν τη διάγνωση και τη θεραπεία νοσημάτων, την παρακολούθηση (follow-up) των ασθενών και τον έλεγχο (monitoring) των κατάλληλων βιολογικών παραμέτρων, την ηλεκτρονική συνταγογράφηση, την κατ' οίκον φροντίδα υγείας, την αποκατάσταση και την επαγγελματική και κοινωνική επανένταξη των ασθενών, την ψυχολογική υποστήριξη τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών τους, την παροχή προνοσοκομειακής φροντίδας στον τόπο του ατυχήματος ή στο ασθενοφόρο και πολλές άλλες. Ταυτόχρονα, μειώνουν το κόστος της φροντίδας τόσο για τους ασθενείς όσο και για τις υπηρεσίες υγείας, περιορίζοντας τη μη απαραίτητη πρόσβαση των ασθενών στους επαγγελματίες ή τους οργανισμούς υγείας.

Η χρήση της τεχνολογίας στον υγειονομικό τομέα μεταβάλλει επίσης τη σχέση και την επικοινωνία των ασθενών με τους επαγγελματίες υγείας. Η τυπική διαπροσωπική επαφή μεταξύ ιατρού και ασθενούς αντικαθίσταται από τη διαδικτυακή επικοινωνία. Η συνταγογράφηση μπορεί να γίνεται με ηλεκτρονικό τρόπο. Τα αποτελέσματα των παρακλινικών δοκιμασιών μπορούν να ανακοινώνονται με το ηλεκτρονικό ταχυδρομείο, ενώ πολλές ιατρικές πληροφορίες είναι δυνατό να λαμβάνονται από έγκυρους διαδικτυακούς τόπους. Ατομικές πληροφορίες και προσωπικά δεδομένα μπορούν να μεταφέρονται ταχέως με σκοπό την καλύτερη αντιμετώπιση των ασθενών και των προβλημάτων τους. Τα σύγχρονα πληροφοριακά συστήματα προσφέρουν μεγάλο όγκο πληροφοριών και υψηλή ταχύτητα μετάδοσης, ενώ υπόσχονται αυξημένη ποιότητα και αποτελεσματικότητα στη διανομή και παροχή των υπηρεσιών υγείας σε παγκόσμιο επίπεδο.

Η χρήση, ωστόσο, των ηλεκτρονικών μέσων και η παγκόσμια διάσταση της ηλεκτρονικής υγείας (eHealth) επηρεάζει πολλά από τα ηθικά θέματα, που εγείρονται κατά την άσκηση της ιατρικής και την παροχή ιατρονοσηλευτικών υπηρεσιών, ενώ ταυτόχρονα δημιουργεί νέα ζητήματα, που απορρέουν από την ιδιαιτερότητα της εμπλοκής της τεχνολογίας της πληροφορίας και επικοινωνίας στον τομέα της υγείας. Στην παρούσα μελέτη εξετάζονται μερικά από τα σημαντικότερα ζητήματα, που αναδύονται κατά τις εφαρμογές της ηλεκτρονικής υγείας, καθώς και οι ηθικές, κοινωνιολογικές και νομικές προσεγγίσεις τους.

Με βάση τις τέσσερις θεμελιώδεις αρχές της Ιατρικής Ηθικής των Beauchamp και Childress, εξετάζεται κατ' αρχήν το ζήτημα της εκφοράς της αλήθειας στον ασθενή, η σχέση της με την αρχή της αυτονομίας, η σημασία της για τη λήψη αποφάσεων από τον ασθενή και η παρέμβαση που επιφέρει στη συμμετοχή της οικογένειας στη φροντίδα της υγείας του. Η ιδιαιτερότητα της διαδικτυακής πληροφόρησης και της ηλεκτρονικής

επικοινωνίας μεταβάλλει τη μορφή διάδρασης μεταξύ ιατρού και ασθενούς, τον τρόπο και το μέγεθος της αποκάλυψης της αλήθειας, τις συνέπειες για τον ασθενή, καθώς και την παρέμβαση του ιατρού προς όφελος του ασθενούς. Εξετάζονται οι περιπτώσεις μερικής αποκάλυψης ή και απόκρυψης της αλήθειας από τον ασθενή, όπως και το δικαίωμα του ασθενούς της άρνησης στη γνώση.

Η προστασία της ιδιωτικότητας και η τήρηση του ιατρικού απόρρητου εξετάζεται μέσα στο πλαίσιο των ηλεκτρονικών εφαρμογών στην υγεία, που επιτρέπουν την εύκολη καταγραφή, αποθήκευση και μετάδοση πληθώρας ιατρικών και άλλων προσωπικών δεδομένων. Το κυριότερο πρόβλημα στην περίπτωση αυτή έγκειται στο γεγονός ότι οι τεχνολογικές ανακαλύψεις, που επιτρέπουν την ηλεκτρονική παροχή υπηρεσιών υγείας, είναι αυτές οι ίδιες που καθιστούν ευάλωτη την προστασία των προσωπικών πληροφοριών. Η μετάδοση των προσωπικών πληροφοριών σε μη εξουσιοδοτημένα άτομα ή φορείς συρρικνώνει το αίσθημα ασφάλειας του ασθενούς, επιδρώντας στη συνεργασιμότητά του, την έκβαση της υγείας του και την ποιότητα της ζωής του.

Η ενήμερη συναίνεση, που περιλαμβάνει δυο σκέλη, αφενός την ενημέρωση του ασθενούς για την κατάσταση της υγείας του και αφετέρου την επιλογή και την αποδοχή της διενέργειας παρεμβάσεων στο σώμα του, εγείρει νέα ζητήματα κατά τις εφαρμογές της ηλεκτρονικής υγείας. Η εξ αποστάσεως ενημέρωση του ασθενούς εμπεριέχει τον κίνδυνο της πλημμελούς μετάδοσης και πρόσληψης των δεδομένων, που αφορούν στην υγεία του, με συνέπειες στην κατάλληλη συναίνεση. Ζητήματα, όπως η υποχρέωση του ιατρού για βελτίωση του επιπέδου κατανόησης των πληροφοριών από τον ασθενή, αποκτούν ιδιαίτερη βαρύτητα κατά την άσκηση της ηλεκτρονικής υγείας. Καθώς, η απόσταση μεταξύ ασθενούς και ιατρού μέσω της διαδικτυακής επικοινωνίας δεν επιτρέπει την άμεση διάδραση, η επιλογή κατάλληλων τρόπων μετάδοσης των πληροφοριών από τον ιατρό και ανίχνευσης του βαθμού κατανόησής τους από τον ασθενή είναι απαραίτητη. Επιπλέον, το ζήτημα της ενήμερης συναίνεσης σε σχέση με την ικανότητα λήψης απόφασης από τον ασθενή στο πλαίσιο της αυτονομίας του, καθώς και οι περιπτώσεις εξαιρέσεως από την άσκηση του δικαιώματος αυτού, χρήζουν ιδιαίτερης προσοχής. Η αναγκαιότητα για ενήμερη συναίνεση φαίνεται ότι είναι μεγαλύτερη στην ηλεκτρονική υγεία, καθώς αρκετές από τις εφαρμογές της θεωρούνται ακόμα πειραματικές ή μεγαλύτερου κινδύνου σε σχέση με την παραδοσιακή άσκηση της ιατρικής.

Εκείνο, ωστόσο, που μεταβάλλεται δραματικά κατά την άσκηση της ηλεκτρονικής υγείας είναι η σχέση ιατρού-ασθενούς. Καθώς η παραδοσιακή πρόσωπο με πρόσωπο

επικοινωνία δίνει τη θέση της στη ηλεκτρονική και δορυφορική επικοινωνία, η σχέση ιατρού-ασθενούς επεκτείνεται στο χώρο και το χρόνο, ενσωματώνοντας νέες προσδοκίες τόσο των ασθενών όσο και των επαγγελματιών υγείας. Αν και η αυξημένη πρόσβαση των ασθενών στην ιατρική πληροφορία και γνώση μπορεί να επιφέρει δυσχέρεια στη σχέση ιατρού-ασθενούς, αρκετοί μελετητές υποστηρίζουν ότι δεν αποδυναμώνει και δεν περιορίζει την ιατρική ευθύνη, αντίθετα ενδυναμώνει την υπευθυνότητα της συμμετοχής του ιατρού στην ενίσχυση της ικανότητας πρόσληψης της ιατρικής πληροφορίας και κυρίως της ικανότητας λήψης αποφάσεων (decision-making capacity) από τον ασθενή.

Ωστόσο, παρά το ότι η ηλεκτρονική υγεία φαίνεται να επιλύει πολλά προβλήματα πρόσβασης και χρήσης των υπηρεσιών υγείας, η ίδια αναδεικνύεται δημιουργός έντονων ανισοτήτων και άλλων προβλημάτων. Ανισότητες που έχουν να κάνουν με την ηλικία, το φύλο, το επίπεδο εκπαίδευσης και τον τόπο διαβίωσης έχουν καταγραφεί σε σχέση με τη χρήση της τεχνολογίας σε θέματα υγείας. Είναι πολύ πιθανό ότι σε αρκετές περιπτώσεις η ηλεκτρονική υγεία αδυνατεί να φτάσει εκεί ακριβώς, όπου αναγνωρίζεται μεγαλύτερη ανάγκη για την υιοθέτηση και χρήση των εφαρμογών της.

Η ποιότητα των παρεχόμενων ηλεκτρονικών ιατρικών πληροφοριών και υπηρεσιών είναι άλλο ένα σημαντικό ζήτημα, που σχετίζεται με την ηλεκτρονική υγεία. Για τα συστήματα υγείας που χρησιμοποιούν την τεχνολογία της πληροφορίας, η βελτίωση της ποιότητας επέρχεται με τη μείωση του ιατρονοσηλευτικού λάθους και τη διάχυση της ιατρικής γνώσης που έχει πρακτική εφαρμογή, δηλαδή με την εφαρμογή των κατευθυντήριων οδηγιών (guidelines) και της βασισμένης σε ενδείξεις ιατρικής (evidence-based medicine). Ωστόσο, το θέμα των κατευθυντήριων οδηγιών έχει οδηγήσει σε αντικρουόμενες απόψεις, όσον αφορά στην εξαγωγή, την εφαρμογή και τη χρησιμότητά τους. Από την άλλη πλευρά, η ποιότητα της ιατρικής πληροφορίας, που παρέχεται από το Διαδίκτυο, εξαρτάται από την εφαρμογή προτύπων κατά το σχεδιασμό των διαφόρων ιστότοπων, την ακρίβεια, την τεκμηρίωση και την επικαιροποίηση των πληροφοριών που διανέμουν και το επίπεδο πρόσληψης, κατανόησης και χρήσης των πληροφοριών αυτών από τους ασθενείς.

Η αποδοχή της ηλεκτρονικής υγείας από τους ασθενείς και τους επαγγελματίες υγείας έχει απασχολήσει επίσης τους επιστήμονες. Αν και έχουν αναπτυχθεί διάφορα μοντέλα, δεν έχουν επιτύχει να ερμηνεύσουν πλήρως το ζήτημα της αποδοχής, ενώ αντίσταση παρατηρείται στη χρήση της ηλεκτρονικής υγείας από τους επαγγελματίες υγείας. Η αντίσταση στην ηλεκτρονική υγεία φαίνεται να σχετίζεται με την έλλειψη αυστηρά επιστημονικών κριτηρίων σχετικά με τις εφαρμογές της, καθώς και με τον περιορισμένο

αριθμό των χρηστών, ειδικά στην περίπτωση της χρήσης ηλεκτρονικών ιατρικών υπηρεσιών, που δεν επιτρέπει τη διεξαγωγή αξιόπιστων στατιστικών αναλύσεων. Ωστόσο, ικανοποίηση καταγράφεται από τη χρήση της ηλεκτρονικής υγείας τόσο από τους επαγγελματίες υγείας όσο και από τους ασθενείς. Έρευνες έδειξαν ότι η επέκταση της χρήσης της συνοδεύεται από ενδυνάμωση των ασθενών στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, βελτίωση των κλινικών αποτελεσμάτων και μείωση της μη απαραίτητης αναζήτησης υπηρεσιών υγείας.

Από τη νομική πλευρά, η συζήτηση για την eHealth σχετίζεται άμεσα αφενός με τους νόμους και τις διατάξεις που επιδρούν και επηρεάζουν την ηλεκτρονική υγεία, τις λειτουργίες της και τις εφαρμογές της και αφετέρου με το δίκαιο που διέπει την παραδοσιακή άσκηση της ιατρικής. Ένα από τα σημαντικότερα νομικά ζητήματα που σχετίζονται με την eHealth είναι η προστασία της ιδιωτικότητας. Άλλα ζητήματα είναι η τήρηση του ιατρικού απόρρητου, η ενήμερη συναίνεση, η απάτη και η κατάχρηση στην παροχή ιατρικής φροντίδας, η πνευματική ιδιοκτησία των προϊόντων της eHealth. Οι νόμοι που διέπουν την άδεια άσκησης των ιατρονοσηλευτικών επαγγελμάτων, τη σύσταση και εφαρμογή συμβολαίων, το ιατρικό λάθος, την αποζημίωση σε περίπτωση βλάβης, την ασφάλεια, την αντιμετώπιση των ατόμων με ειδικές ανάγκες ή αναπηρίες, επηρεάζουν επίσης την eHealth. Ειδικά ζητήματα, όπως η χρήση, διαχείριση και καταστροφή των Ηλεκτρονικών Ιατρικών Φακέλων, χρήζουν ιδιαίτερης αντιμετώπισης. Παγκόσμιοι οργανισμοί, όπως ο WHO, παρέχουν συστάσεις στα μέλη τους σχετικά με τις εφαρμογές της eHealth, ενώ ο *Κώδικας Ηθικής για την eHealth* προσπίζει τα σημαντικότερα ζητήματα που αναδύονται ή απορρέουν από τη χρήση της.

Από τα παραπάνω γίνεται φανερό ότι τα βιοηθικά ζητήματα, που σχετίζονται με την eHealth, είναι πολλά, ποικίλης βαρύτητας ή σημαντικότητας και με πολλές διαστάσεις. Στόχος της εργασίας αυτής δεν είναι να εξαντλήσει τις δυνατότητες παράθεσης όλων των βιοηθικών ζητημάτων που σχετίζονται με την eHealth, αλλά να περιγράψει και να διερευνήσει τα κυριότερα ζητήματα, που εγείρονται από την εισαγωγή της τεχνολογίας της πληροφορίας και επικοινωνίας στην παροχή ιατρικής πληροφορίας και ιατρικής φροντίδας, καθώς και την επίδραση της στους ασθενείς, το γενικό πληθυσμό και τους επαγγελματίες του χώρου της υγείας.



**2**

## **ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΗ ΥΓΕΙΑ (eHealth)**

## 2.1. Εισαγωγή στην eHealth

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων ετών η χρήση της ηλεκτρονικής υγείας αυξάνει συνεχώς. Λέξεις, όπως eHealth και telemedicine, χρησιμοποιούνται όλο και περισσότερο, αν και συχνά αποδεικνύεται ιδιαίτερα δύσκολο να οριστούν με σαφήνεια. Η έναρξη της χρήσης της eHealth ανάγεται λίγο πριν το 1999 και είχε την έννοια της «διαδυσκτακής ιατρικής» (Eysenbach, 2001). Σταδιακά, ωστόσο, άρχισε να σημαίνει καθετί που σχετίζεται ουσιαστικά με τους ηλεκτρονικούς υπολογιστές και την ιατρική. Πιθανολογείται ότι ο όρος eHealth χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από εργαζόμενους στο χώρο της βιομηχανίας και του marketing παρά από μέλη της ακαδημαϊκής κοινότητας. Φαίνεται ότι η εισαγωγή της eHealth αποτέλεσε επακόλουθο της χρήσης άλλων αντίστοιχων ηλεκτρονικών εφαρμογών, όπως e-commerce, e-business, e-solutions, με τη μεταφορά των στόχων, των αρχών και των συνεπειών του ηλεκτρονικού εμπορίου στον τομέα της υγείας.

Σύμφωνα με την Silber, οι πρώτες εφαρμογές των ηλεκτρονικών υπολογιστών στην υγεία και την ιατρική αναπτύχθηκαν κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του 1960 (Silber, 2004)<sup>1</sup>. Η ψηφιακή επικοινωνία στην υγεία ακολούθησε την αναλογική επικοινωνία με τη χρήση του τηλέγραφου (Anonymous, 1929), του τηλεφώνου (Shanit *et al*, 1996) και του ραδιοφώνου (Goethe, 1984)<sup>2</sup> κατά τη διάρκεια του πρώτου μισού του προηγούμενου αιώνα. Αργότερα, για τη μεταφορά της ιατρικής πληροφορίας και την επικοινωνία κυρίως μεταξύ ειδικών και γενικών ιατρών, χρησιμοποιήθηκε η τηλεόραση κλειστού κυκλώματος (closed-circuit television), ενώ πιο πρόσφατα η τεχνολογία της ασύρματης επικοινωνίας επέτρεψε τη μετάδοση οπτικοακουστικών δεδομένων των ασθενών μέσα από το ασθενοφόρο ή και από τον τόπο του ατυχήματος (Curry and Harrop, 1998). Η ασύρματη τεχνική περιλαμβάνει επίσης τη χρήση της δορυφορικής επικοινωνίας. Μια από τις πρώτες εφαρμογές στις αναπτυσσόμενες χώρες αποτέλεσε η χρήση δορυφορικού συστήματος χαμηλού κόστους για την πρόσβαση των επαγγελματιών υγείας στο Διαδίκτυο (Groves, 1996).

Το Διαδίκτυο (Internet) δημιουργεί νέες ευκαιρίες και προκλήσεις στον παραδοσιακό τρόπο άσκησης της Ιατρικής. Αυτές οι νέες προκλήσεις περιλαμβάνουν κυρίως: (α) τη δυνατότητα των καταναλωτών να έρχονται σε επικοινωνία με τα συστήματα παροχής ιατρικών πληροφοριών (B2C = "business to consumer"), (β) τις αυξημένες

---

<sup>1</sup> Silber D (2004). The Case for eHealth. In: Iakovidis I, Wilson P, Healy C (eds). *E-Health: Current Situation and Examples of Implemented and Beneficial E-Health Applications*. Amsterdam: IOS Press, pp 3.

<sup>2</sup> Goethe WHG (1984). Medical care on ships without a doctor - radio medical advice. In: Goethe WHG, Watson EN, Jones DT (eds). *Handbook of Nautical Medicine*. Berlin: Springer-Verlag, pp 53-65.

δυνατότητες μετάδοσης και ανταλλαγής δεδομένων μεταξύ υγειονομικών οργανισμών (B2B = "business to business") και (γ) τις νέες δυνατότητες επικοινωνίας των χρηστών υπηρεσιών υγείας μεταξύ τους (C2C = "consumer to consumer").

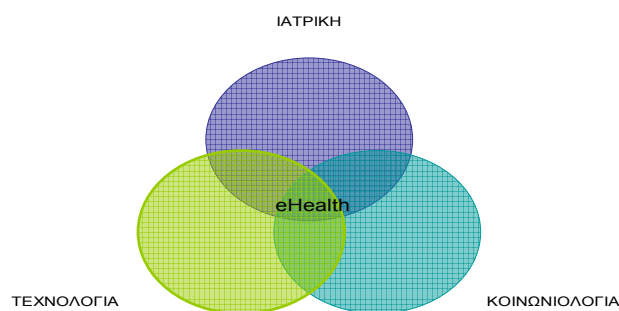
Ωστόσο, το πρόβλημα της χρήσης του όρου eHealth παρέμενε. Στελέχη του υγειονομικού χώρου θεωρούσαν ότι η χρήση του έπρεπε να περιοριστεί μόνο στον τομέα της βιομηχανίας και να μην επεκταθεί στην επιστημονική ιατρική βιβλιογραφία και συζήτηση. Ο όρος όμως της eHealth είχε ήδη εισβάλλει στην επιστημονική πρακτική και έρευνα. Έτσι, εκείνο που έμενε ήταν να διατυπωθεί ο ορισμός της eHealth όσο το δυνατό πληρέστερα.

## 2.2. Ορισμός της eHealth

Η προσπάθεια ορισμού της eHealth αντικατοπτρίζει την προσπάθεια ορισμού του ίδιου του Internet. Το Internet ορίζεται μέσα από τη χρήση του. Δεν είναι στατικό στο χώρο και το χρόνο, αντίθετα αποτελεί ένα δυναμικό περιβάλλον που συνεχώς μεταβάλλεται. Το ίδιο συμβαίνει και με την eHealth. Είναι φανερό ότι η eHealth δε συνιστά μια επιμέρους τεχνολογική εξέλιξη, αλλά μια σφαιρική εμπλοκή της τεχνολογίας στον τομέα της υγείας.

Θα μπορούσε να πει κανείς ότι η eHealth είναι ένας αναδυόμενος κλάδος, όπου διασταυρώνονται η ιατρική πληροφορική, η δημόσια υγεία και η βιομηχανία της υγείας, με σκοπό την παροχή ιατρικών υπηρεσιών και ιατρικών πληροφοριών μέσω του Διαδικτύου και των συναφών τεχνολογιών. Κατά μια έννοια, ο όρος χαρακτηρίζει όχι μόνο το τεχνολογικό επίτευγμα της ηλεκτρονικής υγείας, αλλά επίσης ένα νέο τρόπο σκέψης, μια νέα στάση ζωής και την υιοθέτηση μιας σφαιρικής αντίληψης για τη βελτίωση της ιατρικής φροντίδας σε τοπικό, περιφερειακό και παγκόσμιο επίπεδο με τη χρήση της τεχνολογίας της πληροφορίας και της επικοινωνίας (Σχήμα 1).

Σχήμα 1. Οι Επιστήμες της eHealth



Είναι γεγονός ότι ο ορισμός αυτός αποτελεί μια περιγραφική αποτύπωση του δυναμικού περιβάλλοντος που συνιστά η eHealth. Ωστόσο, eHealth δεν είναι μόνο ο συνδυασμός Διαδικτύου και Ιατρικής, αλλά και οι αλλαγές στα πρότυπα συμπεριφοράς, που περιλαμβάνουν την ατομική και κοινωνική ευθύνη για την αύξηση της θετικής υγείας και τη μείωση των επιπτώσεων της αρνητικής υγείας.

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (World Health Organization, WHO), «eHealth είναι η χρήση ψηφιακών δεδομένων στον υγειονομικό τομέα, τα οποία μεταδίδονται, αποθηκεύονται και ανασύρονται ηλεκτρονικά, με σκοπό την υποστήριξη της φροντίδας υγείας τόσο σε τοπικό επίπεδο όσο και σε απομακρυσμένα σημεία» (WHO, 2007)<sup>1</sup>.

Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή ορίζει την eHealth ως το σύνολο των εφαρμογών της τεχνολογίας της πληροφορίας και επικοινωνίας στη διανομή υπηρεσιών υγείας από τους επαγγελματίες του χώρου της υγείας, στη μετάδοση πληροφοριών για την υγεία και στη διάθεση σχετικών προϊόντων (EC, 2007)<sup>2</sup>. Σύμφωνα με μια άλλη διατύπωση «η eHealth είναι ένα σύγχρονο εργαλείο για ουσιαστικό παραγωγικό κέρδος, αφού προσφέρει μεθοδολογίες για την αναδιάρθρωση και την ασθενο-κεντρική διάσταση των υγειονομικών συστημάτων στο μέλλον, ενώ ταυτόχρονα σέβεται τη διαφορετικότητα στον πολιτισμό και τη γλώσσα των ευρωπαϊκών λαών» (EC, 2007)<sup>3</sup>. Με άλλα λόγια, η eHealth συνίσταται στη χρήση της σύγχρονης τεχνολογίας της πληροφορίας και της επικοινωνίας για την εξυπηρέτηση των αναγκών των υγιών πολιτών, των ασθενών, των επαγγελματιών υγείας, των παρόχων υπηρεσιών υγείας, καθώς και των στελεχών που διαμορφώνουν την πολιτική υγείας (EC, 2004)<sup>4</sup>.

Ωστόσο, σε βιβλιογραφική ανασκόπηση βρέθηκαν 51 ορισμοί της eHealth, γεγονός που αντανάκλα την αδυναμία ενός από αυτούς να καλύψει τις ποικίλες ανάγκες χρήσης της (Oh *et al*, 2005). Ίσως ο πιο απλός ορισμός για την eHealth αφορά στη χρήση της

---

<sup>1</sup> World Health Organization. [http://www.who.int/eht/en/eHealth\\_HCD.pdf](http://www.who.int/eht/en/eHealth_HCD.pdf) (πρόσβαση την 6.5.2007).

<sup>2</sup> European Commission.

[http://ec.europa.eu/information\\_society/eeurope/ehealth/whatishealth/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/information_society/eeurope/ehealth/whatishealth/index_en.htm) (πρόσβαση την 6.5.2007).

<sup>3</sup> European Commission.

[http://ec.europa.eu/information\\_society/eeurope/2005/all\\_about/ehealth/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/information_society/eeurope/2005/all_about/ehealth/index_en.htm) (πρόσβαση την 6.5.2007).

<sup>4</sup> Commission of the European Communities. e-Health - making healthcare better for European citizens: An action plan for a European e-Health Area. Brussels, 30.4.2004.

τεχνολογίας για τη διατήρηση ή βελτίωση της υγείας (Eng, 2001).

Καθώς ο όρος eHealth συνιστά ουσιαστικά ένα νεολογισμό, ο ορισμός της εξαρτάται εν πολλοίς από τη χρήση της, όπως συμβαίνει συχνά με τους περισσότερους νεολογισμούς. Η χρήση της eHealth αντικατοπτρίζει την υπόσχεση της τεχνολογίας της πληροφορίας και επικοινωνίας (Information and Communication Technology, ICT) να συμβάλλει στη βελτίωση της υγείας και των υπηρεσιών των συστημάτων υγείας.

## 2.3. Χαρακτηριστικά της eHealth

Η eHealth ενσωματώνει ορισμένες επιπλέον ιδιότητες, στις οποίες περιλαμβάνονται (Eysenbach, 2001):

(α) η αποδοτικότητα (*efficiency*), που αποτελεί μια από τις μελλοντικές υποσχέσεις της eHealth με σκοπό τη μείωση του ιατρονοσηλευτικού κόστους. Ένας πιθανός τρόπος μείωσης του κόστους είναι η αποφυγή των επαναλαμβανόμενων ή των μη απαραίτητων διαγνωστικών και θεραπευτικών παρεμβάσεων, μέσω της βελτίωσης των δυνατοτήτων επικοινωνίας τόσο μεταξύ των υγειονομικών δομών και οργανισμών όσο και μεταξύ των δομών αυτών και των ασθενών.

(β) η βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας (*enhancing quality*) ως αποτέλεσμα της αύξησης της αποδοτικότητας, καθώς η eHealth επιτρέπει τη σύγκριση μεταξύ των διάφορων υγειονομικών παρόχων (*providers*), την εμπλοκή των ασθενών ως πρόσθετη παράμετρο ποιοτικής διασφάλισης και την ώθηση των χρηστών υπηρεσιών υγείας στους παρόχους υψηλής ποιότητας.

(γ) η παροχή φροντίδας βασισμένης σε ενδείξεις (*evidence-based care*), με την έννοια ότι η αποτελεσματικότητα και η αποδοτικότητα των παρεμβάσεων της eHealth δεν πρέπει να εικάζονται, αλλά να αποδεικνύονται με αυστηρή επιστημονική αξιολόγηση, πεδίο στο οποίο απαιτούνται περισσότερες έρευνες.

(δ) η ενδυνάμωση των χρηστών υπηρεσιών υγείας και των ασθενών (*empowerment*), καθώς η eHealth ανοίγει νέους δρόμους για την άσκηση της ασθενο-κεντρικής ιατρικής και επιτρέπει τις βασισμένες σε ενδείξεις επιλογές των ασθενών.

(ε) η ενθάρρυνση (*encouragement*) της ανάπτυξης μιας νέας μορφής επαγγελματικής σχέσης μεταξύ ασθενών και επαγγελματιών υγείας, μακριά από το πατερναλιστικό πρότυπο, όπου η λήψη των αποφάσεων διανέμεται μεταξύ των εμπλεκόμενων μερών.

(στ) η εκπαίδευση (*education*) των ιατρών μέσω των διαδικτυακών πηγών

(συνεχιζόμενη ιατρική εκπαίδευση) και των χρηστών υπηρεσιών υγείας (αγωγή υγείας, προληπτική ιατρική).

(ζ) η eHealth επιτρέπει (enabling) τη μετάδοση της πληροφορίας και την επικοινωνία με ένα καθορισμένο τρόπο μεταξύ των εμπλεκόμενων μερών του υγειονομικού χώρου.

(η) η επέκταση (extending) του πεδίου της υγειονομικής φροντίδας πέραν των συμβατικών ορίων, η οποία μπορεί να έχει τόσο γεωγραφική όσο και πνευματική (διανοητική) διάσταση.

(θ) η ηθική (ethics). Η eHealth εισάγει νέες μορφές διάδρασης μεταξύ ασθενών και επαγγελματιών υγείας και περικλείει νέες προκλήσεις και κινδύνους με βιοηθική διάσταση, όπως η διαδικτυακή επαγγελματική πρακτική, η ενήμερη συναίνεση, το ιατρικό απόρρητο και τα ζητήματα ισότητας.

(ι) η ισότητα (equity), η οποία στις υπηρεσίες υγείας αποτελεί μια από τις υποσχέσεις της eHealth, αν και την ίδια στιγμή η ίδια η eHealth μπορεί να αυξάνει το χάσμα μεταξύ των ατόμων που διαθέτουν τους απαραίτητους οικονομικούς πόρους, τις δεξιότητες και τις δυνατότητες πρόσβασης στους ηλεκτρονικούς υπολογιστές και το Διαδίκτυο. Συχνά, τα άτομα που μπορούν να ωφεληθούν ουσιαστικά από τις υπηρεσίες της eHealth είναι εκείνα που δύσκολα αποκτούν πρόσβαση στις υπηρεσίες της τεχνολογίας της πληροφορίας. Ανισότητες που αναδύονται είναι η προσβασιμότητα στις διαδικτυακές υπηρεσίες μεταξύ πληθυσμών των αγροτικών και αστικών περιοχών, πλούσιων και πτωχών ατόμων, νέων και ηλικιωμένων χρηστών, ανδρών και γυναικών και μεταξύ συνήθων και σπάνιων νοσημάτων.

Αναφέρεται ότι η eHealth θα πρέπει να είναι επιπλέον εύχρηστη (easy-to-use), ψυχαγωγική (entertaining) και να προκαλεί το ενδιαφέρον (exciting).

## **2.4. Εφαρμογές της eHealth**

Η eHealth περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών, οι οποίες ενσωματώνουν τις δυνατότητες της τεχνολογίας στην παροχή της φροντίδας υγείας και τη μετάδοση της ιατρικής πληροφορίας.

### **2.4.1. Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας**

Ο Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας (Electronic Medical Record, EMR) επιτρέπει την εύκολη και γρήγορη μεταφορά των ιατρικών δεδομένων των ασθενών μεταξύ των διαφόρων

επαγγελματιών υγείας και οργανισμών υγείας, προκειμένου για την καταλληλότερη και αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση των προβλημάτων των ασθενών (European Institute for Health Records, 2007)<sup>1</sup>. Περιλαμβάνει την ψηφιακή καταγραφή του ατομικού ιατρικού ιστορικού, των κλινικών ευρημάτων, της διαγνωστικής προσέγγισης, των παρακλινικών αποτελεσμάτων, της θεραπευτικής αντιμετώπισης, της παρεχόμενης συμβουλευτικής. Ο Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας διευκολύνει τη συνεργασία μεταξύ των Γενικών Ιατρών, των ιατρών άλλων ειδικοτήτων, των θεραπευτικών ομάδων και των φαρμακοποιών.

#### **2.4.2. Τηλεϊατρική**

Η Τηλεϊατρική (Telemedicine) περιλαμβάνει την άμεση μετάδοση ιατρικών δεδομένων των ασθενών σε κέντρα λήψης και επεξεργασίας αυτών με σκοπό την αντιμετώπιση των προβλημάτων υγείας, καθώς και τη χορήγηση κατάλληλης θεραπευτικής αγωγής, χωρίς τη μετακίνηση των ασθενών (UK Telemedicine and E-Health Information Service, 2007)<sup>2</sup>. Οι επαγγελματίες υγείας μπορούν, κάνοντας χρήση της ηλεκτρονικής αυτής εφαρμογής, να λειτουργούν σε μια ευρύτερη περιοχή και συχνά σε απομακρυσμένα ή και απομονωμένα γεωγραφικά σημεία. Η Τηλεϊατρική περιλαμβάνει επίσης τη συμμετοχή σε επιστημονικές εκπαιδευτικές δραστηριότητες ή ιατρικές πρακτικές, όπως εγχειρήσεις, μέσω της δορυφορικής επικοινωνίας σε πραγματικό χρόνο (real time) ή μετά από αποθήκευση και μετάδοση (store-and-forward), καθώς και τις εφαρμογές της ρομποτικής.

#### **2.4.3. Βασισμένη σε Ενδείξεις Ιατρική**

Η Βασισμένη σε Ενδείξεις Ιατρική (Evidence Based Medicine) προσφέρει στην ιατρική κοινότητα ένα σύστημα προσέγγισης της κατάλληλης διάγνωσης και θεραπείας για κάθε συγκεκριμένη παθολογική οντότητα (Guyatt *et al*, 1992). Σύμφωνα με το Center for Evidence-based Medicine, «Βασισμένη σε Ενδείξεις Ιατρική είναι η προσεκτική, σαφής και λογική χρήση των σύγχρονων βέλτιστων ενδείξεων στη λήψη αποφάσεων για την υγεία των ασθενών» (Center for Evidence-based Medicine, 2007)<sup>3</sup>. Η Βασισμένη σε Ενδείξεις Ιατρική λαμβάνει υπόψη το όφελος, αλλά και τους κινδύνους που συνεπάγεται η εφαρμογή μιας θεραπείας, συμπεριλαμβανομένης της μη χορήγησης θεραπείας. Οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να αναζητούν πληροφορίες ή να επιβεβαιώνουν την ορθότητα των επιλογών

<sup>1</sup> European Institute for Health Records. <http://www.eurorec.org> (πρόσβαση την 6.5.2007).

<sup>2</sup> UK Telemedicine and E-Health Information Service. <http://www.teis.nhs.uk> (πρόσβαση την 6.5.2007).

<sup>3</sup> Center for Evidence-based Medicine. <http://www.cebm.net/glossary.asp> (πρόσβαση την 6.5.2007).

τους βάσει επιστημονικών ερευνών. Το πλεονέκτημα της ηλεκτρονικής αυτής εφαρμογής είναι η δυνατότητα πρόσβασης στα πιο πρόσφατα δεδομένα των ιατρικών καταγραφών. Οι πολέμιοι της Βασισμένης σε Ενδείξεις Ιατρικής υποστηρίζουν ότι μπορεί να εφαρμοστεί σε πληθυσμούς, αλλά όχι απαραίτητα σε άτομα. Κι αυτό γιατί τα αποτελέσματα των τυχαιοποιημένων ελεγχόμενων κλινικών ερευνών αφενός δε μπορούν να δώσουν μια άμεση απάντηση στο πρωταρχικό κλινικό ερώτημα για την καλύτερη αντιμετώπιση του συγκεκριμένου ασθενούς και αφετέρου δε μπορούν να υπερβούν την κλινική εμπειρία (Tonelli, 2001).

#### **2.4.4. Παροχή Ιατρικής Πληροφορίας Προσανατολισμένης στον Πολίτη**

Η Παροχή Ιατρικής Πληροφορίας Προσανατολισμένης στον Πολίτη (Consumer Health Informatics ή Citizen-oriented Information Provision) απευθύνεται τόσο σε ασθενείς όσο και σε υγιή άτομα, που επιθυμούν να λάβουν πληροφορίες σχετικά με θέματα υγείας γενικά ή ειδικά (Eysenbach, 2000). Θέματα που αναζητούνται μέσω της eHealth είναι η αιτιολογία, η διάγνωση και η θεραπεία των διαφόρων νοσημάτων, επιμέρους ζητήματα αγωγής υγείας, όπως η διατροφή, το κάπνισμα, το αλκοόλ, η σωματική άσκηση, οι εξαρτησιογόνες ουσίες, η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση, συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης ασθενών και άλλα. Η Παροχή Ιατρικής Πληροφορίας Προσανατολισμένης στον Πολίτη προσφέρει στους χρήστες τα εργαλεία, τις δεξιότητες και τη βοήθεια που χρειάζονται για τη λήψη των καταλληλότερων αποφάσεων που σχετίζονται με την ατομική τους υγεία και ως εκ τούτου τη δυνατότητα ελέγχου της ποιότητας της υγείας τους και της ζωής τους.

#### **2.4.5. Διαχείριση της Ιατρικής Γνώσης**

Η Διαχείριση της Ιατρικής Γνώσης ή Παροχή Ιατρικής Πληροφορίας Προσανατολισμένης στους Ειδικούς (Health Knowledge Management ή Specialist-oriented Information Provision) απευθύνεται στους επαγγελματίες του χώρου της υγείας και περιλαμβάνει την ανασκόπηση της πρόσφατης ιατρικής βιβλιογραφίας, τις κατευθυντήριες οδηγίες για την αποτελεσματική αντιμετώπιση των νοσημάτων, επιδημιολογικά δεδομένα και άλλα.

#### **2.4.6. Ομάδες Φροντίδας Υγείας μέσω Εικονικής Πραγματικότητας**

Οι Ομάδες Φροντίδας Υγείας μέσω Εικονικής Πραγματικότητας (Virtual Healthcare Teams) συνίστανται στην συνεργασία των επαγγελματιών υγείας και των ασθενών, καθώς



και την παροχή ιατρικής πληροφορίας με τη βοήθεια της ψηφιακής τεχνολογίας. Συχνά, η λειτουργία των ομάδων αυτών παρεμβάλλεται μεταξύ πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας περίθαλψης, μειώνοντας τη μετακίνηση των ασθενών και το κόστος νοσηλείας.

## 2.5. Σημασία της eHealth για την υγεία

Η ανάπτυξη της eHealth σε τοπικό και παγκόσμιο επίπεδο συνοδεύτηκε από την προσδοκία της βελτίωσης της ασφάλειας, της ποιότητας και της αποδοτικότητας των υπηρεσιών υγείας, κυρίως λόγω της δυνατότητας υποστήριξης της κλινικής πρακτικής, της διαχείρισης των υγειονομικών υπηρεσιών, της προώθησης της έρευνας και των πολιτικών υγείας.

Ωστόσο, οι διάφορες εφαρμογές της eHealth στοχεύουν κυρίως στη μεταβολή των στάσεων και συμπεριφορών των ατόμων αναφορικά με τις αποφάσεις που λαμβάνουν σε σχέση με την υγεία τους (Demiris, 2004)<sup>1</sup>. Οι μεταβολές αυτές είναι αποτέλεσμα της χρήσης των ηλεκτρονικών πηγών πληροφόρησης, λήψης υπηρεσιών και αγοράς προϊόντων. Σε ατομικό επίπεδο, η χρήση των ηλεκτρονικών πηγών ενισχύει την ικανότητα αυτοφροντίδας των ασθενών, αλλά και τη συμμετοχή των υγιών ατόμων στην προαγωγή της υγείας τους. Η eHealth παρέχει πληροφορίες τόσο για τα διάφορα νοσήματα όσο και για τους παράγοντες που επηρεάζουν το επίπεδο της υγείας και την ποιότητα της ζωής, όπως το κάπνισμα, το αλκοόλ, η διατροφή, η σωματική άσκηση, η ατομική υγιεινή, η σεξουαλική δραστηριότητα, η οδική συμπεριφορά, τα τροπικά νοσήματα και πολλά άλλα. Σύμφωνα με τους Jennings *et al* και τον Mitchell, η πρόσβαση στη γνώση, η χρήση των ηλεκτρονικών πηγών και το αίσθημα ατομικής ευθύνης απέναντι στην υγεία θα αυξήσει κατά τα επόμενα χρόνια την αυτοφροντίδα, ενώ ταυτόχρονα θα μειώσει την προσέλευση των ασθενών και υγιών ατόμων τόσο στους οικογενειακούς ιατρούς όσο και στη δευτεροβάθμια ή τριτοβάθμια περίθαλψη (Jennings *et al*, 1997., Mitchell, 1999) (Σχήμα 2).

## 2.6. Οφέλη από τη χρήση της eHealth

Καθώς η ανάπτυξη της eHealth μπορεί να λαμβάνει χώρα σε εθνικό, περιφερειακό ή παγκόσμιο επίπεδο, είναι δύσκολο να καθοριστεί με σαφήνεια το όφελος που προκύπτει από τη χρήση της τόσο σε απόλυτα μεγέθη όσο και συγκριτικά με το κόστος ή τους κινδύνους

---

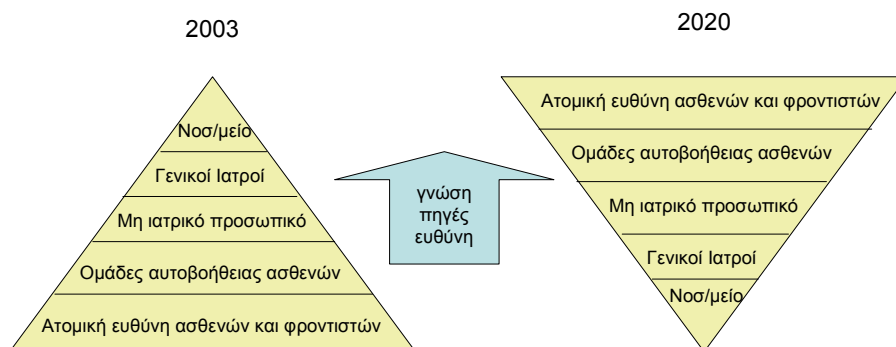
<sup>1</sup> Demiris G (2004). Preface. In: Demiris G (ed). *E-Health: Current Status and Future Trends*. Amsterdam: IOS Press, pp v.

που απορρέουν από αυτή. Ωστόσο, γενικά θεωρείται ότι οι εφαρμογές της eHealth συνοδεύονται από σημαντικά οφέλη για τους ασθενείς και τα συστήματα υγείας.

(α) Μείωση του κόστους των ιατρονοσηλευτικών υπηρεσιών. Η χρήση των τεχνολογιών της πληροφορίας και της επικοινωνίας μπορεί να μειώσει το κόστος των ιατρικών διαδικασιών και παρεμβάσεων. Η Τηλεϊατρική, για παράδειγμα, μπορεί να μειώσει την ανάγκη μετακίνησης των ασθενών ή την ανάγκη παραπομπής σε δευτεροβάθμιο ή τριτοβάθμιο νοσοκομείο, μειώνοντας με τον τρόπο αυτό το κόστος τόσο για τους ασθενείς όσο και για το σύστημα υγείας. Η χρήση της eHealth στην εφαρμογή της ενεργητικής ανοσοποίησης μπορεί επίσης να αποτρέψει τις απώλειες στην εμβολιαστική κάλυψη του πληθυσμού.

(β) Μείωση του χρόνου παροχής των ιατρονοσηλευτικών υπηρεσιών. Οι τεχνολογίες της πληροφορίας και επικοινωνίας μπορούν να μειώσουν το χρόνο που απαιτείται να διατεθεί για τη διενέργεια των διαφόρων ιατρικών και νοσηλευτικών διαδικασιών. Οι νέες τεχνολογίες μπορούν, για παράδειγμα, να μειώσουν τον απαιτούμενο χρόνο καταγραφής των ιατρικών δεδομένων των ασθενών. Αυτό μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα το επιπρόσθετο όφελος της διάθεσης του χρόνου του προσωπικού για άλλες σημαντικές ιατρικές παρεμβάσεις. Μπορεί επίσης να οδηγεί σε ταχύτερες διαδικασίες λήψης αποφάσεων με συνέπεια τη δυνητική μεγιστοποίηση του οφέλους των ασθενών. Η ψηφιακή τεχνολογία επιτρέπει επιπλέον την ταχύτερη και πιο αξιόπιστη στατιστική αποτύπωση των διαφόρων νοσημάτων σε εθνικό ή παγκόσμιο επίπεδο.

Σχήμα 2. Η αναστροφή της πυραμίδας



Πηγή: Smith R. *The future of health care systems. BMJ 1997;314:1495-6*

(γ) Αύξηση του αριθμού των ασθενών που λαμβάνουν υγειονομικές υπηρεσίες. Οι νέες τεχνολογίες επιτρέπουν σε όλο και μεγαλύτερο αριθμό ατόμων να έχει πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, χωρίς αύξηση του ιατρονοσηλευτικού δυναμικού και του κόστους. Για παράδειγμα, καθώς τα υπολογιστικά συστήματα μειώνουν το χρόνο των ιατρικών εγγραφών, περισσότεροι ασθενείς κάνουν χρήση των υπηρεσιών από το σύστημα υγείας.

(δ) Βελτίωση της ποιότητας των παρεχόμενων ιατρονοσηλευτικών υπηρεσιών. Οι τεχνολογίες της πληροφορίας προσδοκούν να αυξήσουν την ποιότητα των διαδικασιών και παρεμβάσεων στα ζητήματα υγείας. Σύμφωνα με την *Ball et al*, έχουν αρχίσει ήδη να υπάρχουν αποδείξεις ότι η τεχνολογία της πληροφορίας μπορεί να παρέχει ποιότητα και να βελτιώνει την υγεία (*Ball et al, 2001*)<sup>1</sup>. Μπορούν, για παράδειγμα, να βελτιώσουν την αξιοπιστία της καταγραφής των ιατρικών δεδομένων στα διάφορα συστήματα υγείας. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την ταχύτερη λήψη αποφάσεων και δράσεων τόσο σε λειτουργικό επίπεδο όσο και σε διοικητικό επίπεδο και επίπεδο διαμόρφωσης πολιτικής υγείας. Επιπλέον, μπορούν να συμβάλλουν στη βελτίωση των γνώσεων και των δεξιοτήτων των επαγγελματιών υγείας μέσω των συστημάτων ηλεκτρονικής εκπαίδευσης και μάθησης (*e-learning*) και με τον τρόπο αυτό να συνεισφέρουν στην ψυχολογική και φυσική ενδυνάμωση των εργαζομένων. Η χρήση κατευθυντήριων οδηγιών προάγει ακριβώς το στόχο της βελτίωσης της ποιότητας της *eHealth* (*Winker et al, 2000*).

(ε) Εισαγωγή νέων διαδικασιών και παρεμβάσεων στον τομέα της υγείας. Τα υπολογιστικά συστήματα καθιστούν εύκολη τη διενέργεια υγειονομικών δράσεων, οι οποίες κατά το παρελθόν ήταν δύσκολο ή αδύνατο να πραγματοποιηθούν. Ως παράδειγμα μπορεί να αναφερθεί η λήψη αποφάσεων για υγειονομικές δράσεις σε μεγάλες περιφέρειες ή σε παγκόσμιο επίπεδο, οι οποίες μπορούν να πραγματοποιηθούν μόνο με ομόφωνες αποφάσεις και διακρατικές συνεργασίες με τη βοήθεια των τεχνολογιών της πληροφορίας και της επικοινωνίας.

Άλλα επιμέρους πλεονεκτήματα, που απορρέουν από τη χρήση της *eHealth*, είναι η ασθενο-κεντρική διάσταση της ηλεκτρονικής υγείας με την παροχή συνεχούς υποστήριξης και την προαγωγή της αυτοφροντίδας, η ασφάλεια λήψης της πληροφορίας και η μείωση της επικινδυνότητας κατά την αναζήτησή της, η βελτίωση της αποτελεσματικότητας με την αποφυγή της μειωμένης, κακής ή υπερβολικής χρήσης των υπηρεσιών, η αύξηση της

---

<sup>1</sup> Ball M, Douglas JV, Lillis J (2001). Health Informatics: Managing Information to Deliver Value. In: Patel VL, Haux R, Rogers R (eds). *Medinfo 2001*. Amsterdam: IOS Press, pp 305-308: «we are beginning to gather proof that informatics can deliver value and improve health».

αποδοτικότητας με τον περιορισμό των αναγκών σε ιατρικό εξοπλισμό και αναλώσιμα υλικά, η ισότητα στην παροχή των ιατρικών υπηρεσιών ανεξάρτητα από τη γεωγραφική θέση, την οικονομική κατάσταση, την εθνικότητα και το φύλο, η μεγιστοποίηση των ορθών κλινικών αποφάσεων σχετικά με τη συνταγογραφία, τις παραπομπές σε νοσοκομεία ή ιατρούς άλλων ειδικοτήτων, τις παρακλινικές εξετάσεις, την αντιμετώπιση των οξέων περιστατικών, τη διαχείριση των ασθενών με χρόνια νοσήματα, τη συμβουλευτική.

Σε επίπεδο ασθενών και γενικού πληθυσμού, τα οφέλη της eHealth προέρχονται τόσο από τη χρήση των διαφόρων ιστοτόπων όσο και των εικονικών κοινοτήτων (virtual communities). Οι έγκυροι ιστότοποι του διαδικτύου παρέχουν αξιόπιστη ιατρική πληροφορία, απαντήσεις σε απορίες που αφορούν σε θέματα υγείας και διαδραστικές υπηρεσίες, όπως η αποτύπωση δεδομένων, η αξιολόγηση του κινδύνου και άλλα. Οι εικονικές κοινότητες επιτρέπουν την παρακολούθηση και συμμετοχή σε επιστημονικές δραστηριότητες, τη χρήση καταλόγων παραληπτών αλληλογραφίας (online mailing lists, email lists), τη συμμετοχή σε ομάδες ασθενών, την παροχή κοινωνικής υποστήριξης.

Σε επίπεδο επαγγελματιών υγείας, τα πλεονεκτήματα της eHealth περιλαμβάνουν τη χρήση του Ηλεκτρονικού Ιατρικού Φακέλου, την άμεση πρόσβαση στις πηγές ιατρικής γνώσης, την παροχή Βασισμένης σε Ενδείξεις Ιατρικής, την παγκοσμιοποίηση των υπηρεσιών υγείας, τη δημιουργία ατομικού ιστοτόπου, την ηλεκτρονική αρχειοθέτηση, την εύκολη επαφή με τους εθνικούς ή παγκόσμιους οργανισμούς υγείας.

Σε ευρύτερο επίπεδο, η eHealth συμβάλλει στη διαμόρφωση της πολιτικής υγείας μιας χώρας ή περιφέρειας, στη βελτίωση της διαθεσιμότητας των υπηρεσιών υγείας, στην υποστήριξη του σχεδιασμού της δημόσιας υγείας μέσω της ανίχνευσης και συστηματικής καταγραφής των νοσημάτων, της επιδημιολογικής έρευνας και της εκπαίδευσης.

Πρόσφατη έρευνα (EC, 2007)<sup>1</sup>, που περιλάμβανε 10 ιστότοπους ευρωπαϊκών κρατών, έδειξε ότι η μέση κατανομή του οφέλους από τη χρήση της eHealth αφορούσε τους χρήστες των υπηρεσιών υγείας σε ποσοστό 43%, τους οργανισμούς παροχής υπηρεσιών υγείας σε ποσοστό 52% και τους οργανισμούς χρηματοδότησης των υπηρεσιών υγείας σε

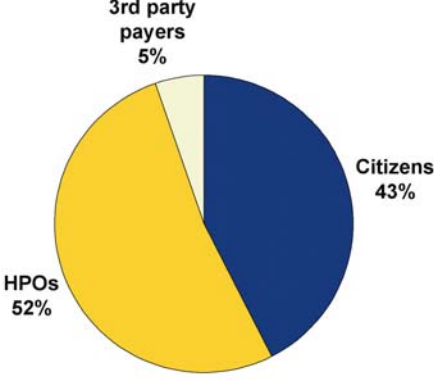
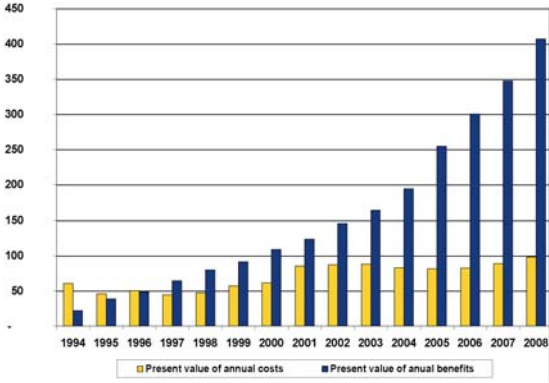
---

<sup>1</sup> European Commission. eHealth is Worth it.

[http://ec.europa.eu/information\\_society/activities/health/docs/publications/ehealthimpactsept2006.pdf](http://ec.europa.eu/information_society/activities/health/docs/publications/ehealthimpactsept2006.pdf)

(πρόσβαση την 10.5.2007). Σύμφωνα με την έρευνα, το όφελος από τη χρήση της eHealth αφορούσε σε οικονομικό όφελος και βελτίωση της ποιότητας. Οι παράγοντες, που ελήφθησαν υπόψη για τη μέτρηση της βελτίωσης της ποιότητας, ήταν η ενημέρωση των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας, η χρήση της τεχνολογίας για τον εκσυγχρονισμό της διαδικασίας παροχής ιατρικής φροντίδας, η έγκαιρη παροχή φροντίδας ή πληροφορίας, η ασφάλεια, η αποτελεσματικότητα, η αξιολόγηση και η αποδοτικότητα των υγειονομικών παροχών.

ποσοστό 5% (Σχήμα 3). Επιπλέον, παρατηρήθηκε διαχρονική μεγέθυνση του οφέλους που προκύπτει από τη χρήση της eHealth, η οποία εκτιμάται ότι θα συνεχιστεί με αυξανόμενη τάση στο άμεσο και απώτερο μέλλον. Κατά το ίδιο χρονικό διάστημα, το αντίστοιχο κόστος, μετά το αρχικό στάδιο του σχεδιασμού και της εφαρμογής των ηλεκτρονικών συστημάτων στον τομέα της υγείας, παρέμεινε σταθερό χωρίς ιδιαίτερες διακυμάνσεις (Σχήμα 4).

Σχήμα 3. Μέση κατανομή του οφέλους βάσει των 10 ιστοτόπων (1994-2008)	Σχήμα 4. Εκτιμώμενο ετήσιο κόστος και όφελος από την eHealth βάσει των 10 ιστοτόπων
 <p>A pie chart illustrating the distribution of benefits among three groups: HPOs (52%), Citizens (43%), and 3rd party payers (5%).</p>	 <p>A bar chart comparing the present value of annual costs (yellow bars) and the present value of annual benefits (blue bars) from 1994 to 2008. The y-axis ranges from 0 to 450. Costs remain relatively stable around 50-100, while benefits show a steady increase from approximately 20 in 1994 to over 400 in 2008.</p>
<p>Πηγή: EC, <i>eHealth is Worth it</i> (2006)</p>	<p>Πηγή: EC, <i>eHealth is Worth it</i> (2006)</p>

## 2.7. Προβλήματα από τη χρήση της eHealth

Είναι γεγονός ότι ενώ τα οφέλη από τη χρήση της eHealth είναι δυνητικά, αντίθετα οι κίνδυνοι και τα προβλήματα είναι πραγματικά. Το μεγαλύτερο πρόβλημα από τη χρήση της eHealth για τα διάφορα συστήματα υγείας είναι το κόστος. Το κόστος της eHealth μπορεί να αφορά στις τεχνολογίες της πληροφορίας και επικοινωνίας, στο προσωπικό των πληροφοριακών συστημάτων που συμμετέχουν στην ανάλυση, το σχεδιασμό, την ανάπτυξη, τη λειτουργία, τη συντήρηση, την υποστήριξη και την ανανέωση των συστημάτων, στο διοικητικό και επιστημονικό προσωπικό που συμμετέχει στο σχεδιασμό, την εφαρμογή και τη χρήση της eHealth, το κόστος της εκπαίδευσης, το κόστος άλλων εφαρμογών συμπεριλαμβανομένου του ηλεκτρονικού εξοπλισμού, καθώς και το λειτουργικό κόστος.

Εκτός από το οικονομικό κόστος, η eHealth μπορεί να συνοδεύεται και από άλλα

προβλήματα. Ένα από αυτά είναι η αποτυχία επίτευξης των στόχων της ή του υποσχόμενου οφέλους για τους ασθενείς, το γενικό πληθυσμό, τους επαγγελματίες υγείας ή το σύστημα υγείας (Norman *et al*, 2006) Ως παράδειγμα μπορεί να αναφερθεί η επιδείνωση των ανισοτήτων σε θέματα υγείας, όπως η αδυναμία πρόσβασης στην eHealth λόγω γεωγραφικής απομόνωσης, οικονομικής ανεπάρκειας ή έλλειψης γνώσεων (Chang *et al*, 2004). Επιπλέον, αν και τα υπολογιστικά συστήματα χαρακτηρίζονται από υψηλού επιπέδου σχεδιασμό, είναι δυνατό να μην εξασφαλίζουν το απόρρητο των ατομικών ιατρικών δεδομένων.

Η παροχή ανακριβούς πληροφορίας μπορεί να επιφέρει βλάβες της υγείας κατά τη χρήση της (Eysenbach and Diepgen, 1998). Το ίδιο αποτέλεσμα μπορεί να έχει και η διάθεση επικίνδυνων για την υγεία προϊόντων (ως παραδείγματα μπορούν να αναφερθούν η hydrazine sulfate και το oil of wormwood). Κι αυτό γιατί η εσκεμμένη απάτη είναι αρκετά δύσκολο να ελεγχθεί εντός του παγκόσμιου ιστού. Επιπλέον, η εκτεταμένη διάχυση της τεχνολογίας στο χώρο της υγείας είναι δυνατό να επιτρέψει την παραβίαση των προτύπων της επαγγελματικής πρακτικής με συνέπειες στη σωματική και ψυχική υγεία των ανθρώπων (Crocco *et al*, 2002).

Άλλα προβλήματα που προκύπτουν από τη χρήση της eHealth είναι το Σύνδρομο Εκτύπωσης των σελίδων του Internet (Internet printout syndrome) που χαρακτηρίζεται από την αναζήτηση όλο και περισσότερων ιατρικών πληροφοριών στο Διαδίκτυο για συζήτηση με τους λειτουργούς υγείας, η ονομαζόμενη «Κυβερνο-χονδρία» («Cyber-chondria») και η κατάχρηση της φαρμακευτικής συνταγογραφίας, η απώλεια της άμεσης επαφής με τον ασθενή, ο ανταγωνισμός από τους επαγγελματίες των εναλλακτικών μορφών ιατρικής και το ζήτημα της προστασίας της ιδιωτικότητας.

Οι τεχνολογίες της πληροφορίας και επικοινωνίας κινδυνεύουν επιπλέον από απειλές, όπως η εισαγωγή ανακριβών και αναξιόπιστων δεδομένων (Kiley, 2002., Black *et al*, 2000), η κλοπή ηλεκτρονικού υλικού, η πιθανή εσκεμμένη καταστροφή, η πιθανή αυθαίρετη πρόσβαση (π.χ. από «hackers», που μπορούν να αναζητήσουν προσωπικές και εμπιστευτικές πληροφορίες σε προσωπικούς υπολογιστές ή δίκτυα και να τις αποστείλουν στον κατασκευαστή του ιού) και ακόμα η προσβολή από ιούς (viruses), σκουλήκια (worms) και δούρειους ίππους (Trojans).

Ωστόσο, σύμφωνα με την Silber, ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα που αντιμετωπίζει σήμερα η eHealth είναι η έλλειψη αξιολόγησης με τη βοήθεια μιας

μεθοδολογίας παγκόσμια αποδεκτή (Silber, 2004)<sup>1</sup>. Οι ειδικοί ασκούν κριτική στους σκοπούς της έρευνας, την επιλογή των κριτηρίων και τη βασική μεθοδολογία, ενώ ταυτόχρονα δεν υπάρχει πιστοποίηση των χρησιμοποιούμενων εφαρμογών, ούτε και συγκριτικά αποτελέσματα ερευνών σχετικά με τις εφαρμογές αυτές, υποστηρίζει η Silber. Η υψηλή ποιότητα της παρεχόμενης πληροφορίας είναι μια απαραίτητα επιζητούμενη ιδιότητα, ο στόχος όμως δεν έχει πλήρως επιτευχθεί.

## 2.8. Επίλογος

Η eHealth εισάγει νέες οδούς επικοινωνίας και διάδρασης στην παροχή υπηρεσιών υγείας, ενώ ταυτόχρονα μεταβάλλει τον παραδοσιακό ορισμό του ρόλου τους ασθενούς και του επαγγελματία υγείας. Η χρήση της τεχνολογίας της πληροφορίας, οι εφαρμογές της τηλεϊατρικής, οι διακρατικές και υπερατλαντικές συνεργασίες στον τομέα της βιο-πληροφορικής και η εμπλοκή του Internet στην ιατρική φροντίδα επηρεάζουν δραστικά τους ασθενείς, τους ιατρούς, τους οργανισμούς παροχής υπηρεσιών υγείας, καθώς και τους φορείς αποζημίωσης των υπηρεσιών αυτών. Επιπλέον, ηθικά και νομικά ζητήματα που απορρέουν από τη διάχυση της eHealth αναδύονται στην καθημερινή ιατρική πρακτική, αλλά και στον τομέα της ενημέρωσης και πληροφόρησης των ασθενών.

---

<sup>1</sup> Silber D (2004). The Case for eHealth. In: Iakovidis I, Wilson P, Healy C (eds). *E-Health: Current Situation and Examples of Implemented and Beneficial E-Health Applications*. Amsterdam: IOS Press, pp 5.

## Βιβλιογραφία

- 📖 Anonymous. Sending dental X-rays by telegraph. *Dental Radiography and Photography* 1929; 2(2): 16.
- 📖 Black M, Hussain H. Fatal hepatorenal failure associated with hydrazine sulfate. *Ann Intern Med* 2000; 133: 877-880.
- 📖 Center for Evidence-based Medicine. <http://www.cebm.net/glossary.asp> (πρόσβαση την 6.5.2007).
- 📖 Chang BL, Bakken S, Brown SS, Houston TK, Kreps GL, Kukafka R, Safran C, Stavri PZ. Bridging the digital divide: reaching vulnerable populations. *J Am Med Inform Assoc* 2004; 11(6): 448-457.
- 📖 Commission of the European Communities. e-Health - making healthcare better for European citizens: An action plan for a European e-Health Area. Brussels, 30.4.2004.
- 📖 Crocco AG, Villasis-Keever M, Jadad AR. Analysis of Cases of Harm Associated With Use of Health Information on the Internet. *JAMA* 2002; 287: 2869-2871.
- 📖 Curry GR, Harrop N. The Lancashire telemedicine ambulance. *J Telemed Telecare* 1998; 4: 231-238.
- 📖 Demiris G (2004). *E-Health: Current Status and Future Trends*. Amsterdam: IOS Press.
- 📖 Eng T (2001). *The e-Health Landscape - a terrain map of emerging information and communication technologies in health and health care*. Princeton, NJ: The Robert Wood Johnson Foundation.
- 📖 European Commission.  
[http://ec.europa.eu/information\\_society/eeurope/ehealth/whatishealth/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/information_society/eeurope/ehealth/whatishealth/index_en.htm) (πρόσβαση την 6.5.2007).
- 📖 European Commission.  
[http://ec.europa.eu/information\\_society/eeurope/2005/all\\_about/ehealth/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/information_society/eeurope/2005/all_about/ehealth/index_en.htm) (πρόσβαση την 6.5.2007).
- 📖 European Commission. eHealth is Worth it.  
[http://ec.europa.eu/information\\_society/activities/health/docs/publications/ehealthim pactsept2006.pdf](http://ec.europa.eu/information_society/activities/health/docs/publications/ehealthim pactsept2006.pdf) (πρόσβαση την 10.5.2007).
- 📖 European Institute for Health Records. <http://www.eurorec.org> (πρόσβαση την 6.5.2007).



- 📖 Eysenbach G. Recent advances: Consumer health informatics. *BMJ* 2000; 320: 1713-1716.
- 📖 Eysenbach G. What is e-health? *J Med Internet Res* 2001; 3(2): e20.
- 📖 Eysenbach G, Diepgen TL. Towards quality management of medical information on the internet: evaluating, labelling, and filtering of information. *BMJ* 1998; 317: 1496-1500.
- 📖 Goethe WHG, Watson EN, Jones DT (1984). *Handbook of Nautical Medicine*. Berlin: Springer-Verlag.
- 📖 Groves T. SatelliLife: getting relevant information to the developing world. *BMJ* 1996; 313: 1606-1609.
- 📖 Guyatt G, Cairns J, Churchill D, et al (Evidence-Based Medicine Working Group). Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine. *JAMA* 1992; 268: 2420-2425.
- 📖 Iakovidis I, Wilson P, Healy C (2004). *E-Health: Current Situation and Examples of Implemented and Beneficial E-Health Applications*. Amsterdam: IOS Press.
- 📖 Jennings K, Miller K, Materna S. *Changing health care*. Santa Monica: Knowledge Exchange, 1997.
- 📖 Kiley R. Does the internet harm health? *BMJ* 2002; 324: 238.
- 📖 Mitchell J (1999). *From telehealth to e-health: The unstoppable rise of e-health*. Canberra, Australia: Commonwealth Department of Communications, Information Technology and the Arts (DOCITA).
- 📖 Norman CD, Skinner HA. eHealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World. *J Med Internet Res* 2006; 8(2).
- 📖 Oh H, Rizo C, Enkin M, Jadad A. What Is eHealth (3): A Systematic Review of Published Definitions. *J Med Internet Res* 2005; 7(1).
- 📖 Patel VL, Haux R, Rogers R (edn). *Medinfo 2001*. Amsterdam: IOS Press.
- 📖 Tonelli MR. The limits of evidence-based medicine. *Respir Care* 2001; 46(12): 1435-1440.
- 📖 Shanit D, Cheng A, Greenbaum RA. Telecardiology: supporting the decision-making process in general practice. *J Telemed Telecare* 1996; 2: 7-13.
- 📖 UK Telemedicine and E-Health Information Service. <http://www.teis.nhs.uk> (πρόσβαση την 6.5.2007).

📖 Winker MA et al. Guidelines for Medical and Health Information Sites on the Internet American Medical Association, *JAMA* 2000; 283: 1600.

📖 World Health Organization. [http://www.who.int/eht/en/eHealth\\_HCD.pdf](http://www.who.int/eht/en/eHealth_HCD.pdf)  
(πρόσβαση την 6.5.2007).

**3**

**ΗΘΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ**

### **3.1. Εισαγωγή στα ηθικά ζητήματα της eHealth**

Είναι γεγονός ότι η εισαγωγή της τεχνολογίας στον τομέα της υγείας πραγματοποιήθηκε σταδιακά κατά τη διάρκεια των τελευταίων 30 ετών. Ωστόσο, παρά το σύντομο χρονικό διάστημα που μεσολάβησε από την έναρξη των εφαρμογών της, έγινε γρήγορα φανερό ότι η ηλεκτρονική υγεία επηρεάζει σημαντικά πολλά από τα ηθικά ζητήματα της ιατρικής πρακτικής. Στην πραγματικότητα, η ηλεκτρονική υγεία μεταβάλλει και επεκτείνει τα ηθικά ζητήματα που εγείρονται κατά την παραδοσιακή άσκηση της ιατρικής, αναδεικνύοντας νέες διαστάσεις και προβλήματα που απορρέουν από τις ηλεκτρονικά παρεχόμενες ιατρικές υπηρεσίες και πληροφορίες.

Τα κυριότερα ηθικά ζητήματα που αναδύονται από τις εφαρμογές της eHealth έχουν τις ρίζες τους στην ευρεία και ταχεία πρόσβαση των ασθενών στην ηλεκτρονικά παρεχόμενη ιατρική πληροφορία και πρακτική, αλλά και στη μεταβολή του πλαισίου επικοινωνίας μεταξύ ιατρών και ασθενών. Καθώς η διαπροσωπική επικοινωνία δίνει τη θέση της στη διαδικτυακή ή δορυφορική επικοινωνία, η ανάγκη για την επίτευξη υψηλής ποιότητας μετάδοσης και πρόσληψης των πληροφοριών από τους επαγγελματίες υγείας και τους ασθενείς αντίστοιχα επηρεάζει πολλές από τις ηθικές διαστάσεις της υγείας. Ταυτόχρονα, δημιουργεί νέα προβλήματα που απαιτούν διάλογο και επίλυση, ενώ αυξάνει την ατομική υπευθυνότητα για την προαγωγή και τη βελτίωση της υγείας, ενισχύοντας την αυτονομία των ασθενών στη λήψη αποφάσεων για την υγεία τους και την πορεία της ζωής τους.

Υπό αυτό το πρίσμα αυτό, ηθικά ζητήματα, όπως η αποκάλυψη της αλήθειας στον ασθενή για την κατάσταση της υγείας του, η προστασία της ιδιωτικότητάς του και η τήρηση του ιατρικού απόρρητου, η ενήμερη συναίνεση και η σχέση ασθενούς-ιατρού, εξετάζονται μέσα στο πλαίσιο της ευρείας χρήσης της τεχνολογίας στις ιατρικές υπηρεσίες, της εκτεταμένης ηλεκτρονικής διασύνδεσης των επαγγελματιών υγείας και των οργανισμών υγείας, της παγκόσμιας διάχυσης της ιατρικής πληροφορίας και της εισαγωγής της eHealth στη διοίκηση και τις πολιτικές υγείας.

#### **3.1.1. Θεωρητικές προσεγγίσεις των ηθικών ζητημάτων**

Θα μπορούσε να ειπωθεί ότι η βιοηθική αποτελεί ένα κλάδο της εφαρμοσμένης φιλοσοφίας, που εμπλέκει επίσης τις κοινωνικές επιστήμες, στην προσπάθειά της να δώσει απαντήσεις και λύσεις σε ηθικά ερωτήματα και διλήμματα, που εγείρονται κατά τις βιολογικές και ιατρικές εφαρμογές. Η μελέτη και ανάλυση της βιοηθικής, ωστόσο, μπορεί να

έχει ποικίλες προσεγγίσεις, ανάλογα με τις αρχές (principles), τους κανόνες (rules) και τα κανονιστικά πρότυπα (norms), που χρησιμοποιούνται κάθε φορά από τους φιλοσόφους που ασχολούνται με τα ζητήματα της βιοηθικής.

Η βασισμένη σε αρχές προσέγγιση (principle-based approach) οφείλει να δέχεται, κατ' ελάχιστο, την ύπαρξη ορισμένων κανονιστικών προτύπων ή κατευθυντήριων οδηγιών δράσης ως στοιχειώδες υπόβαθρο της ηθικής αιτιολόγησης (Childress, 2005)<sup>1</sup>. Μερικά κανονιστικά πρότυπα ή οδηγίες δράσης μπορεί να συνιστούν αρχές, ενώ άλλα μπορεί να συνιστούν κανόνες. Τόσο οι αρχές όσο και οι κανόνες αποτελούν «γενικές οδηγίες δράσης που επιτρέπουν τη διάκριση του εάν ένα είδος δράσης απαγορεύεται, απαιτείται ή επιτρέπεται σε συγκεκριμένες καταστάσεις» (Solomon, 1978)<sup>2</sup>.

Στην κανονιστική ηθική περιλαμβάνεται η προσέγγιση του απόλυτου κανόνα και η ωφελιμιστική προσέγγιση. Η προσέγγιση του απόλυτου κανόνα (absolute rule approach) βρίσκει εφαρμογή στην ηθική φιλοσοφία του Kant, καθώς και στην παράδοση του φυσικού νόμου της Καθολικής Εκκλησίας, που έχει τις ρίζες του στην ηθική θεολογία του Θωμά Ακινάτη (Boyle, 2005)<sup>3</sup>. Το χαρακτηριστικό σε αυτή την περίπτωση είναι ότι ο βασικός ηθικός κανόνας ή αρχή γίνεται αποδεκτός και εφαρμόζεται χωρίς εξαιρέσεις. Ο καθολικός ηθικός κανόνας ή αρχή μπορεί να έχει απόλυτο βάρος σε σχέση με άλλες αρχές, ωστόσο απαιτεί την ύπαρξη μιας περιγραφής του είδους της δράσης του σε κανονιστικό επίπεδο (Donagan, 1977)<sup>4</sup>. Η ωφελιμιστική προσέγγιση (utilitarian approach) από την άλλη πλευρά δέχεται ότι εκείνο που προσδιορίζει την ηθική ποιότητα μιας δράσης, δηλαδή εκείνο που καθορίζει ότι κάτι είναι σωστό ή εσφαλμένο, είναι οι συνέπειές του. Η επίτευξη «της μεγαλύτερης ευτυχίας για το μεγαλύτερο αριθμό ανθρώπων» θεωρείται κριτήριο της σωστής δράσης (Mackie, 1990)<sup>5</sup>. Ωστόσο, μια επαρκής ηθική θεωρία χαρακτηρίζεται τόσο από τη βαρύτητα των συνεπειών των πράξεων όσο και από τη σημασία των κανόνων που ενσωματώνει (Hare, 2005)<sup>6</sup>.

---

<sup>1</sup> Childress J (2005). A principle-based approach. In: Kuhse H, Singer P (eds). *A Companion to Bioethics*. Malden, MA: Blackwell Publishing, pp 61.

<sup>2</sup> Solomon WD (1978). Rules and Principles. In: Reich WT (ed). *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Free Press. vol 1, pp 408.

<sup>3</sup> Boyle J (2005). An absolute approach. In: Kuhse H, Singer P (eds). *A Companion to Bioethics*. Malden, MA: Blackwell Publishing, pp 72.

<sup>4</sup> Donagan A (1977). *The Theory of Morality*. Chicago: University of Chicago Press, pp 66-68.

<sup>5</sup> Mackie JL (1990). *Ethics. Inventing Right and Wrong*. England: Penguin Books, pp 125.

<sup>6</sup> Hare RM (2005). A Utilitarian approach. In: Kuhse H, Singer P (eds). *A Companion to Bioethics*. Malden, MA: Blackwell Publ, pp 80.

Η προσέγγιση της ηθικής που βασίζεται στην αρετή (virtue-based approach) αποτελεί έκφραση του ανανεωμένου φιλοσοφικού ενδιαφέροντος για την αρχαία αντίληψη περί αρετής, που έχει τις ρίζες του στο άρθρο της Elisabeth Anscombe «*Modern Moral Philosophy*», που δημοσιεύθηκε το 1958 (Anscombe, 1958). Η προσέγγιση αυτή χαρακτηρίζεται από την αντίθεσή της τόσο προς την ωφελμιστική προσέγγιση όσο και προς την καντιανή ηθική θεώρηση, για τις οποίες υποστηρίζει ότι εστιάζουν στην ηθική διάσταση των πράξεων των υποκειμένων και όχι στην ηθική διάσταση των ίδιων των υποκειμένων σε συγκεκριμένες καταστάσεις και συνθήκες (Oakley, 2005)<sup>1</sup>.

Η προσέγγιση της φροντίδας (care approach) συνιστά ένα νέο τρόπο αντίληψης ορισμένων βαθιά ηθικών διαστάσεων της βιοηθικής και παρέχει ένα σημαντικό εργαλείο μελέτης, ανάλυσης, συζήτησης και τελικά πρακτικής σε ζητήματα βιοηθικής. Η προσέγγιση της φροντίδας ενσωματώνει πέντε βασικές ιδέες: την ηθική προσοχή, την κατανόηση με συμπάθεια, τη συναίσθηση της σχέσης, την υπηρέτηση και την ενεργή δράση ως απάντηση στην ανθρώπινη ανάγκη (Manning, 2005)<sup>2</sup>.

Η περιπτωσιολογική προσέγγιση (case approach) επιτρέπει την εφαρμογή θεωρητικών αρχών ή κανόνων σε συγκεκριμένες περιπτώσεις. Αν και η περιπτωσιολογία (casuistry) έχει μια μακρά και αμφιλεγόμενη ιστορική πορεία ως ηθική προσέγγιση, αναδύθηκε εκ νέου τα τελευταία χρόνια ως εναλλακτική μορφή σε σχέση με την κυρίαρχη προσέγγιση της βιοηθικής, που δίνει έμφαση στη σημασία των ηθικών αρχών και την ευρεία εφαρμογή των ηθικών θεωριών (Arras, 2005)<sup>3</sup>.

Εξαιτίας της διαμάχης, ωστόσο, που παρατηρείται μεταξύ καντιανής και μιλλιανής φιλοσοφικής θεώρησης, αναπτύχθηκαν ηθικές αρχές, βάσει των οποίων εξετάζονται τα ζητήματα που αναδύονται στην ιατρική πρακτική. Κατά τους αμερικανούς φιλοσόφους Beauchamp και Childress υπάρχουν τέσσερις *prima facie* αρχές, που διέπουν τη βιοϊατρική ηθική: η αρχή του σεβασμού της αυτονομίας, η αρχή της αγαθοεργίας, η αρχή του μη βλάπτειν και η αρχή της δικαιοσύνης (Beauchamp and Childress, 2001). Η έκφραση *prima facie*, που προτάθηκε από τον άγγλο φιλόσοφο W. D. Ross, σημαίνει ότι κάθε ηθική αρχή

---

<sup>1</sup> Oakley J (2005). A virtue ethics approach. In: Kuhse H, Singer P (eds). *A Companion to Bioethics*. Malden, MA: Blackwell Publishing, pp 86.

<sup>2</sup> Manning RC (2005). A care approach. In: Kuhse H, Singer P (eds). *A Companion to Bioethics*. Malden, MA: Blackwell Publishing, pp 98.

<sup>3</sup> Arras JD (2005). A case approach. In: Kuhse H, Singer P (eds). *A Companion to Bioethics*. Malden, MA: Blackwell Publishing, pp 106.

είναι δεσμευτική, εκτός εάν έρχεται σε αντιπαράθεση με άλλη ηθική αρχή, οπότε είναι αναγκαία η επιλογή μεταξύ αυτών (Gillon, 1994).

Ωστόσο, στο χώρο της υγείας είναι δύσκολο να τηρηθούν αρχές ή κανόνες, που είναι απόλυτοι ή δεν υπόκεινται σε αντιπαράθεση. Κι αυτό γιατί, από τη μια πλευρά, ο υγειονομικός χώρος παρουσιάζει πληθώρα και ποικιλομορφία κλινικών καταστάσεων και από την άλλη πλευρά, διάφορες ηθικές αρχές φαίνεται πως μπορούν να βρουν εφαρμογή σε διάφορες περιπτώσεις. Με την προϋπόθεση ότι δε θεωρούνται απόλυτες, οι αρχές αυτές εξυπηρετούν την ανάγκη ύπαρξης οδηγιών κατά την άσκηση της κλινικής πρακτικής. Με το πέρασμα του χρόνου, οι τέσσερις ηθικές αρχές κέρδισαν την αποδοχή για την εφαρμογή τους στην ανάλυση των ηθικών ζητημάτων που ανακύπτουν στην ιατρική (McCormick, 1998. Beauchamp, 2003. Macklin, 2003).

Εκτός από τις τέσσερις αυτές αρχές, οι Beauchamp και Childress στο βιβλίο τους *Principles of Biomedical Ethics* υποστηρίζουν ότι υπάρχουν και άλλοι δευτερεύοντες κανόνες, που διέπουν την ιατρική ηθική, όπως η υποχρέωση της παροχής αλήθειας στον ασθενή (tell the truth), η προστασία της ιδιωτικότητας (protect the privacy) και η τήρηση του ιατρικού απορρήτου (confidentiality), καθώς και διάφοροι άλλοι κανόνες, όπως η ενήμερη συναίνεση (informed consent). Πολλοί από αυτούς τους κανόνες θεωρούνται παράγωγοι των αρχών της Βιοηθικής. Ως παράδειγμα μπορεί να αναφερθεί η αποκάλυψη της αλήθειας στον ασθενή, που είναι απότοκη της αρχής του σεβασμού της αυτονομίας, καθώς ο ασθενής δεν μπορεί να πάρει αυτόνομες αποφάσεις για την υγεία του χωρίς επαρκή και ειλικρινή ενημέρωση (Childress, 2005)<sup>1</sup>.

Υπάρχουν πολλοί υποστηρικτές της προσέγγισης των τεσσάρων αρχών, αλλά και αρκετοί αντίπαλοι. Ο Robert Veatch στο βιβλίο του *A Theory of Medical Ethics* συμφωνεί με τις τέσσερις αρχές, προσθέτει ωστόσο και μερικές άλλες, όπως ο σεβασμός της σύμβασης μεταξύ ιατρού και ασθενούς, η τιμιότητα και η αποφυγή πρόκλησης θανάτωσης (Veatch, 1981). Ο Engelhardt στο βιβλίο του *Foundations of Bioethics* αποδέχεται τις αρχές της αυτονομίας και της αγαθοεργίας, αλλά υποβιβάζει την αρχή της δικαιοσύνης σε σχέση με τις δυο προηγούμενες (Engelhardt, 1995), ενώ ο Toulmin υποστηρίζει ότι η ύπαρξη αρχών και κανόνων είναι απαραίτητη στις ανθρώπινες σχέσεις μεταξύ αγνώστων, όχι όμως και μεταξύ οικείων προσώπων (Toulmin, 1981). Αντιδράσεις στην υιοθέτηση και

---

<sup>1</sup> Childress J (2005). A principle-based approach. In: Kuhse H, Singer P (eds). *A Companion to Bioethics*. Malden, MA: Blackwell Publishing, pp 62.

εφαρμογή των τεσσάρων αρχών της Βιοηθικής έχουν επίσης εκφραστεί και από άλλους επιστήμονες του χώρου της Βιοηθικής, όπως οι Clouser και Gert, οι οποίοι κάνουν λόγο για «principlism» (Clouser and Gert, 1990) και ο John Harris (Harris, 2003).

### 3.1.2. Αρχή του σεβασμού της αυτονομίας

Σύμφωνα με την αρχή του σεβασμού της αυτονομίας (principle of respect for autonomy), κάθε λογικό υποκείμενο μπορεί να ενημερώνεται και να πράττει ελεύθερα και ανεπηρέαστα, λαμβάνοντας τις απαραίτητες αποφάσεις για τον εαυτό του. Η αυτονομία μπορεί να οριστεί ως η δυνατότητα ενός ανθρώπου να σκέπτεται, να αποφασίζει και να πράττει με τρόπο, ώστε η σκέψη και η πράξη του να είναι ελεύθερες, ανεξάρτητες, χωρίς δεσμεύσεις ή εμπόδια (Gillon, 1985).

Στον τομέα της ιατρικής φροντίδας, ο σεβασμός στην αυτονομία του ασθενούς επιτρέπει την ελεύθερη και χωρίς καταναγκασμό λήψη αποφάσεων για την υγεία του, μετά από κατάλληλη ενημέρωση. Η θεμελιώδης αρχή της αυτονομίας στην περίπτωση αυτή σημαίνει την αναγνώριση του ασθενούς ως προσώπου, που έχει πρόσβαση στα βασικά ανθρώπινα δικαιώματα, όπως το δικαίωμα στην ενημέρωση, το δικαίωμα στην ιδιωτικότητα, το δικαίωμα στη λήψη φροντίδας και θεραπείας (Thompson *et al*, 1994).

Η έννοια της αυτονομίας συνδέεται στενά με το σεβασμό του προσώπου, την ενήμερη συναίνεση και τα θεμελιώδη ανθρώπινα δικαιώματα (O'Neill, 2002)<sup>1</sup>. Ενήμερη συναίνεση είναι η διαδικασία εκείνη, κατά την οποία ένας πλήρως ενημερωμένος ασθενής μπορεί να συμμετέχει στη λήψη αποφάσεων, που αφορούν στη φροντίδα της υγείας του και στη συνέχιση της πορείας της ζωής του. Η ενήμερη συναίνεση πηγάζει από το νομικό και ηθικό δίκαιο, σύμφωνα με το οποίο ο ασθενής έχει το δικαίωμα να κατευθύνει οτιδήποτε συμβαίνει στο σώμα του και από το ηθικό καθήκον του ιατρού να βοηθήσει τον ασθενή να πάρει μέρος στη φροντίδα της υγείας του (Edwards, 1998).

Η έννοια της ενήμερης συναίνεσης δεν αναφέρεται σε ιατρικά ή άλλα κείμενα από τους αρχαίους χρόνους μέχρι πολύ πρόσφατα. Η ενήμερη συναίνεση δεν περιλαμβάνεται στον Ιπποκρατικό Όρκο, δεδομένου ότι ο ιατρός είναι αυτός που αποφασίζει για τον ασθενή του και ως εκ τούτου η λήψη της σχετικής απόφασης αποτελεί ηθική υποχρέωση του ιατρού. Ο ιατρός, ως φορέας της εξειδικευμένης ιατρικής γνώσης, είναι ο πλέον αρμόδιος, ώστε να αποφασίζει ποιο είναι το καλύτερο για τον ασθενή, σύμφωνα με την επιστημονική του

---

<sup>1</sup> O'Neill O (2002). *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press, pp 17.



κατάρτιση και την ιατρική του κρίση (O'Neill, 2002)<sup>1</sup>. Επιπλέον, στο πλαίσιο της ανάπτυξης σχέσης εμπιστοσύνης μεταξύ ασθενούς και ιατρού, η ανάγκη για πληροφόρηση του ασθενούς δεν κρίνεται απαραίτητη, αφού αυτός δε λαμβάνει μέρος στη λήψη της απόφασης, που αφορά στην αποκατάσταση ή τη βελτίωση της υγείας του.

Ωστόσο, από τα μέσα του 18<sup>ου</sup> αιώνα η θεώρηση αυτή αρχίζει να μεταβάλλεται. Η φιλελεύθερη φιλοσοφική παράδοση του Mill, σύμφωνα με την οποία η ελευθερία του κάθε ανθρώπου πραγματώνεται όταν ο καθένας επιδιώκει το δικό του καλό με το δικό του τρόπο, επηρεάζει βαθιά τον τρόπο λήψης των αποφάσεων που αφορούν στην ατομική υγεία. Το μοντέλο της ενήμερης συγκατάθεσης αποστασιοποιείται από τον αποφασιστικό χαρακτήρα της λήψης και επιβολής της ιατρικής γνώμης και αναδεικνύει, θεωρητικά και πρακτικά, τη μεγάλη σημασία της έκφρασης της αυτονομίας και του δικαιώματος του αυτοκαθορισμού τους ασθενούς (Μαρκεζίνη, 2002).

Σύμφωνα με τον Brody, η ιατρική ηθική μπορεί να διακριθεί και να χαρακτηριστεί ως «παλαιά» και «νέα» με βάση τον τρόπο λήψης των ιατρικών αποφάσεων (Brody, 1989)<sup>2</sup>. Η νέα ηθική θεώρηση μετακυλύει σταδιακά την ευθύνη της λήψης της απόφασης για την υγεία από τον ιατρό στον ασθενή και φανερώνει τον κυριαρχικό πλέον ρόλο του ασθενούς στην απόφαση για την εφαρμογή διαγνωστικών, θεραπευτικών ή προληπτικών παρεμβάσεων στο σώμα του. Δεν υπάρχει ένα αντικειμενικό καλό για τον ασθενή, που γνωρίζει μόνο ο ιατρός, αλλά ένα ατομικό καλό, αποτέλεσμα καθορισμού και συνεκτίμησης ποικίλων παραγόντων από τον ίδιο τον ασθενή, που αφορά τον ίδιο και παράγεται και προάγεται από τον ίδιο.

Ο τρόπος αυτός λήψης των ιατρικών αποφάσεων έχει την αρχή του στην εφαρμογή της έννοιας της αυτονομίας, η οποία αναγορεύεται από τον Kant σε θεμελιώδες αξίωμα ηθικότητας (Kant, 1984)<sup>3</sup>. Ωστόσο, η αρχή της αυτονομίας έχει αρκετές πηγές μέσα στην ηθική φιλοσοφία. Μια από αυτές είναι η *Δεύτερη Πραγματεία για τη Διακυβέρνηση (Second Treatise on Government)* του Lock, σύμφωνα με την οποία ο άνθρωπος βρίσκεται σε μια φυσική κατάσταση ελευθερίας και ισότητας τέτοια, ώστε κανένας άνθρωπος δε μπορεί να εξουσιάζει έναν άλλο άνθρωπο, εκτός από την περίπτωση όπου υπάρχει και ισχύει ένα

<sup>1</sup> O'Neill O (2002). *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press, pp 16-21.

<sup>2</sup> Brody H (1989). The physician-patient relationship. In: Veatch R (ed). *Medical ethics*. Boston and Prtola Valley: Jones and Bartlett, pp 65-91.

<sup>3</sup> Kant I (1984). *Τα Θεμέλια της Μεταφυσικής των ηθών [1785]*. Αθήνα - Γιάννινα: Δωδώνη, σελ. 86: «Αυτό το θεμελιώδες αξίωμα θα το ονομάσω αξίωμα της αυτονομίας της θέλησης, σε αντίθεση προς κάθε άλλο αξίωμα, το οποίο συγκαταλέγω στην *ετερονομία*», και αλλού.

κοινωνικό συμβόλαιο, το οποίο έχει υιοθετηθεί ελεύθερα (Lock, 2004)<sup>1</sup>. Για να γίνει αντιληπτό το δικαίωμα στην πολιτική εξουσία και η προέλευσή του, υποστηρίζει ο Lock, πρέπει να γίνει αντιληπτό ότι ο άνθρωπος βρίσκεται από τη φύση του σε μια κατάσταση πλήρους ελευθερίας να ορίζει τις πράξεις του. Ο άνθρωπος υπόκειται στις δεσμεύσεις του φυσικού νόμου, ανεξάρτητα από τη θέληση οποιουδήποτε άλλου ανθρώπου (Lock, 2004)<sup>2</sup>. Η θεώρηση αυτή του Lock οδηγεί στην έννοια των «αρνητικών δικαιωμάτων» ή των δικαιωμάτων του ατόμου που δεν παρεμποδίζονται από τους άλλους, τα οποία για ορισμένους φιλοσόφους θεμελιώνουν την έννοια της ελεύθερης δημοκρατίας.

Σύμφωνα με τον Kant, όλα τα έλλογα όντα ως τέτοια μπορούν να νομοθετούν και να αυτοϋποτάσσονται στον ίδιο τους το νόμο από καθήκον. Η αυτοϋποταγή στον ηθικό νόμο από καθήκον, η αυτονομία, βασίζεται στην ιδιότητα της διϋποκειμενικότητας του ατομικού γνώμονα, ο οποίος με τον τρόπο αυτό ισχύει ως καθολικός νόμος. Κάθε γνώμονας, υποστηρίζει ο Kant, προσδιορίζει τις ανθρώπινες πράξεις, ενώ ο ηθικός νόμος προσδιορίζει αυτό που οφείλει ο άνθρωπος να πράττει, το οποίο λαμβάνει χαρακτήρα αυτοσκοπού. Η διϋποκειμενικότητα του γνώμονα ή με άλλα λόγια η καθολικότητα του ηθικού νόμου συνιστά αυτοσκοπό. Ο ίδιος ο άνθρωπος ως έλλογο ον και κατ' επέκταση ολόκληρη η ανθρωπότητα συνιστά αυτοσκοπό. Υπό την έννοια αυτή, υποστηρίζει ο Kant, κανένας άνθρωπος δεν επιτρέπεται να χρησιμοποιείται μόνο ως μέσο (Kant, 1984)<sup>3</sup>.

Σύμφωνα με τον Kant, για την επίτευξη της ηθικότητας απαιτείται μια καθ' εαυτή καλή θέληση ως αποτέλεσμα του αληθινού προορισμού της λογικής (Kant, 1984)<sup>4</sup>. Η καλή θέληση δεν είναι το μόνο αγαθό, είναι όμως το ανώτατο αγαθό για την ύπαρξη και επίτευξη

---

<sup>1</sup> Lock J (2004). *The Second Treatise on Government* [1690]. New York: Barnes and Noble Publ, Chap. II, pp 3-10.

<sup>2</sup> Lock J (2004). *The Second Treatise on Government* [1690]. New York: Barnes and Noble Publ, Chap. II, pp 3: «To understand political power right, and derive it from its original, we must consider what state all men are naturally in, and that is, the state of perfect freedom to order their actions, and dispose of their possessions and persons as they think fit, within the bounds of the law of Nature, without asking leave or depending upon the will of any other man».

<sup>3</sup> Kant I (1984). *Τα Θεμέλια της Μεταφυσικής των ηθών [1785]*. Αθήνα - Γιάννινα: Δωδώνη, σελ. 80: «Ισχυρίζομαι λοιπόν ότι: ο άνθρωπος και γενικά κάθε έλλογο ον υπάρχει ως αυτοσκοπός, όχι απλά ως μέσο για την αυθαίρετη χρήση της τάδε ή της δείνα θέλησης» και σελ. 81: «Το θεμέλιο αυτού του αξιώματος είναι: η έλλογη φύση υπάρχει ως αυτοσκοπός».

<sup>4</sup> Kant I (1984). *Τα Θεμέλια της Μεταφυσικής των ηθών [1785]*. Αθήνα - Γιάννινα: Δωδώνη, σελ. 37: «λοιπόν, ο αληθινός προορισμός της λογικής είναι να δημιουργήσει μια θέληση όχι ως μέσο για άλλους σκοπούς, αλλά μια καθ' εαυτήν καλή θέληση», σελ. 57: «όλες οι ηθικές έννοιες έχουν την έδρα και την πηγή τους εντελώς a priori μέσα στη λογική, και μάλιστα τόσο μέσα στην πιο κοινή ανθρώπινη λογική όσο και στην ανώτατα θεωρητική», και αλλού.

οποιοδήποτε άλλου και κυρίως του καθήκοντος (Kant, 1984)<sup>1</sup>. «Το καθήκον είναι η αναγκαιότητα μιας πράξης, που προκύπτει από σεβασμό για τον ηθικό νόμο», ο οποίος με τον τρόπο αυτό συνιστά το υπέρτατο καλό, υποστηρίζει ο Kant (Kant, 1984)<sup>2</sup>.

Προϋπόθεση της αυτονομίας, κατά τον Kant, είναι η ελευθερία (Kant, 1984)<sup>3</sup>. Η έλλειψή της υποσκάπτει την ηθικότητα και οδηγεί στην ετερονομία, η οποία αποτελεί πηγή κίβδηλων ηθικών αξιωμάτων (Kant, 1984)<sup>4</sup>. Η ιδέα της ελευθερίας είναι επίτευγμα της κεκαθαμένης από κάθε εμπειρικό στοιχείο λογικής και συμμετέχει στη σύσταση ενός νοητού κόσμου, ο οποίος υπερβαίνει τον αισθητό κόσμο και αποτελεί ηθικό αίτημα (Kant, 1984)<sup>5</sup>. Ως προϊόν ελευθερίας, ο ηθικός νόμος «εξαναγκάζει» τη θέληση να επεκτείνει τον υποκειμενικό γνώμονα, έτσι ώστε αυτός να αποκτήσει καθολικό κύρος (Kant, 1984)<sup>6</sup>. Υπό αυτή την έννοια, υποστηρίζει ο Kant, ο καθολικός ηθικός νόμος έχει προστακτικό χαρακτήρα και μάλιστα κατηγορικής υπόστασης (Kant, 1984)<sup>7</sup>. Ο ίδιος δίνει ορισμένες διατυπώσεις της κατηγορικής προσταγής, με αναφορά στον καθολικό νόμο, στο νόμο της φύσης, στον αυτοσκοπό, στην αυτονομία, στο κράτος των σκοπών (Kant, 1984)<sup>8</sup>.

Μια άλλη πηγή αναφοράς στην αυτονομία αποτελεί το δοκίμιο του John S. Mill *Περί Ελευθερίας (On Liberty)*. Σύμφωνα με την O'Neill, ο Mill προσπάθησε το δύσκολο φιλοσοφικό εγχείρημα της ενσωμάτωσης της αυτονομίας του ατόμου στη φυσιοκρατική διάσταση της πράξης (O'Neill, 2002)<sup>9</sup>. Αν και χρησιμοποιεί ελάχιστα τη λέξη στα συγγράμματά του, φαίνεται ότι η σύγχρονη αναγνώριση της ιδέας της ατομικής ή προσωπικής

---

<sup>1</sup> Kant I (1984). *Τα θεμέλια της Μεταφυσικής των ηθών* [1785]. Αθήνα - Γιάννινα: Δωδώνη, σελ. 38.

<sup>2</sup> Kant I (1984). *Τα θεμέλια της Μεταφυσικής των ηθών* [1785]. Αθήνα - Γιάννινα: Δωδώνη, σελ. 43.

<sup>3</sup> Kant I (1984). *Τα θεμέλια της Μεταφυσικής των ηθών* [1785]. Αθήνα - Γιάννινα: Δωδώνη, σελ. 106-109 και συνέχεια.

<sup>4</sup> Kant I (1984). *Τα θεμέλια της Μεταφυσικής των ηθών* [1785]. Αθήνα - Γιάννινα: Δωδώνη, σελ. 99.

<sup>5</sup> Kant I (1984). *Τα θεμέλια της Μεταφυσικής των ηθών* [1785]. Αθήνα - Γιάννινα: Δωδώνη, σελ. 113.

<sup>6</sup> Kant I (1984). *Τα θεμέλια της Μεταφυσικής των ηθών* [1785]. Αθήνα - Γιάννινα: Δωδώνη, σελ. 45: «Οφείλω να ενεργώ πάντα με τέτοιο τρόπο, ώστε να μπορώ να θέλω να γίνει ο υποκειμενικός μου γνώμονας ένας καθολικός νόμος».

<sup>7</sup> Kant I (1984). *Τα θεμέλια της Μεταφυσικής των ηθών* [1785]. Αθήνα - Γιάννινα: Δωδώνη, σελ. 59: «Ένα αντικειμενικό αξίωμα, κατά το μέτρο που εξαναγκάζει τη θέληση, ονομάζεται προσταγή (της λογικής), και η διατύπωση της προσταγής ονομάζεται *προστακτική*», σελ. 61: «Η κατηγορική προσταγή εκφράζει την αντικειμενική αναγκαιότητα μιας πράξης ανεξάρτητα από κάθε άλλο σκοπό».

<sup>8</sup> Kant I (1984). *Τα θεμέλια της Μεταφυσικής των ηθών* [1785]. Αθήνα - Γιάννινα: Δωδώνη, σελ. 71, 81, 88, 92, 93.

<sup>9</sup> O'Neill O (2002). *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press, pp 29.

αυτονομίας οφείλεται εν πολλοίς στον Mill (O'Neill, 2002)<sup>1</sup>. Ο Mill θεωρεί ότι η Κοινωνική Ελευθερία (Civil or Social Liberty) είναι ο μοναδικός τρόπος για την εξασφάλιση της ανάπτυξης «προσώπων με ατομικότητα και χαρακτήρα», δηλαδή προσώπων που διαθέτουν αυτό που σήμερα ονομάζεται συνήθως προσωπική ή ατομική αυτονομία, υποστηρίζει η O'Neill (O'Neill, 2002)<sup>2</sup>.

Ο Mill υποστηρίζει ότι ο άνθρωπος έχει το δικαίωμα της ελεύθερης έκφρασης των απόψεών του, υπάρχει όμως περιορισμός της ελευθερίας κατά την επιτέλεση των πράξεων. Ο περιορισμός συνίσταται στην υποχρέωση του ανθρώπου να μην προκαλέσει βλάβη σε άλλους, να μη βλάψει κανένα άλλο άνθρωπο (Mill, 2002)<sup>3</sup>. Αυτή η αντίληψη, σε συνδυασμό με την ιδέα του Locke για τα αρνητικά δικαιώματα, αποτελεί τον κρίκο ανάμεσα στη φιλοσοφική θεώρηση της αυτονομίας και τη νομική αντίληψη για την ιδιωτικότητα. Χρησιμοποιείται επίσης κατά την επίλυση αντιπαραθέσεων, που αφορούν στη λήψη της τελικής απόφασης για την αποδοχή ή την άρνηση μιας ιατρικής θεραπείας, κυρίως από το δικαστικό σύστημα των ΗΠΑ.

Ωστόσο, διαμάχη για τη θέση της αυτονομίας στη Βιοηθική έχει προκύψει τόσο σε θεωρητικό πλαίσιο όσο και σε πρακτικό επίπεδο. Ως εκ τούτου, αν και οι τέσσερις αρχές της Βιοηθικής χρησιμοποιούνται ως ισότιμες, φιλόσοφοι και άλλοι επιστήμονες θεωρούν ότι η αρχή του σεβασμού της αυτονομίας θα πρέπει να κατέχει μια ξεχωριστή θέση στη βιοηθική πρακτική ως «πρώτη μεταξύ ίσων» (*primus inter pares*) σε σχέση με τις υπόλοιπες. Σύμφωνα με τον Gillon, υπάρχουν δυο σοβαροί λόγοι που ενισχύουν αυτή τη διαφοροποίηση (Gillon, 2003). Ο πρώτος έχει να κάνει με την ουσία, το περιεχόμενο και τις προϋποθέσεις της αυτονομίας, που δίνουν στον άνθρωπο τη δυνατότητα να σκέπτεται για τον εαυτό του, να λαμβάνει αποφάσεις για τη ζωή του και γενικά να κατευθύνει την πορεία της ζωής του με βάση τις επιθυμίες του. Αυτή ακριβώς η δυνατότητα έκφρασης της ελεύθερης θέλησης, υποστηρίζει ο Gillon, συνιστά την ηθικότητα (morality). Ο δεύτερος λόγος έχει να κάνει με την εξάρτηση της αρχής της αγαθοεργίας και της αρχής του μη βλάπτειν από την εφαρμογή της αρχής του σεβασμού της αυτονομίας, δεδομένου ότι οι ανθρώπινες ανάγκες, τα οφέλη και οι βλάβες αξιολογούνται με άλλοτε άλλο τρόπο από τα

---

<sup>1</sup> O'Neill O (2002). *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press, pp 30: «Contemporary admiration for individual or personal autonomy still owes, I believe, far more to Mill than to Kant: although many of its admirers crave and claim Kantian credentials, they mostly seek an account of individual autonomy that fits within a naturalistic account of human action».

<sup>2</sup> O'Neill O (2002). *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press, pp 31.

<sup>3</sup> Mill JS (2002). *On Liberty* [1859]. USA: Courier Dover Publications, pp 63-64.

άτομα. Από την άλλη πλευρά, έχει υποστηριχθεί ότι η αρχή του σεβασμού της αυτονομίας έχει χρησιμοποιηθεί μεροληπτικά στη βιοηθική πρακτική. Σύμφωνα με τον Holm, η ανάπτυξη της θεωρίας των βιοηθικών αρχών από τους Beauchamp και Childress οδήγησε σταδιακά στη μεγέθυνση, θεωρητικά και πρακτικά, της αξίας και της χρήσης της αρχής της αυτονομίας με συνέπεια την ανεπαρκή ενσωμάτωση των αρχών της αγαθοεργίας και της δικαιοσύνης στην επίλυση των βιοηθικών ζητημάτων (Holm, 1995).

Αντιπαράθεση αναδύεται επίσης κατά την εφαρμογή της αρχής της αυτονομίας σε σχέση με την αρχή της αγαθοεργίας (Pellegrino and Thomasma, 1987), κυρίως στις περιπτώσεις εκείνες, όπου οι στόχοι του ασθενούς δε συνάδουν με τους στόχους της επιστήμης. Η αγαθοεργία και η αυτονομία φαίνεται ότι μπορεί να λειτουργούν αντίθετα, όταν η πρώτη αντιμετωπίζει τον ασθενή μόνο ως οργανισμό, αγνοώντας τα ιδιαίτερα γνωρίσματα και τις επιδιώξεις του, καθώς και στην περίπτωση που η αντιμετώπιση του ασθενούς ως οργανισμού είναι ασυμβίβαστη με την αντιμετώπισή του ως προσώπου (Richman, 2004)<sup>1</sup>. Με τη θεώρηση αυτή συμφωνούν και οι Beauchamp και Childress, οι οποίοι αναγνωρίζουν ότι μερικές φορές φαίνεται ότι η αρχή της αυτονομίας είναι πιο σημαντική από την αρχή της αγαθοεργίας στην ιατρική ηθική (Beauchamp and Childress, 1994)<sup>2</sup>.

### 3.1.3. Αρχή της αγαθοεργίας

Σύμφωνα με την αρχή της αγαθοεργίας (principle of beneficence), κάθε άνθρωπος έχει ηθική υποχρέωση να παρέχει τη βοήθειά του στον πλησίον του με σκοπό την επίτευξη των σημαντικών και νόμιμων συμφερόντων του (Beauchamp and Childress, 2001)<sup>3</sup>, χωρίς να θέτει σε κίνδυνο τη δική του ασφάλεια και ζωή. Τυπικοί κανόνες που απορρέουν από την αρχή της αγαθοεργίας είναι η υποχρέωση για προστασία και υποστήριξη των δικαιωμάτων των άλλων (protect and defend the rights of others) και η παροχή βοήθειας για τη σωτηρία ανθρώπων που βρίσκονται σε κίνδυνο (rescue persons in danger) (Beauchamp and Childress, 2001)<sup>4</sup>. Στο χώρο της υγείας η αρχή της αγαθοεργίας σημαίνει το ηθικό καθήκον

---

<sup>1</sup> Richman KA (2004). *Ethics and the Metaphysics of Medicine: Reflections on Health and Beneficence*. Cambridge, USA: MIT Press, pp 113-114.

<sup>2</sup> Beauchamp and Childress (1994). *Principles of Biomedical Ethics* (4<sup>th</sup> edn). New York: Oxford University Press, pp 272.

<sup>3</sup> Beauchamp and Childress (2001). *Principles of Biomedical Ethics* (5<sup>th</sup> edn). New York: Oxford University Press, chapt 5.

<sup>4</sup> Beauchamp and Childress (2001). *Principles of Biomedical Ethics* (5<sup>th</sup> edn). New York: Oxford University Press, pp 167.

του ιατρού να προσφέρει τη βοήθειά του με σκοπό το όφελος του ασθενούς και την πρόληψη ή αποφυγή της βλάβης της υγείας του ή και της ζωής του. Η αρχή της αγαθοεργίας βρίσκει εφαρμογή τόσο σε ατομικό επίπεδο με την προσφορά βοήθειας σε κάθε πάσχοντα άνθρωπο όσο και σε επίπεδο γενικού πληθυσμού με τη λήψη ενεργειών προς αποφυγή της εξάπλωσης των διαφόρων νοσημάτων.

Η αρχή της αγαθοεργίας περιλαμβάνεται στον Ιπποκρατικό Όρκο: «*Διαιτήμασί τε χρήσομαι επ' ωφελείη καμνόντων κατά δύναμιν και κρίσιν εμήν, επί δηλήσει δε και αδικία είρξειν*», δηλαδή «Συνταγές θα δίνω ιατρικές που θα 'ναι -όσο από τη δύναμη και τη δική μου κρίση εξαρτάται- μόνο για το καλό του αρρώστου, και θα φυλάγομαι μη δώσω συνταγή για το κακό ή για να βλάψω» και ακόμα «*Ες οικίας δε οκόσας αν εσίω, εσελεύσομαι επ' ωφελείη καμνόντων*», δηλαδή «Σε όποια σπίτια θα μπαίνω, για το καλό θα μπαίνω των αρρώστων» (Λυπουρλής, 2001)<sup>1</sup>. Περιλαμβάνεται επίσης ως πρώτο συστατικό στην Ιπποκρατική ρήση «*ωφελείν ή μη βλάπτειν*» (Επιδημιών το Πρώτον, ΙΙ 11), την πιο σημαντική αρχή για την παραδοσιακή ιατρική (Λυπουρλής, 2000)<sup>2</sup>.

Η αρχή της αγαθοεργίας, όπως και η αρχή του μη βλάπτειν, κρίνεται πολύ σημαντική για την άσκηση της ιατρικής κατά την πρώιμη φάση της ιατρικής ηθικής (Faden and Beauchamp, 1986)<sup>3</sup>. Αργότερα, ωστόσο, και κυρίως προς το τέλος του 20<sup>ου</sup> αιώνα, η αρχή της αυτονομίας αρχίζει να αναδύεται σε βάρος της αρχής της αγαθοεργίας (Faden and Beauchamp, 1986)<sup>4</sup>. Για τους υποστηρικτές του δικαιώματος της αυτονομίας των ασθενών, η υποχρέωση του ιατρού για τήρηση του ιατρικού απορρήτου, ενήμερη συναίνεση και προστασία της ιδιωτικότητας είναι σαφώς πρωταρχική σε σχέση με την αρχή της αγαθοεργίας, υποστηρίζουν οι Beauchamp και Childress (Beauchamp and Childress, 1994)<sup>5</sup>. Αντίθετα, άλλοι υποστηρίζουν ότι αυτές ακριβώς οι υποχρεώσεις των ιατρών αποτελούν μέρος της υποχρεωτικής αγαθοεργίας (obligatory beneficence) στο πλαίσιο άσκησης του ιατρικού επαγγέλματος, καθώς για τους ιατρούς πρώτη υποχρέωση αποτελεί το ιατρικό όφελος του ασθενούς. Ωστόσο, σύμφωνα με τον Kant, τα θετικά ηθικά

---

<sup>1</sup> Λυπουρλής Δ (2001). *Ιπποκράτης. Ιατρική Δεοντολογία και Νοσολογία*. Θεσσαλονίκη: Ζήτρος, σελ. 42-43.

<sup>2</sup> Λυπουρλής Δ (2000). *Ιπποκράτης. Ιατρικά Θέματα*. Θεσσαλονίκη: Ζήτρος, σελ 64-65

<sup>3</sup> Faden RR , Beauchamp TL (1986). *A History and Theory of Informed Consent*. New York: Oxford University Press, pp 60-63 και pp 74.

<sup>4</sup> Faden RR , Beauchamp TL (1986). *A History and Theory of Informed Consent*. New York: Oxford University Press, pp 74.

<sup>5</sup> Beauchamp TL, Childress JF (1994). *Principles of Biomedical Ethics* (4<sup>th</sup> edn). New York: Oxford University Press, pp 272.

καθήκοντα, όπως η αγαθοεργία, είναι πεπερασμένα και ατελή, καθώς είναι δυνατό να επηρεάζονται και να περιορίζονται από άλλα. Ως εκ τούτου, η υποχρεωτική αγαθοεργία ενός ανθρώπου προς τους άλλους μπορεί να υπόκειται σε περιορισμούς για διάφορους λόγους. Η υποχρέωση της αγαθοεργίας είναι σαφώς ένα καθήκον, δεν είναι όμως «μια απόλυτη υποχρέωση» (Sullivan, 1989)<sup>1</sup>.

Σύμφωνα με τον Reeder, εκτός από το γενικό καθήκον της αγαθοεργίας, το οποίο εκφράζεται με την παροχή κοινής βοήθειας (mutual aid) προς τους άλλους, υπάρχει επίσης η μορφή της αγαθοεργίας από υπερβάλλοντα ζήλο (Reeder, 1982)<sup>2</sup>. Ωστόσο, η ιατρική θεραπεία δε μπορεί να αποτελεί αντικείμενο κοινής βοήθειας ή υπερβολικής αγαθοεργίας (supererogatory beneficence), όταν παρέχεται στο πλαίσιο ενός κοινωνικού θεσμού παροχής ιατρικής φροντίδας από ειδικευμένα γι' αυτό το σκοπό άτομα. Σε αυτές τις περιπτώσεις και εν τη απουσία ασυνήθων και επείγουσών καταστάσεων, «η αγαθοεργία που είναι κατάλληλη για την εφαρμογή της θεραπείας είναι το καθήκον της δικαιοσύνης», υποστηρίζει ο Reeder (Shelp, 1982)<sup>3</sup>.

Στο παρελθόν, η αγαθοεργία από υπερβάλλοντα ζήλο έδωσε τη δυνατότητα ανάπτυξης του ιατρικού πατερναλισμού (medical paternalism). Σύμφωνα με τον Childress, πατερναλισμός είναι η παρέμβαση ενός ατόμου στη θέληση και τις επιθυμίες ενός άλλου με σκοπό την επίτευξη του καλού αυτού του ατόμου (Childress, 1979)<sup>4</sup>. Κατά τις τελευταίες δεκαετίες, όμως, η εφαρμογή της αρχής της αυτονομίας έχει αντικαταστήσει εν πολλοίς την πατερναλιστική πρακτική στην άσκηση της ιατρικής. Οι Beauchamp και Childress αντιπαράτιθενται έντονα στην ιδέα του πατερναλισμού και μεταξύ άλλων αναφέρουν ότι η υπεροχή της επαγγελματικής γνώσης, των δεξιοτήτων και της εκπαίδευσης πρέπει να δώσει τη θέση της στην υποχρέωση των επαγγελματιών υγείας να γνωρίζουν τις προσδοκίες των ασθενών και να πράττουν προς όφελος αυτών (Bartter, 2001)<sup>5</sup>.

Στην ασθενή του μορφή, ο ήπιος πατερναλισμός (weak paternalism) επιτρέπει την παραβίαση της ατομικής αυτονομίας, στην περίπτωση που το άτομο δεν είναι ή δε μπορεί να εμφανιστεί ως αυτόνομο ή στην περίπτωση που απαιτείται μια ελάχιστη παρέμβαση

---

<sup>1</sup> Sullivan R (1989). *Immanuel Kant's Moral Theory*. Cambridge University Press, pp 52.

<sup>2</sup> Reeder JP (1982). Beneficence, Supererogation, and Role Duty. In: Shelp EE (ed). *Beneficence and Health Care*. The Netherlands: Springer, pp 83.

<sup>3</sup> Shelp EE (1982). *Beneficence and Health Care*. Dordrecht, Boston: D. Reidel Publishing Company, pp x.

<sup>4</sup> Childress (1979). In: Robison WL, Pritchard MS (eds). *Medical Responsibility: Paternalism, Informed Consent and Euthanasia*. NJ: Humana Press, pp 18 και συνέχεια.

<sup>5</sup> Bartter K (2001). *Ethical Issues in Advanced Nursing Practice*. UK: Elsevier Health Sciences, pp 8.

προκειμένου να καθορισθεί εάν είναι αυτόνομο (McCarthy, 2004)<sup>1</sup>. Ως εκ τούτου, ο ήπιος πατερναλισμός έχει παραμείνει γενικά αποδεκτός ως αιτιολογημένη εξαίρεση της αρχής της αυτονομίας, υποστηρίζει ο McCarthy. Ασθενείς που βρίσκονται στην κατάσταση της σωματικής και ψυχικής έντασης που δημιουργεί η ασθένεια μπορεί να θεωρηθεί ότι δεν είναι αυτόνομοι και επομένως ικανοί για τη λήψη ορθολογικής απόφασης είτε αυτή αφορά μια ιατρική παρέμβαση είτε την ίδια τη ζωή. Ωστόσο, αρκετοί θεωρούν ότι ο ήπιος πατερναλισμός δεν πρέπει να θεωρείται πατερναλισμός. Αντίθετα, ο ισχυρός πατερναλισμός (strong paternalism), δηλαδή η παραβίαση της ατομικής ελευθερίας ενός ανθρώπου λόγω του ότι αυτός λαμβάνει λανθασμένες αποφάσεις σχετικά με τον εαυτό του ή αποφάσεις που μπορεί να τον βλάψουν, δε θεωρείται ηθικά δικαιολογημένη, ώστε να αγνοηθεί η αυτονομία του ασθενούς, υποστηρίζει ο McCarthy.

Η αρχή της αγαθοεργίας δημιουργεί επίσης ορισμένα προβλήματα κατά την εφαρμογή της. Κι αυτό γιατί η παροχή βοήθειας σε έναν άνθρωπο μπορεί να προκαλεί βλάβη είτε στον ίδιο είτε σε κάποιον άλλο, όπως συμβαίνει, για παράδειγμα, κατά την εφαρμογή μιας ιατρικής παρέμβασης σε ένα ασθενή ή στη λήψη ενός οργάνου από ένα δωρητή με σκοπό τη μεταμόσχευση, αντίστοιχα. Σε αυτή και πολλές άλλες παρόμοιες περιπτώσεις, η αρχή της αγαθοεργίας έρχεται σε αντίθεση με την αρχή του μη βλάπτειν, καθώς γίνεται φανερό ότι η εφαρμογή μιας δράσης μπορεί να επιφέρει διπλό αποτέλεσμα (double effect). Ως εκ τούτου, το καθήκον της αγαθοεργίας έχει όρια, που προστατεύουν από άδικη, ανώφελη και ανεπανόρθωτη βλάβη. Συγκεκριμένα, (α) αυτός που δέχεται τη βοήθεια πρέπει να βρίσκεται σε σημαντικό κίνδυνο, (β) η παρεχόμενη βοήθεια πρέπει να σχετίζεται άμεσα με τον κίνδυνο αυτό, (γ) η παρεχόμενη βοήθεια μπορεί πραγματικά να αποτρέψει τον κίνδυνο και (δ) το όφελος που λαμβάνει ο δέκτης πρέπει να είναι σημαντικά μεγαλύτερο της βλάβης του δότη και να μη συνεπάγεται σημαντικό κίνδυνο γι' αυτόν (Γαλανάκης, 2005).

Σύμφωνα με τον Gillon, το φαινόμενο του διπλού αποτελέσματος πρέπει να ικανοποιεί τέσσερις προϋποθέσεις: (i) η δράση που επιφέρει το διπλό αποτέλεσμα πρέπει να είναι αγαθή ή τουλάχιστον ηθικά ουδέτερη, (ii) το ηθικό υποκείμενο πρέπει να αποσκοπεί μόνο στην επίτευξη του καλού ή αγαθού αποτελέσματος, (iii) το δυσμενές αποτέλεσμα δεν πρέπει να αποτελεί το μέσο επίτευξης του καλού αποτελέσματος και (iv) το καλό και το κακό αποτέλεσμα πρέπει να μπορούν να σταθμιστούν (Gillon, 1990)<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> McCarthy RL (2004). Health Care Ethics. In: McCarthy RL, Schafermeyer KW (eds). *Introduction to Health Care Delivery: A Primer for Pharmacists*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers, pp 210.

<sup>2</sup> Gillon R (1990). *Philosophical Medical Ethics*. Chichester: John Wiley and Sons, pp 133-139.



Συχνά η επιλογή μιας απόφασης σχετικά με ένα βιοηθικό ζήτημα απαιτεί τη δυνατότητα ισορροπίας μεταξύ των ηθικών αρχών, που τη διέπουν. Οι ηθικές αποφάσεις χρειάζονται επίσης την παρουσία ηθικών αξιών από την πλευρά του υποκειμένου, που στοχεύει στη λήψη μιας τέτοιας απόφασης. Η συμπάθεια, το ηθικό σθένος και η επιμονή επηρεάζουν το αποτέλεσμα της απόφασης (Pellegrino and Thomasma, 1981).

### 3.1.4. Αρχή του μη βλάπτειν

Η αρχή του μη βλάπτειν (principle of nonmaleficence) συνίσταται στην υποχρέωση της αποφυγής της εκούσιας πρόκλησης βλάβης είτε στο πλαίσιο ιατρικής συνδρομής προς τον ασθενή είτε με τη μορφή παράλειψης. Στην τυπική της μορφή, η βλάβη μπορεί να είναι σωματική ή διανοητική. Ωστόσο, μπορεί επίσης να σχετίζεται με άλλες διαστάσεις της ανθρώπινης ζωής και ευημερίας, όπως με μια ιδιότητα ή ένα δικαίωμα που με άδικο τρόπο δεν αποδίδεται στον κάτοχό του ή με παρόμοιο τρόπο αφαιρείται από αυτόν (Shannon, 1993)<sup>1</sup>. Η βλάβη μπορεί επίσης να αποδεικνύεται με βάση τα αποτελέσματα και τις συνέπειες από συγκεκριμένες πράξεις ή να είναι δυνητική.

Η αρχή του μη βλάπτειν έχει τις ρίζες της στα Ιπποκρατικά κείμενα, «*ωφελείν ή μη βλάπτειν*» (Επιδημιών το Πρώτον, ΙΙ 11) και θεωρείται ως μια από τις πιο παραδοσιακές αρχές της ιατρικής ηθικής (Λυπουρλής, 2000)<sup>2</sup>. Κατά την άσκηση της ιατρικής, ο ιατρός θα πρέπει να προσφέρει βοήθεια στον ασθενή, προσπαθώντας ταυτόχρονα να μην προσθέτει τα λάθη του, δηλαδή τις ιατρογενείς βλάβες, στο «κακό» της νόσου (Λασκαράτος, 2003)<sup>3</sup>. Η προτροπή αυτή εκπλήσσει το Γαληνό πέντε αιώνες αργότερα, καθώς τη θεωρεί αυτονόητη και κοινότοπη. Ωστόσο, είναι ο ίδιος ο Γαληνός που δίνει την εξήγηση της Ιπποκρατικής ρήσης, αναλογιζόμενος, όπως γράφει, το πλήθος των σφαλμάτων που από ανικανότητα ή αλαζονεία έκαναν οι ιατροί της εποχής του και προτιμώντας τελικά να δει στη φράση αυτή την ταπεινοφροσύνη που προσιδιάζει στο γνήσιο επιστήμονα (Λυπουρλής, 2003)<sup>4</sup>.

Σε ορισμένες περιπτώσεις, η αρχή του μη βλάπτειν φαίνεται να είναι απλά το

---

<sup>1</sup> Shannon TA (1993). Introduction. Thematic Ethical Issues. In: Shannon TA (ed). *Bioethics: basic writings on the key ethical questions that surround the major, modern biological possibilities and problems* (4<sup>th</sup> edn). New York: Paulist Press, pp 6.

<sup>2</sup> Λυπουρλής Δ (2000). *Ιπποκράτης. Ιατρικά Θέματα*. Θεσσαλονίκη: Ζήτρος, σελ 64-65. «Ασκέειν, περί τα νουσήματα, δύο, ωφελείν ή μη βλάπτειν», δηλαδή, σχετικά με τις αρρώστιες ο ιατρός οφείλει να κάνει δυο πράγματα: να προσφέρει βοήθεια ή τουλάχιστον να μην προκαλεί βλάβη.

<sup>3</sup> Λασκαράτος Ι (2003). *Ιστορία της Ιατρικής*. Αθήνα: Πασχαλίδης, 1: 175.

<sup>4</sup> Λυπουρλής Δ (2000). *Ιπποκράτης. Ιατρικά Θέματα*. Θεσσαλονίκη: Ζήτρος, σελ 145-146.

αντίθετο της αρχής της αγαθοεργίας. Ωστόσο, η δεύτερη επενδύεται με ιδιαίτερη έμφαση, υπενθυμίζοντας στον επαγγελματία υγείας την ανάγκη αξιολόγησης του κινδύνου και εκτίμησης της σχέσης του κινδύνου έναντι του οφέλους (Crellin and Ania, 2002)<sup>1</sup>. Παραδοσιακά, η υποχρέωση εφαρμογής της αρχής του μη βλάπτειν περιλαμβάνεται στα αρνητικά καθήκοντα, δηλαδή στα καθήκοντα που εκφράζουν απαγόρευση, σε αντίθεση με τα θετικά καθήκοντα που εκφράζουν προαγωγή ή αρετή (Gordijn and ten Have, 2001)<sup>2</sup>. Σύμφωνα με τους Gordijn και ten Have, τα άτομα μπορούν να πράττουν τα δεύτερα στο πλαίσιο της αυτονομίας τους, όχι όμως τα πρώτα, που έχουν καθιερωθεί από το Θεό και τη φύση, μέσω του φυσικού νόμου, γεγονός που συνιστά τη βασική διαφορά μεταξύ αγαθοεργίας και μη βλάπτειν.

Σύμφωνα με τον McCormick, η ισορροπία οφέλους και βλάβης, που συνοδεύει τις ιατρικές πράξεις, ρυθμίζεται από μια αναλογική αιτιολόγηση (proportional reason), μια εξισορρόπηση δηλαδή της επιζητούμενης αξίας, που στη συγκεκριμένη περίπτωση είναι η υγεία, των προθέσεων του δρώντος και του επιζητούμενου «καλού», που είναι η θεραπεία για μια ορισμένη ασθένεια. Η αναλογική ανάλυση πρέπει να περιλαμβάνει τρεις παράγοντες σε σχέση με την παρεχόμενη προσφορά: (α) πρέπει να αφορά μια αξία τουλάχιστον ισοδύναμη με τη θυσιαζόμενη, (β) να μην υπάρχει λιγότερο βλαπτικός τρόπος στο συγκεκριμένο χώρο και χρόνο για την προστασία του αγαθού που κινδυνεύει και (γ) ο τρόπος εξασφάλισης μιας αξίας να μη διακινδυνεύει το μέλλον αυτής της αξίας (McCormick, 1973).

Είναι γεγονός ότι η παροχή ιατρικής φροντίδας σύμφωνα με ορισμένα πρότυπα, όπως είναι οι κατευθυντήριες οδηγίες, αποτρέπει ή μειώνει την πιθανότητα πρόκλησης βλάβης στον ασθενή. Και αυτό γιατί οι κατευθυντήριες οδηγίες -ιατρικές, νομικές, ηθικές- απομακρύνουν τους επαγγελματίες υγείας από την υιοθέτηση ιδεών, όπως το ότι μπορεί να υπάρχει επαρκής αιτιολόγηση για την παροχή λιγότερης, ποιοτικά και ποσοτικά, ιατρικής φροντίδας σε ένα ασθενή και ειδικά προς όφελος ενός άλλου (Huijjer, 2001)<sup>3</sup>. Από την άλλη πλευρά, έχει υποστηριχθεί ότι η αύξηση του όγκου των κατευθυντήριων οδηγιών μπορεί να προκαλέσει τόσο αβεβαιότητα και σύγχυση όσο και η απουσία τέτοιων οδηγιών (Sharpe and

---

<sup>1</sup> Crellin JK, Ania F (2002). *Professionalism and Ethics in Complementary and Alternative Medicine*. Binghamton, New York: Haworth Press, pp 132.

<sup>2</sup> Gordijn B, ten Have H (2001). *Bioethics in a European Perspective*. Dordrecht; Boston, MA : Kluwer Academic Publishers, pp 27.

<sup>3</sup> Huijjer M (2001). Losing empathy: Commentary. In: Kushner TK, Thomasma DC (eds). *Ward Ethics: Dilemmas for medical students and doctors in training*. Cambridge: Cambridge University Press, pp 110.

Faden, 1998)<sup>1</sup>.

Ωστόσο, η αποφυγή πρόκλησης βλάβης δεν επιβάλλεται μόνο από τον ηθικό νόμο για την προστασία της ανθρώπινης ζωής, αλλά απαιτείται και από τους νόμους της πολιτείας. Σε ένα σύστημα παροχής επαγγελματικής φροντίδας η αμέλεια επιτέλεσης μιας ιατρικής πράξης μπορεί επίσης να επιφέρει αναστρέψιμη ή μη βλάβη. Τα νομικά κριτήρια που τεκμηριώνουν την αμέλεια είναι τα εξής: (i) ο επαγγελματίας υγείας πρέπει να έχει καθήκον απέναντι στον ασθενή, (ii) ο επαγγελματίας πρέπει να έχει αθετήσει αυτό το καθήκον, (iii) ο ασθενής πρέπει να έχει βιώσει μια βλάβη και (iv) η βλάβη αυτή πρέπει να έχει προκληθεί από την αθέτηση του καθήκοντος (McCormick, 1999).

Σύμφωνα με τους Beauchamp και Childress, παραδείγματα εφαρμογής της αρχής του μη βλάπτειν αποτελούν η αποφυγή πρόκλησης θανάτωσης (do not kill) και η αποφυγή πρόκλησης πόνου σε άλλους (do not inflict suffering to others) (Beauchamp and Childress, 2001)<sup>2</sup>. Τυπικά, στον χώρο της υγείας, η αρχή του μη βλάπτειν σχετίζεται με ζητήματα, που αφορούν την άμβλωση και την ευθανασία (Veatch, 2003). Ένας από τους κυριότερους κινδύνους που ελλοχεύουν κατά την άσκηση της ιατρικής και βρίσκει εφαρμογή σε ζητήματα αυτού του είδους είναι το ονομαζόμενο «επιχείρημα της ολισθηρής πλαγιάς» (the slippery slope argument). Η κεντρική ιδέα του επιχειρήματος συνίσταται στο ότι, όταν ένα άτομο αποδεχτεί μια συγκεκριμένη κατάσταση, είναι πολύ δύσκολο έως πραγματικά αδύνατο να μην αποδεχτεί πιο ακραίες καταστάσεις από την αρχική (Hope and Hope, 2004)<sup>3</sup>. Το πρόβλημα είναι ότι το επιχειρήμα της ολισθηρής πλαγιάς περιγράφει μια κατάσταση που έχει συμβεί σε μια δεδομένη χρονική στιγμή στο παρελθόν, ωστόσο δε μπορεί να προβλέψει ότι μια παρόμοια κατάσταση θα λάβει χώρα λογικά στο μέλλον (Louhiala, 2003)<sup>4</sup>.

---

<sup>1</sup> Sharpe VA, Faden AI (1998). *Medical Harm: Historical, Conceptual and Ethical Dimensions of Iatrogenic Illness*. Cambridge: Cambridge University Press, pp 102.

<sup>2</sup> Beauchamp TL, Childress JF (2001). *Principles of Biomedical Ethics* (5<sup>th</sup> edn). New York: Oxford University Press, pp 117.

<sup>3</sup> Hope A, Hope RA (2004). *Medical Ethics: A Very Short Introduction*. New York: Oxford University Press, pp 70.

<sup>4</sup> Louhiala P (2003). *Preventing Intellectual Disability: ethical and clinical issues*. Cambridge: Cambridge University Press, pp 61.

### 3.1.5. Αρχή της δικαιοσύνης

Η αρχή της δικαιοσύνης (principle of justice) αφορά κυρίως στην κατανομή των αγαθών και των υπηρεσιών προς τους ανθρώπους. Σύμφωνα με τον Rawls, η «έννοια της δικαιοσύνης ορίζεται από το ρόλο των αρχών της στην απονομή δικαιωμάτων και υποχρεώσεων και στον προσδιορισμό του προσήκοντος καταμερισμού των κοινωνικών πλεονεκτημάτων» (Rawls, 2001)<sup>1</sup>. Συχνά η εφαρμογή της αρχής της δικαιοσύνης βασίζεται σε ορισμένα κριτήρια. Ο καθορισμός της μορφής και του περιεχομένου των κριτηρίων αυτών έχει απασχολήσει τις κοινωνίες από αρχαιοτάτων εποχών. Σύμφωνα με τον Αριστοτέλη<sup>2</sup>, η ιδιαίτερη σημασία της δικαιοσύνης έγκειται τόσο στη μη παράβαση του νόμου όσο και στην αποχή από την πλεονεξία, δηλαδή στην αποφυγή προσπορισμού ίδιου οφέλους είτε με τη μορφή της υφαρπαγής ενός αγαθού που ανήκει σε άλλο άτομο είτε με τη μορφή της άρνησης απόδοσης ενός αγαθού σε κάποιον, στον οποίο αυτό ανήκει.

Έχουν αναπτυχθεί διάφορες θεωρίες δικαιοσύνης και γενικά υποστηρίζεται ότι κάθε θεωρία περί ηθικής μπορεί να μετασχηματιστεί σε θεωρία της δικαιοσύνης. Ο ωφελιμισμός, η φιλελεύθερη παράδοση, οι υποστηρικτές της ισονομίας έχουν αναπτύξει αντίστοιχες θεωρίες της δικαιοσύνης. Για τον ωφελιμισμό (utilitarianism), το κριτήριο της δικαιοσύνης συνίσταται στην επίτευξη του μεγαλύτερου αγαθού για το μεγαλύτερο αριθμό ατόμων. Σύμφωνα με τον πρακτικό ωφελιμισμό (act utilitarianism), μια πράξη είναι δίκαιη αν και μόνο αν μεγιστοποιεί τη συνολική ευημερία στην κοινωνία. Σύμφωνα με τον κανονιστικό ωφελιμισμό (rule utilitarianism), μια πράξη είναι δίκαιη αν και μόνο αν, εναρμονιζόμενη με τους κανόνες, μεγιστοποιεί τη συνολική ευημερία στην κοινωνία (Smart and Williams, 1973). Η ωφελιμιστική ιδέα ενισχύεται επίσης από τον τρόπο σύνδεσης των δυο βασικών εννοιών της ηθικής, δηλαδή της έννοιας του ορθού και της έννοιας του αγαθού. Σύμφωνα με τον τρόπο σύνδεσης που υιοθετεί η τελειοκρατία, το αγαθό ορίζεται ανεξάρτητα από το ορθό και στη συνέχεια ως ορθό ορίζεται αυτό που μεγιστοποιεί το αγαθό (Frankena, 1963)<sup>3</sup>. Ως εκ τούτου, μεταξύ των υφιστάμενων εναλλακτικών λύσεων προτείνεται εκείνη η πράξη που παράγει το περισσότερο αγαθό ή τουλάχιστον τόσο αγαθό όσο και οποιαδήποτε άλλη πράξη<sup>4</sup>.

<sup>1</sup> Rawls T (2001). *Θεωρία της Δικαιοσύνης*. Αθήνα: Πόλις, σελ. 35.

<sup>2</sup> Λυπουρήλης Δ. *Αριστοτέλης. Ηθικά Νικομάχεια*. Θεσσαλονίκη: Ζήτρος, τομ. 2, 1129b-1130b5, σελ. 22-25.

<sup>3</sup> Frankena WK (1963). *Ethics*. Engelwood Cliffs, NJ: Prentice Hall Inc, pp 13.

<sup>4</sup> Προϋπόθεση για την επίτευξη αυτή, υποστηρίζει ο Rawls, είναι να αποδοθεί στην κοινωνία ως σύνολο η αρχή της ορθολογικότητας, που διέπει τις επιλογές ενός και μόνο ατόμου [Rawls T (2001). *Θεωρία της Δικαιοσύνης*. Αθήνα:

Οι οπαδοί της φιλελεύθερης παράδοσης (libertarianism) εστιάζουν στην ατομική ελευθερία και δέχονται ότι μια πράξη είναι δίκαιη αν και μόνο αν δεν παραβιάζει τα δικαιώματα κανενός ελεύθερου ατόμου, δικαιώματα που πηγάζουν από την πλήρη κυριότητα του εαυτού και τη δυνατότητα απόκτησης και ιδιοκτησίας πραγμάτων. Η κεντρική ιδέα της πλήρους κυριότητας του εαυτού συνοψίζεται στην ιδέα ότι το άτομο έχει την πλήρη κυριότητα του εαυτού του με τον τρόπο που μπορεί να έχει την κυριότητα των άψυχων αντικειμένων. Κατά τον παραδοσιακό φιλελευθερισμό, οι φυσικοί πόροι, οι οποίοι δεν αποτελούν προϊόν ανθρώπινης δραστηριότητας, μπορούν να χρησιμοποιηθούν από τα μέλη της κοινωνίας, χωρίς τη λήψη άδειας ή την καταβολή σημαντικού τιμήματος (Nozick, 1974. Rothbard, 1978).

Σύμφωνα με τον Rawls, έναν από τους μεγαλύτερους πολιτικούς φιλοσόφους του προηγούμενου αιώνα, οι αρχές που διέπουν τη δικαιοσύνη θα πρέπει να διακριθούν σε αυτές που αφορούν τους θεσμούς και σε αυτές που αφορούν τα άτομα. Στην πρώτη κατηγορία, ο Rawls αναγνωρίζει δυο αρχές: (α) κάθε πρόσωπο έχει ίσο δικαίωμα στο πλέον εκτεταμένο σχήμα ίσων βασικών ελευθεριών, το οποίο είναι συμβατό με ένα παρόμοιο σχήμα ελευθερίας για τους άλλους και (β) οι κοινωνικές και οικονομικές ανισότητες διευθετούνται έτσι, ώστε να αναμένεται εύκολα ότι θα αποβούν προς όφελος όλων και ταυτόχρονα να τελούν σε συνάρτηση με θέσεις και αξιώματα που είναι ανοικτά σε όλους (Rawls, 2001)<sup>1</sup>. Ο Rawls εισάγει την «αρχή της διαφοράς», η οποία «συνιστά στην πραγματικότητα μια συμφωνία να θεωρείται η διανομή των φυσικών δεξιοτήτων ως ένα, σε κάποιο βαθμό, κοινό κεφάλαιο» (Rawls, 2001)<sup>2</sup>. Ο Rawls υποστηρίζει ότι κανείς δεν αξίζει τη θέση του στη διανομή προικοδοτήσεων περισσότερο από ότι αξίζει την αρχική του θέση εκκίνησης στην κοινωνία και προτείνει την ακριβοδίκαιη ισότητα ευκαιριών (Rawls, 2001)<sup>3</sup>.

Υπάρχουν δυο βασικοί τύποι δικαιοσύνης. Η συγκριτική δικαιοσύνη (comparative justice) υποστηρίζει ότι το μερίδιο που αναλογεί σε ένα άτομο ή μια ομάδα ατόμων εξαρτάται από το μερίδιο που αναλογεί σε άλλα άτομα ή ομάδες και την εξισορρόπηση των απαιτήσεων των διαφόρων μερών. Η διανομή των αγαθών μπορεί να γίνεται με βάση το ίσο μερίδιο, τις υφιστάμενες ανάγκες, την καταβληθείσα προσπάθεια, το επίπεδο ικανοτήτων των ατόμων. Η μη συγκριτική δικαιοσύνη (noncomparative justice) πραγματοποιεί τη

---

Πόλις, σελ. 54.

<sup>1</sup> Rawls T (2001). *Θεωρία της Δικαιοσύνης*. Αθήνα: Πόλις, σελ. 92.

<sup>2</sup> Rawls T (2001). *Θεωρία της Δικαιοσύνης*. Αθήνα: Πόλις, σελ. 107-112.

<sup>3</sup> Rawls T (2001). *Θεωρία της Δικαιοσύνης*. Αθήνα: Πόλις, σελ. 116-122.

διανομή των αγαθών με κριτήρια ανεξάρτητα από τις ανάγκες και τις απαιτήσεις των ατόμων. Στην περίπτωση αυτή, τα κριτήρια είναι αριθμητικά και η αναλογία καθορίζεται από τη νομική θεώρηση ότι όλοι είναι ίσοι στη διανομή του αγαθού έως αποδείξεως του εναντίου, δηλαδή η διανομή γίνεται με βάση τη θεώρηση και όχι με βάση την ανάγκη. Η δικαιοσύνη διακρίνεται επίσης σε διανεμητική (*distributive justice*) και διορθωτική δικαιοσύνη (*corrective justice*). Η πρώτη σχετίζεται με την κατανομή των αγαθών και των υποχρεώσεων εν τη απουσία προηγούμενης αδικοπραξίας, ενώ η δεύτερη έχει να κάνει με την αντιμετώπιση υφιστάμενης άδικης πράξης κατά το παρελθόν, όπως επιβολή τιμωρίας ή αποζημίωσης.

Το δικαίωμα στην υγεία έχει απασχολήσει τους ανθρώπους από τους αρχαίους χρόνους ως συστατικό ικανοποιητικής διαβίωσης και επαρκούς ευημερίας. Ιστορικά, η προστασία της δημόσιας υγείας συνοδεύτηκε συχνά από νομοθετικές ρυθμίσεις. Θεωρείται μάλιστα ότι το δικαίωμα της υγείας συνιστά μια από τις πρωταρχικές μορφές δικαίου. Το δικαίωμα στην υγεία περιλαμβάνει την ιατρική φροντίδα για τη σωματική υγεία, την ψυχική υγεία και την πρόληψη, και ακόμα τη διατροφή, την υγιεινή και την προστασία από τη ρύπανση του νερού και του αέρα. Πιο πρόσφατα, περιέλαβε την προστασία της υγείας κατά την άσκηση της επαγγελματικής δραστηριότητας, με σκοπό την αποφυγή χρόνιων βλαβών και νοσημάτων ως αποτέλεσμα ανθυγιεινών και επικίνδυνων συνθηκών εργασίας. Η *Παγκόσμια Διακήρυξη για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα* στο άρθρο 25 παρ. 1, ορίζει ότι κάθε άνθρωπος έχει δικαίωμα σε ένα ορισμένο επίπεδο υγείας και ευημερίας για τον εαυτό του και την οικογένειά του, το οποίο περιλαμβάνει την τροφή, την ένδυση, την κατοικία, την ιατρική φροντίδα και άλλα (United Nations, 1948)<sup>1</sup>. Το δικαίωμα στην υγεία απορρέει επίσης έμμεσα από τα άρθρα του *Ιατρικού Κώδικα Ηθικής της Διακήρυξης της Γενεύης* (World Medical Association, 1948). Η *Διεθνής Σύμβαση για τον Περιορισμό Όλων των Μορφών Φυλετικής Διάκρισης* στο άρθρο 5 επιβεβαιώνει το δικαίωμα «στη δημόσια υγεία, την ιατρική θεραπεία, την κοινωνική ασφάλεια και την κοινωνική υπηρεσία» ανεξάρτητα από κάθε φυλετική διάκριση (United Nations, 1966). Η *Διεθνής Σύμβαση για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτισμικά Δικαιώματα* στο άρθρο 7 περιλαμβάνει την ανάγκη για ασφαλείς και υγιεινές συνθήκες εργασίας (United Nations, 1966)<sup>2</sup>, ενώ η *Παγκόσμια Διακήρυξη για*

---

<sup>1</sup> United Nations (1948). *Universal Declaration for Human Rights*, άρθρο 25 παρ. 1 «Everyone has the right to a standard of living adequate for the health and well being of himself and of his family, including food, clothing, housing and medical care».

<sup>2</sup> United Nations (1966). *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*, άρθρο 7: «safe and healthy working conditions».

την Εξάλειψη της Πείνας και του Υποσιτισμού ορίζει ότι «κάθε άνδρας, γυναίκα και παιδί έχει αναφαίρετο δικαίωμα στην αποφυγή της πείνας και του υποσιτισμού με σκοπό την πλήρη ανάπτυξή του και τη διατήρηση των σωματικών και ψυχικών ικανοτήτων του» (United Nations, 1974)<sup>1</sup>.

Εκτός από τη γενική αυτή θεώρηση του δικαιώματος στην υγεία, τα τελευταία χρόνια γίνεται λόγος για τα ελάχιστα δικαιώματα που σχετίζονται με την υγεία (minimum health-related rights) ή το δικαίωμα στη βασική ιατρική φροντίδα (the right to receive basic health care), που έχει να κάνει με την εφαρμογή των εμβολιασμών, τη θεραπεία των διαφόρων νοσημάτων, την παροχή γηριατρικής φροντίδας και άλλα. Δικαιώματα αναγνωρίζονται επίσης σε ειδικές καταστάσεις που σχετίζονται με την υγεία, όπως είναι η μητρότητα, η παιδική ηλικία, η τρίτη ηλικία, η ύπαρξη ψυχικών νοσημάτων, η συμμετοχή στις κλινικές δοκιμές και την ιατρική έρευνα, τα άτομα με ειδικές ανάγκες, τα άτομα με παθήσεις που απαιτούν αιμοκάθαρση ή μεταμόσχευση, οι ασθενείς που νοσηλεύονται σε μονάδες εντατικής νοσηλείας.

Ωστόσο, το μεγαλύτερο ίσως πρόβλημα στην παροχή υπηρεσιών υγείας είναι η διανομή και χρήση των πόρων, που διατίθενται για την υγεία. Το ζήτημα της κατανομής των πόρων (resource allocation) σχετίζεται άμεσα με τη θεώρηση της υγείας ως ιδιωτικού ή κοινωνικού αγαθού. Η άποψη ότι η υγεία αποτελεί ιδιωτικό αγαθό διαμορφώθηκε στις αρχές της δεκαετίας του 1960 και υποστηρίχθηκε αρχικά από τον Lees (Lees, 1960. Lees, 1967), τον Wiseman (Wiseman, 1963) και τους οπαδούς της Σχολής του Σικάγου. Σύμφωνα με τον Lees, οι δυνάμεις της αγοράς μπορούν να επιφέρουν μια ορθολογική και αποτελεσματική κατανομή των πόρων της υγείας, όπως ακριβώς συμβαίνει με όλα τα άλλα ιδιωτικά αγαθά. Το 1963, ο Arrow έδειξε ότι η υγεία διαφοροποιείται από τα υπόλοιπα ιδιωτικά αγαθά και υποστήριξε ότι οι δυνάμεις της αγοράς αποτυγχάνουν στην προσπάθεια επίτευξης της δίκαιης κατανομής των πόρων στον τομέα της υγείας (Arrow, 1963). Η ανισότητα στην κατανομή των πόρων της υγείας συνοδεύεται από άλλες ανισότητες που σχετίζονται με την υγεία, όπως ανισότητες σχετικά με το φύλο, την ηλικία, το ατομικό εισόδημα, τη γεωγραφική θέση, τις ευπαθείς και ευάλωτες ομάδες, τους μετακινούμενους πληθυσμούς και άλλα. Συχνά, η προσφορά πόρων σε ένα τομέα υγείας υπονομεύει τη χρηματοδότηση ενός άλλου

---

<sup>1</sup> United Nations (1974). *Universal Declaration on the Eradication of Hunger and Malnutrition*. «Every man, woman and child has the inalienable right to be free from hunger and malnutrition in order to develop fully and maintain their physical and mental faculties»

τομέα. Σύμφωνα με τον Coase, το ίδιο ισχύει επίσης σε ατομικό επίπεδο, δηλαδή κανενός η μερίδα (lot) δε μπορεί να βελτιωθεί χωρίς ταυτόχρονα να μειωθεί εκείνη κάποιου άλλου (Coase, 1960).

Η κατανομή των συχνά περιορισμένων πόρων οδήγησε στην ανάγκη καθορισμού προτεραιοτήτων (priorities) στο χώρο της υγείας. Ωστόσο, το ερώτημα είναι εάν και κατά πόσο είναι δυνατό να γίνεται αναφορά σε προτεραιότητες στον τομέα της υγείας και εάν ναι με ποια κριτήρια. Σύμφωνα με τους Daniels και Sabin, τα δύο βασικά κριτήρια για τον καθορισμό προτεραιοτήτων είναι (α) η νομιμότητα, δηλαδή το σύνολο των συνθηκών και των αρχών, κάτω από τις οποίες ένα κράτος, οργανισμός ή άτομο θα επιλέξει τις υπηρεσίες που θα προσφέρει και (β) η αμεροληψία, δηλαδή το πότε ένας ασθενής ή επαγγελματίας υγείας θα έχει επαρκή αιτιολόγηση, προκειμένου να αποδεχτεί ως δίκαιη την επιλογή μιας συγκεκριμένης προτεραιότητας (Daniels and Sabin, 1997). Ωστόσο, ζητήματα εγείρονται όσον αφορά στην κατανομή των πόρων και σε σχέση με την ατομική ευθύνη και τις επιλογές συμπεριφοράς, που έχουν επίδραση στην υγεία, στην ποιότητα της ζωής και στην ίδια τη ζωή.

## **3.2. Ηθικά ζητήματα σχετιζόμενα με την eHealth**

### **3.2.1. Αποκάλυψη της αλήθειας στον ασθενή**

Στο πλαίσιο των εφαρμογών της ηλεκτρονικής υγείας, η αποκάλυψη της αλήθειας στον ασθενή υφίσταται ποσοτικές και ποιοτικές μεταβολές ως αποτέλεσμα της ιδιαιτερότητας της διάδρασης μεταξύ ασθενούς και ιατρού. Καθώς οι τεχνολογίες της πληροφορίας και επικοινωνίας επιτρέπουν την από απόσταση επικοινωνία και πληροφόρηση, ιατροί και ασθενείς οφείλουν να ανακαλύψουν νέους τρόπους ανάπτυξης σχέσεων εμπιστοσύνης με σκοπό την προαγωγή της υγείας των τελευταίων. Επιπλέον, καθώς η eHealth επηρεάζει τη συμμετοχή των μελών της οικογένειας στη γνώση της ιατρικής πληροφορίας, κοινωνίες με ιδιαίτερα ανεπτυγμένη την οικογενειακή φροντίδα οφείλουν να αναζητήσουν εναλλακτικές μορφές πρόσβασης στη γνώση και παρέμβασης στη λήψη αποφάσεων.

Στην κλινική πρακτική, το να πει ο ιατρός την αλήθεια στον ασθενή (truth-telling) περιλαμβάνει όχι μόνο τη μετάδοση της ιατρικής πληροφορίας σε ασθενείς ικανούς να λάβουν αποφάσεις για την υγεία τους και τους άλλους τομείς της ζωής τους, αλλά επίσης



και την απλή παροχή πληροφοριών για την κατάστασή τους (Hebert *et al*, 1997). Σύμφωνα με τον Cabot, η εκφορά της αλήθειας απαιτεί ακρίβεια (accuracy) και εντιμότητα (honesty), ώστε να δημιουργεί στον ασθενή «αληθή εντύπωση» (Cabot, 1903).

Η αποκάλυψη της αλήθειας συμβάλλει στην ανάπτυξη σχέσης εμπιστοσύνης μεταξύ του ιατρού και του ασθενούς, η οποία είναι βασική στην ιατρική πρακτική (Cassel, 1996). Η αποκάλυψη της αλήθειας αφενός επιτρέπει στον ασθενή να κατανοήσει και να διαχειριστεί το πρόβλημά του, αφετέρου ενισχύει και ενδυναμώνει τη σχέση εμπιστοσύνης. Αντίθετα, η μη εκφορά της αλήθειας μπορεί να βλάψει πολλαπλώς τον ασθενή, καθώς ασθενείς που δεν είναι ενημερωμένοι είναι δυνατό να μην ακολουθήσουν τις ιατρικές οδηγίες με τη δέουσα προσοχή και να λάβουν λανθασμένες αποφάσεις για την πορεία της υγείας τους. Έρευνες έδειξαν ότι η αληθής πληροφόρηση αυξάνει τη συνεργασιμότητα (compliance) των ασθενών (Eraker *et al*, 1984), μειώνει τη νοσηρότητα, όπως τα συμπτώματα του πόνου (Egbert *et al*, 1964) και βελτιώνει την έκβαση της υγείας των ασθενών (Stewart, 1995).

Η ανάγκη του να λέγεται η αλήθεια στον ασθενή αναδύθηκε κατά τη διάρκεια των τελευταίων 30 ετών και αντικατέστησε σταδιακά την παραδοσιακή πατερναλιστική αντίληψη ότι «ο ιατρός γνωρίζει καλύτερα» (Higgs, 2005)<sup>1</sup>. Η πλήρης αλήθεια μπορεί να είναι δύσκολο να επιτευχθεί, ωστόσο, η ειλικρίνεια δεν είναι, υποστηρίζει ο Higgs (Higgs, 1999)<sup>2</sup>. Σύμφωνα με την Surbone, η αλήθεια δεν είναι απλώς το αντίθετο του ψεύδους, δεν είναι ένα άθροισμα σωστών ενεργειών, αλλά μια αμφίδρομη διάδραση στη σχέση ιατρού - ασθενούς (Surbone, 1997)<sup>3</sup>. Ωστόσο, το πρόβλημα που αναδύεται στις εφαρμογές της eHealth έγκειται ακριβώς στην ιδιαιτερότητα της επικοινωνίας και διάδρασης μεταξύ ιατρού και ασθενούς, καθώς η χρήση της τεχνολογίας δεν επιτρέπει, σε πολλές περιπτώσεις, τη διαπροσωπική μετάδοση της πληροφορίας. Η αδυναμία αυτή μειώνει ή εξαφανίζει τη δυνατότητα του επαγγελματία υγείας να αξιολογήσει και να διαχειριστεί την επίδραση της πληροφορίας στον ασθενή. Και αυτό είναι σημαντικό για δυο λόγους. Κατ' αρχήν, γιατί, σύμφωνα με τους Campbell και Higgs, οι διάφοροι κίνδυνοι και τα οφέλη γίνονται αποδεκτά με διαφορετικό τρόπο και εμπεριέχουν διαφορετική αξία για κάθε άνθρωπο, γεγονός που πρέπει να λαμβάνεται υπόψη κατά την αποκάλυψη της αλήθειας (Campbell and Higgs,

---

<sup>1</sup> Higgs R (2005). Truth-telling. In: Kuhse H, Singer P (eds). *A Companion to Bioethics*. Malden, MA: Blackwell Publishing, pp. 432.

<sup>2</sup> Higgs R (1999). On Telling Patients the Truth. In: Kuhse H, Singer P (eds). *Bioethics: An Anthology*. Malden, MA: Blackwell Publishing, pp 509.

<sup>3</sup> Surbone A (1997). Truth Telling to the Patient. In: Henderson GE (ed). *The Social Medicine Reader*. Durham, NC: Duke University Press, pp 326.

1982)<sup>1</sup>. Επιπλέον, δεδομένου ότι η διάγνωση συνοδεύεται πάντα από ένα βαθμό αβεβαιότητας και η πρόγνωση βασίζεται εν πολλοίς σε στατιστικά δεδομένα, η ειλικρίνεια της μεταδιδόμενης πληροφορίας δημιουργεί αναπόφευκτα άλλοτε άλλου αριθμού και περιεχομένου αναπάντητα ερωτήματα (Higgs, 2005)<sup>2</sup>.

Αν και έχει υποστηριχτεί ότι το ανθρώπινο είδος αποφεύγει την πλήρη αλήθεια (Elliot, 1969)<sup>3</sup> και ακόμα ότι η παραπλάνηση είναι τμήμα της ανθρώπινης φύσης, απαραίτητο για την κοινωνική ζωή και την προσωπική σταθερότητα ως μέρος της καθημερινότητας (Nyberg, 1993)<sup>4</sup>, η αποκάλυψη της αλήθειας στην ιατρική πράξη είναι πολύ σημαντική, γιατί συνδέεται άμεσα με τη λήψη αποφάσεων. Η εκφορά μέρους της αλήθειας, η εκφορά ψεύδους και η απόκρυψη της αλήθειας οδηγεί σε διαταραχή της ισορροπίας λήψης απόφασης. Πολλοί σύγχρονοι στοχαστές θεωρούν ότι η ανάγκη για ειλικρίνεια (truthfulness) στην ιατρική πρακτική αποτελεί πραγματικά μια κεντρική βιοηθική αρχή, η οποία ωστόσο μπορεί να έρθει σε αντιπαράθεση με άλλες αρχές. Αν και η εντιμότητα αποτελεί την προϋπόθεση για την έκφραση της ειλικρίνειας, η τελευταία μπορεί να περιλαμβάνει δυο εκ διαμέτρου αντίθετες προσεγγίσεις, δηλαδή τη μετάδοση της αλήθειας ή τη μη μετάδοση της αλήθειας στον ασθενή (Higgs, 2005)<sup>5</sup>. Κι αυτό γιατί στην κλινική πρακτική δεν είναι σπάνιες οι περιπτώσεις, όπου η γνώση της αλήθειας μπορεί να μην είναι επιθυμητή. Το «δικαίωμα στη μη γνώση» (the right «not to know») συναντάται συχνά, για παράδειγμα, σε σχέση με τη πληροφορία που ενυπάρχει στο γενετικό υλικό ενός ανθρώπου (Hellsten, 1999)<sup>6</sup>.

Η κοινωνία της πληροφορίας, εκτός από την παραδοσιακή αποκάλυψη της αλήθειας στον ίδιο τον ασθενή, μεταβάλλει επίσης τη συμμετοχή των μελών της οικογένειας στη γνώση της ιατρικής πληροφορίας. Το φαινόμενο είναι πιο έντονο σε επίπεδο πρωτοβάθμιας

---

<sup>1</sup> Campbell AV, Higgs R (1982). *In that Case: medical ethics in everyday practice*. London: Darton Longman and Todd, pp 83-97.

<sup>2</sup> Higgs R (2005). Truth-telling. In: Kuhse H, Singer P (eds). *A Companion to Bioethics*. Malden, MA: Blackwell Publishing, pp 433.

<sup>3</sup> Elliot TS (1969). *The Complete Poems and Plays*. London: Faber and Faber, pp 172: «Human kind cannot bear very much reality».

<sup>4</sup> Nyberg D (1994). *The Varnished Truth: Truth Telling and Deceiving in Ordinary Life*. Chicago: University of Chicago Press, pp 1-2 και chapt. 2.

<sup>5</sup> Higgs R (2005). Truth-telling. In: Kuhse H, Singer P (eds). *A Companion to Bioethics*. Malden, MA: Blackwell Publishing, pp 436.

<sup>6</sup> Hellsten SK (1999). Biotechnology, Genetic Information, and Community: From Individual Rights to Social Duties. In: Thompson AK, Chadwick RF (eds). *Genetic Information: Acquisition, Access and Control*. The Netherlands: Springer, pp 299.

φροντίδας υγείας και σε χώρες με ισχυρό οικογενειακό ιστό, όπως οι μεσογειακές, όπου τα μέλη της οικογένειας συμμετέχουν ενεργά στο σύστημα της αυτοφροντίδας και της φροντίδας της οικογένειας (Bereza, 2005)<sup>1</sup>. Σε αυτές τις περιπτώσεις, η eHealth περιορίζει τόσο τη συμμετοχή στη γνώση όσο και την παρέμβαση στη λήψη αποφάσεων της οικογένειας για το συμφέρον ενός μέλους της. Ωστόσο, είναι δύσκολο να εκτιμηθεί ποιά από τις δυο καταστάσεις είναι περισσότερο επωφελής για τον ασθενή, δεδομένου ότι η σημασία της αρχής του σεβασμού της αυτονομίας μπορεί να γίνεται αντιληπτή με διαφορετικό τρόπο ανάμεσα σε λαούς ή ανθρώπινες κοινότητες με διαφορετικό πολιτισμικό επίπεδο (Pellegrino, 1997)<sup>2</sup>. Από την άλλη πλευρά, υπάρχουν καταστάσεις, όπως τα ψυχικά νοσήματα, όπου η γνώση και συμμετοχή των μελών της οικογένειας είναι σαφώς επιθυμητή (Pellegrino, 1997)<sup>3</sup>. Σημαντικό ηθικό πρόβλημα συνιστά επίσης η εκούσια ή ακούσια μετάδοση της αλήθειας προς τρίτους, που μπορεί να έχουν συμφέρον, καθώς η προστασία της διατήρησης και μετάδοσης των ιατρικών και άλλων προσωπικών δεδομένων μέσω της τεχνολογίας δε μπορεί να είναι πλήρως αποτελεσματική.

Ένα συναφές ερώτημα με την παροχή της αλήθειας έχει να κάνει με το μέγεθος ή την ποσότητα της πληροφορίας που μεταδίδεται στον ασθενή με ηλεκτρονικό τρόπο χωρίς την παραδοσιακή διάδραση μεταξύ ιατρού και ασθενή. Σύμφωνα με τον Buckman, υπάρχουν έξι στάδια κατά τη μετάδοση της πληροφορίας σε ένα καρκινοπαθή ασθενή (Buckman, 1992). Ωστόσο, ήδη στο δεύτερο στάδιο ο επαγγελματίας υγείας θα πρέπει να εκτιμήσει το βαθμό αντίληψης και γνώσης του ασθενούς σχετικά με την κατάστασή του, στο στάδιο 3 θα πρέπει να αξιολογήσει την επιθυμία του ασθενούς για το εάν και κατά πόσο θέλει να μάθει για το πρόβλημά του και στο στάδιο 4 θα πρέπει να αρχίσει να παρέχει μικρές ποσότητες πληροφορίας, με τη χρήση οπτικών ή γραπτών μηνυμάτων και την ενθάρρυνση υποβολής ερωτήσεων από τον ασθενή. Είναι φανερό ότι στο πλαίσιο της eHealth, αρκετά από τα βήματα και τις επιμέρους ενέργειες του πρωτοκόλλου του Buckman είναι είτε μη εφαρμόσιμα είτε μερικώς εφαρμόσιμα, καθώς λείπει ή περιορίζεται σημαντικά η διαπροσωπική επικοινωνία ιατρού-ασθενούς.

---

<sup>1</sup> Bereza E (2005). Truth-telling in family medicine. In: Jones R (ed). *Oxford Textbook of Primary Medical Care*. New York: Oxford University Press, pp 580.

<sup>2</sup> Pellegrino ED (1997). Is Truth Telling to the Patient a Cultural Artifact. In: Henderson GE (ed). *The Social Medicine Reader*. Durham, NC: Duke University Press, pp 330.

<sup>3</sup> Pellegrino ED (1997). Is Truth Telling to the Patient a Cultural Artifact. In: Henderson GE (ed). *The Social Medicine Reader*. Durham, NC: Duke University Press, pp 331.

### 3.2.2. Προστασία της ιδιωτικότητας και ιατρικό απόρρητο

Η eHealth ως αποτέλεσμα της εισαγωγής της τεχνολογίας στον τομέα της υγείας επηρεάζει σημαντικά το βαθμό και το επίπεδο της προστασίας της ιδιωτικότητας και της τήρησης του ιατρικού απόρρητου. Καθώς η τεχνολογία της πληροφορίας και επικοινωνίας δίνει τη δυνατότητα στους επαγγελματίες και τους οργανισμούς υγείας να αποθηκεύουν και να μεταφέρουν μεγάλες ποσότητες πληροφορίας γίνεται φανερό ότι προβλήματα που σχετίζονται με την ασφάλεια των ιατρικών και άλλων προσωπικών δεδομένων απορρέουν από τη χρήση της και τη σύνδεσή της με το Διαδίκτυο και τις συναφείς τεχνολογίες. Το πρόβλημα της ασφάλειας των προσωπικών δεδομένων αναγνωρίζεται τόσο σε ατομικό επίπεδο όσο και σε επίπεδο κοινωνικού συνόλου και απασχολεί έντονα τους διεθνείς οργανισμούς για την υγεία.

Σύμφωνα με τον Westin, ιδιωτικότητα (privacy) είναι η αξίωση των ανθρώπων, ομάδων ή οργανισμών να καθορίζουν για τον εαυτό τους το πότε, πώς και σε ποια έκταση η πληροφορία που τους αφορά θα αποκαλύπτεται στους άλλους (Westin, 1967)<sup>1</sup>. Η έννοια της ιδιωτικότητας σχετίζεται με την ίδια την υπόσταση του ανθρώπου, τις σκέψεις, τις προσδοκίες, τους στόχους του και τις πράξεις που ενεργεί ο ίδιος, ελεύθερα από κάθε παρέμβαση (Goodman, 2003)<sup>2</sup>. Η προστασία της ιδιωτικότητας αποτελεί κεντρικό κανόνα στην άσκηση της ιατρικής πρακτικής και έχει τις ρίζες της στον Ιπποκρατικό Όρκο: «Όσα ασκώντας το επάγγελμά μου θα δω ή θ' ακούσω -ας είναι και πέρα από το επάγγελμά μου, στην αναστροφή μου με τους ανθρώπους- που δε θα πρέπει ποτέ στους έξω να κοινοποιηθούν, θα τα σκεπάζω με τη σιωπή μου: μυστικά θα τα θεωρώ, που κανείς δεν πρέπει γι' αυτά να μιλά» (Λυπουρλής, 2001)<sup>3</sup>.

Η έννοια της προστασίας της ιδιωτικότητας που σχετίζεται με την υγεία μεταλλάσσεται κατά τη διάρκεια των τελευταίων ετών, καθώς η ανάπτυξη του τομέα της τεχνολογίας και η συμβολή του στο χώρο της υγείας έδωσε τη δυνατότητα για την εύκολη

---

<sup>1</sup> Westin AF (1967). *Privacy and Freedom*. New York: Atheneum, pp 7: «Privacy is the claim of individuals, groups, or institutions to determine for themselves when, how and to what extent information about themselves is communicated to others».

<sup>2</sup> Goodman KW (2003). Ethics, Information Technology and Public Health: Duties and Challenges in Computational Epidemiology. In: O'Carol PW, Yasnoff WA, Ward ME, Ripp LH, Martin EL (eds). *Public Health Informatics and Information Systems*. Berlin, London: Springer, pp 256.

<sup>3</sup> Λυπουρλής Δ (2001). *Ιπποκράτης. Ιατρική Δεοντολογία και Νοσολογία*. Θεσσαλονίκη: Ζήτρος, σελ. 42-45: «Α δ' αν εν Θεραπείη ή ίδω ή ακούσω, ή και άνευ Θεραπείης κατά βίον ανθρώπων, α μη χρη ποτέ εκλαλέεσθαι έξω, σιγήσομαι, άρρητα ηγεύμενος είναι τα τοιαύτα».

και ευρεία ηλεκτρονική καταγραφή, αποθήκευση, διατήρηση και διανομή της ιατρικής πληροφορίας (Schwartz, 1997)<sup>1</sup>. Η αλματώδης ανάπτυξη των ιατροβιολογικών εφαρμογών και της έρευνας έθεσε επίσης το ζήτημα της ιδιωτικότητας (US Institute of Medicine, 2000)<sup>2</sup>. Είναι εκπληκτικό το πόσο «εκτεθειμένοι» μπορεί να είναι οι άνθρωποι όσον αφορά στη μετάδοση των προσωπικών ιατρικών δεδομένων τους, υποστηρίζει ο Allen (Allen, 1997)<sup>3</sup>.

Δυο ερωτήματα που σχετίζονται άμεσα με την ιδιωτικότητα έχουν να κάνουν με το επίπεδο ή το μέγεθος της ιδιωτικότητας που προστατεύεται σήμερα και ακόμα εκείνο που θα έπρεπε να προστατεύεται. Σύμφωνα με την Scott, το επίπεδο προστασίας της ιδιωτικότητας είναι ιδιαίτερα χαμηλό. Επιπλέον, η ιδιωτικότητα σκοπίμως δεν προστατεύεται συχνά με σκοπό την προαγωγή της γενικής κοινωνικής ευημερίας (Scott, 2001)<sup>4</sup>. Σύμφωνα με την Singer *et al*, με βάση τη μελέτη Harris poll, το ποσοστό των ατόμων που ανησυχούν ιδιαίτερα για τους κινδύνους που ελλοχεύουν από τη μη προστασία της ιδιωτικότητας αυξήθηκε από 31% το 1978 σε 51% το 1994 (Singer *et al*, 1997)<sup>5</sup>. Η ανησυχία αυτή δεν είναι αβάσιμη, δεδομένου ότι οι εταιρείες παροχής ιατρικών πληροφοριών συλλέγουν τα προσωπικά δεδομένα των χρηστών -ιατρικά, ασφαλιστικά, εργασιακά και άλλα- συχνά χωρίς την προηγούμενη συγκατάθεσή τους, σκιαγραφώντας το ατομικό προφίλ τους (Goldman and Hudson, 2000).

Η τήρηση του ιατρικού απορρήτου (confidentiality), από την άλλη πλευρά,

---

<sup>1</sup> Schwartz PM. Privacy and the Economics of the Personal Health Care Information. *Texas Law Review* 1997; 76 Tex. L. 1, 14: «the sharing of personal medical data plays a fundamental role in the shift to large, integrated systems for providing health care in the United States... The computer is essential to this transformation because it permits both the collection of extensive personal health data and the rapid sharing of such information».

<sup>2</sup> US Institute of Medicine (2000). *Protecting Data Privacy in Health Services Research*. Washington, DC: National Academies Press, pp 21-24.

<sup>3</sup> Allen A. Medical Privacy? Forget it! *Med Econ* 1998 May 12; 75(9): 150-166: «Many people would be surprised at just how exposed they are. Millions of individual medical records float around these days in a vast electronic network that serves both commerce and scientific research...Computers help diagnose disease, monitor patients, organize the data about their conditions, and transmit the information to managed-care networks, medical research networks, pharmaceutical benefits managers ...».

<sup>4</sup> Scott C (2001). Is Too Much Privacy Bad for Your Health? An Introduction to the Law and Ethics of Medical Privacy. In: Humber JM, Almeder RF (eds). *Privacy and Health Care*. Totowa, NJ: Humana Press, pp 4-5.

<sup>5</sup> Singer E, Shapiro RY, Jacobs LR (1997). Privacy of Health Care Data: What Does the Public Know? How much Do They Care? In: Chapman AR (ed). *Health Care and Information Ethics: Protecting Fundamental Human Rights*. Lanham, MD: Rowman and Littlefield, pp 393-418.

σχετίζεται με τη διαφύλαξη των προσωπικών δεδομένων των ασθενών, που σχετίζονται με την υγεία τους, είτε αυτά είναι ιατρικές πληροφορίες είτε άλλου είδους πληροφορίες στο πλαίσιο της άσκησης της ιατρικής. Ιατρικό απόρρητο είναι η μετάδοση προσωπικών δεδομένων ενός ατόμου σε ένα άλλο, με την προϋπόθεση ότι ο δέκτης των πληροφοριών δε θα τα αποκαλύψει σε τρίτο πρόσωπο (Winslade, 1995)<sup>1</sup>. Η διαφορά μεταξύ προστασίας της ιδιωτικότητας και τήρησης του ιατρικού απόρρητου έχει να κάνει με την εκχώρηση του δικαιώματος στη γνώση των ιατρικών και άλλων πληροφοριών ενός ατόμου στην πρώτη περίπτωση και την διαφύλαξη και εχεμύθεια των πληροφοριών αυτών, που ο ασθενής έχει μοιραστεί με τον επαγγελματία υγείας, στη δεύτερη περίπτωση. Το ιατρικό απόρρητο δημιουργεί το κατάλληλο περιβάλλον, έτσι ώστε η εκχώρηση της ιδιωτικότητας να επιτρέψει την επίτευξη του θετικού αποτελέσματος μέσω της ανάπτυξης διαπροσωπικής σχέσης εμπιστοσύνης μεταξύ δυο τουλάχιστον ατόμων, δηλαδή του ιατρού και του ασθενούς, υποστηρίζει ο Kotval (Kotval, 2005)<sup>2</sup>.

Το βασικό πρόβλημα μεταξύ ιατρικού απορρήτου και eHealth έγκειται στην ανάγκη για εύκολη καταγραφή και αποθήκευση της ιατρικής πληροφορίας, η οποία όμως θα πρέπει ταυτόχρονα να μπορεί να μεταδίδεται ταχύτατα στους ασθενείς, σε άλλους επιστήμονες του χώρου της υγείας, καθώς και στους οργανισμούς που εμπλέκονται με την παροχή και διανομή υπηρεσιών υγείας. Η δυσκολία στην διαφύλαξη του ιατρικού απορρήτου έχει να κάνει με το γεγονός ότι τα μέσα που χρησιμοποιούνται προκειμένου να επιτευχθεί το πρώτο είναι συχνά ακριβώς τα ίδια με εκείνα που χρησιμοποιούνται για την επίτευξη του δεύτερου, υποστηρίζει ο Goodman (Goodman, 2003)<sup>3</sup>.

Το κυριότερο πρόβλημα ασφάλειας σχετίζεται με τη μετάδοση των ιατρικών δεδομένων μέσω του Internet. Τα ατομικά ιατρικά δεδομένα μπορεί να αποκτώνται και να χρησιμοποιούνται από τρίτα άτομα ή οργανισμούς με άγνωστο και αδόκιμο τρόπο. Η ιατρική και άλλη πληροφορία είναι δυνατό να αντιγράφεται, να τροποποιείται και να μεταδίδεται χωρίς έλεγχο, οδηγώντας σε οικονομικές βλάβες και κινδύνους που σχετίζονται με την

---

<sup>1</sup> Winslade WJ (1995). Confidentiality. In: Reich WT (ed). *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Simon and Schuster Macmillan, pp 452.

<sup>2</sup> Kotval J (2005). Genetic Privacy in the Health Care System. In: Krinsky S, Shorett P (eds). *Rights and Liberties in the Biotech Age: Why We Need a Genetic Bill of Rights*. Lanham, MD: Rowman and Littlefield, pp 155.

<sup>3</sup> Goodman KW (2003). Ethics, Information Technology and Public Health: Duties and Challenges in Computational Epidemiology. In: O'Carroll PW, Yasnoff WA, Ward ME, Ripp LH, Martin EL (eds). *Public Health Informatics and Information Systems*. Berlin, London: Springer, pp 256.

υγεία των ασθενών. Είναι φανερό ότι η ανάγκη προστασίας του ιατρικού απορρήτου και της ιδιωτικότητας αποτελεί υποχρέωση για τους επαγγελματίες υγείας, είτε αυτοί χρησιμοποιούν την παραδοσιακή διαπροσωπική επικοινωνία με τους ασθενείς είτε χρησιμοποιούν τη σύγχρονη τεχνολογία της eHealth, υποστηρίζει ο McWay (McWay, 2002)<sup>1</sup>.

Αν και η συνεχής καταγραφή και παρακολούθηση των φυσιολογικών παραμέτρων με τη βοήθεια των ηλεκτρονικών μέσων είναι απαραίτητη για την αποτελεσματική εκτίμηση και διαχείριση της κατάστασης της υγείας των ασθενών, ενώ ταυτόχρονα συμβάλλει στη μείωση του κόστους της ιατρονοσηλευτικής φροντίδας, η χρήση των ηλεκτρονικών συστημάτων δεν παύει να εγείρει σημαντικά ζητήματα, όπως αυτό της ασφάλειας των προσωπικών δεδομένων και της διαφύλαξης του ιατρικού απορρήτου, υποστηρίζει επίσης ο Lymberis (Lymberis, 2004)<sup>2</sup>. Στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης, η προστασία του ιατρικού απορρήτου και το θέμα της ασφάλειας της ιατρικής πληροφορίας εμπίπτει στην προστασία των προσωπικών δεδομένων και προϋποθέτει την ύπαρξη εμπιστοσύνης για τις εφαρμογές της τεχνολογίας και της πληροφορίας και επικοινωνίας. Σύμφωνα με τον Ιακονιδίς, η οικοδόμηση εμπιστοσύνης αποτελεί προϋπόθεση για την ανάπτυξη της κοινωνίας της πληροφορίας, στην eHealth πιθανόν περισσότερο από οποιοδήποτε άλλο τομέα (Ιακονιδίς, 2004)<sup>3</sup>.

### 3.2.3. Ενήμερη συναίνεση

Η ηλεκτρονική υγεία επηρεάζει επίσης τη διαδικασία της ενήμερης συναίνεσης. Η ηλεκτρονική αποκάλυψη των πληροφοριών έχει επίδραση τόσο στο βαθμό πρόσληψης και κατανόησης των πληροφοριών από τους ασθενείς όσο και στη χορήγηση της συναίνεσης, προκειμένου για την εφαρμογή ιατρικών παρεμβάσεων σε αυτούς. Επιπλέον, η διαδικασία

---

<sup>1</sup> McWay DC (2002). *Legal Aspects of Health Information Management* (2<sup>nd</sup> edn). Florence, KY: Thomson Delmar Learning, pp 225.

<sup>2</sup> Lymberis A (2004). Research and Development of Smart Wearable Health Applications: The Challenges Ahead. In: De Rossi DE, Lymberis A (eds). *Wearable EHealth Systems For Personalised Health Management: State of the Art and Future Challenges*. Amsterdam: IOS Press, pp 155.

<sup>3</sup> Ιακονιδίς I (2004). From Medical Informatics to eHealth and Biomedical Informatics: Overview of EU activities and achievements. In: Blobel B, Gell G, Hildebrand C, Engelbrecht R (eds). *Contribution of Medical Informatics to Health: Integrated Clinical Data and Knowledge to Support Primary, Secondary, Tertiary Home Care*. Amsterdam: IOS Press, pp 28: «Building trust is a prerequisite to the development of an information society, in eHealth probably more than anywhere else».

της ενημέρωσης θα πρέπει να περιλαμβάνει όλες τις δυνατότητες πρόσβασης των ασθενών στις υπηρεσίες υγείας, οι οποίες μεγιστοποιούνται με τη χρήση του Διαδικτύου και των συναφών τεχνολογιών. Η αύξηση της προσβασιμότητας στις υγειονομικές υπηρεσίες επιτρέπει την αποτελεσματικότερη λήψη αποφάσεων από τους ασθενείς και την ενσυνείδητη χορήγηση της συναίνεσης ως αποτέλεσμα της ελευθερίας και της αυτονομίας τους.

Η ενήμερη συναίνεση (informed consent) είναι η δυνατότητα ενός επαρκώς πληροφορημένου ασθενούς να συμμετέχει στην επιλογή των αποφάσεων και ενεργειών που απαιτούνται για τη φροντίδα της υγείας του. Η ενήμερη συναίνεση έχει τις ρίζες της στο νομικό και ηθικό δίκαιο, σύμφωνα με το οποίο ο ασθενής είναι υπεύθυνος για οτιδήποτε συμβαίνει στο σώμα του και από το ηθικό καθήκον του ιατρού να εμπλέκει τον ασθενή στη φροντίδα της υγείας του (Edwards, 1999). Σύμφωνα με τον Veatch, μπορεί να θεωρηθεί ότι μια πράξη είναι αποτέλεσμα ενήμερης συναίνεσης εάν ο ασθενής συμφωνεί με την παρέμβαση στο σώμα του έχοντας κατανοήσει την παρεχόμενη σχετική πληροφορία, η συναίνεση δεν επηρεάζεται από ενέργειες και επιδράσεις που οδηγούν στη συγκεκριμένη παρέμβαση και ακόμα η συναίνεση που δίδεται είναι ουσιαστική συναίνεση και χαρακτηρίζεται ως άδεια για την εφαρμογή της συγκεκριμένης παρέμβασης (Veatch, 1997)<sup>1</sup>.

Η ηθική θεμελίωση της ενήμερης συναίνεσης στηρίζεται στην αρχή της αυτονομίας ή του αυτοκαθορισμού, βάσει του οποίου το άτομο μπορεί να σχεδιάζει τη ζωή του και να την εξελίξει σύμφωνα με το δικό του σχέδιο (Young, 2005)<sup>2</sup>. Η θεώρηση αυτή δε σημαίνει απλώς και μόνο ότι το άτομο κάνει επιλογές και λαμβάνει αποφάσεις σχετικά με το επάγγελμα, τον τρόπο ζωής και τις θεμελιώδεις αξίες του, αλλά κυρίως ότι συμμετέχει ενεργά και ενσυνείδητα στη διαμόρφωση και την κατεύθυνση της ζωής του (Brock, 1987)<sup>3</sup>. Ωστόσο, το ζήτημα που έχει επιφέρει τη μεγαλύτερη διαμάχη είναι η ικανότητα κατανόησης της παρεχόμενης πληροφορίας από τον ασθενή, ιδιαίτερα στην περίπτωση που απαιτείται σχετική λήψη απόφασης για την υγεία του ατόμου (Young, 2005)<sup>4</sup>. Αν και, σύμφωνα με τους Faden και Beauchamp, υπάρχουν κριτήρια για την κατανόηση της ιατρικής πληροφορίας, σε

---

<sup>1</sup> Beauchamp TL (1997). Informed Consent. In: Veatch RM (ed). *Medical Ethics*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers, pp 185.

<sup>2</sup> Young R (2005). Informed consent and patient autonomy. In: Kuhse H, Singer P (eds). *A Companion to Bioethics*. Malden, MA: Blackwell Publishing, pp 441.

<sup>3</sup> Brock D (1987). Informed consent. In: Regan T, van de Veer D (eds). *Health Care Ethics*. Philadelphia: Temple University Press, pp 98-126.

<sup>4</sup> Young R (2005). Informed consent and patient autonomy. In: Kuhse H, Singer P (eds). *A Companion to Bioethics*. Malden, MA: Blackwell Publishing, pp 443.



κάθε περίπτωση εκείνο που έχει μεγαλύτερη σημασία είναι η υποχρέωση του επαγγελματία υγείας για βελτίωση του επιπέδου αντίληψης και του βαθμού κατανόησης της πληροφορίας από τον ασθενή (Faden and Beauchamp, 1986)<sup>1</sup>.

Η έννοια της ενήμερης συναίνεσης εμφανίζεται για πρώτη φορά σε μια νομική υπόθεση το 1957, αλλά γρήγορα επεκτείνεται στο χώρο της νέας ιατρικής ηθικής και αρχίζει να παίζει σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση της σχέσης ιατρού-ασθενούς και στον τρόπο λήψης αποφάσεων που αφορούν την υγεία (Faden and Beauchamp, 1986)<sup>2</sup>. Είναι φανερό ότι η έννοια της ενήμερης συναίνεσης περιλαμβάνει δυο συστατικά, αφενός την αποκάλυψη της πληροφορίας και αφετέρου τη συγκατάθεση του ασθενούς στην προτεινόμενη παρέμβαση. Ωστόσο, η αποκάλυψη της ιατρικής πληροφορίας είναι μια δυναμική διαδικασία, που συνίσταται σε ορισμένα στοιχεία, προκειμένου να οδηγήσει τελικά στην ενήμερη συναίνεση. Σύμφωνα με τον Appelbaum *et al*, τα στοιχεία αυτά (elements) είναι η φύση της παρέμβασης, οι κίνδυνοι που μπορεί να συνοδεύουν την εφαρμογή της παρέμβασης, οι εναλλακτικές λύσεις -αν υπάρχουν, συμπεριλαμβανομένης και της μη εφαρμογής θεραπείας- που μπορούν να προταθούν για το συγκεκριμένο πρόβλημα υγείας, καθώς και το όφελος που προκύπτει για τον ασθενή από την αποδοχή και εφαρμογή της προτεινόμενης θεραπευτικής παρέμβασης (Appelbaum *et al*, 1987)<sup>3</sup>.

Στην περίπτωση της eHealth, επιπλέον, ένα σημαντικό πρόβλημα που αναδύεται είναι σε ποιόν ανήκει η ευθύνη για την παρεχόμενη ιατρική πληροφορία και ποια μορφή μπορεί να έχει η συναίνεση του ασθενούς (Cullen, 2005)<sup>4</sup>. Το ζήτημα περιπλέκεται περισσότερο, καθώς η διάχυση της πληροφορίας μέσω του Internet είναι παγκόσμια. Σύμφωνα με την Dreezen, η ποσότητα και η ποιότητα της πληροφορίας που μεταδίδεται σε ένα απομακρυσμένο ασθενή μπορεί να είναι μειωμένη λόγω της αδυναμίας επίλυσης των αποριών και των διλημάτων του ασθενούς, αν και η ίδια παραδέχεται ότι ορισμένες εφαρμογές της eHealth, όπως η ρομποτική τεχνολογία, προσφέρουν αποτελεσματικές λύσεις σε γεωγραφικά και οικονομικά απομονωμένους ασθενείς (Dreezen, 2004). Η

---

<sup>1</sup> Faden RR , Beauchamp TL (1986). *A History and Theory of Informed Consent*. New York: Oxford University Press, pp 298-302.

<sup>2</sup> Faden RR , Beauchamp TL (1986). *A History and Theory of Informed Consent*. New York: Oxford University Press, pp 86-87.

<sup>3</sup> Appelbaum P, Lidz C, Meisel A (1987). *Informed Consent: Legal theory and clinical practice*. New York: Oxford University Press, chapt. 3, The Clinical Setting: Informed Consent in Practice.

<sup>4</sup> Cullen R (2005). *Health Information on the Internet: A Study of Providers, Quality, And Users*. Westport, Conn: Praeger/Greenwood, pp 180.

Dreezen υποστηρίζει ότι η ανάγκη για ενήμερη συναίνεση μπορεί να είναι μεγαλύτερη στην τηλεϊατρική πρακτική, καθώς αρκετές τηλεϊατρικές εφαρμογές θεωρούνται ακόμα πειραματικές ή μεγαλύτερου κινδύνου από εκείνες που ακολουθούν μια παραδοσιακή πρόσωπο με πρόσωπο επικοινωνία (Dreezen, 2004)<sup>1</sup>. Την ανάγκη για ενήμερη συναίνεση στο πλαίσιο της eHealth επισημαίνουν και οι Fleisher και Dechene, οι οποίοι τονίζουν επίσης ότι η συναίνεση πρέπει να είναι έγγραφη ανεξάρτητα από το επίπεδο του κινδύνου, που συνεπάγεται η χορήγηση μιας θεραπείας ή η εφαρμογή μιας παρέμβασης (Fleisher and Dechene, 2004)<sup>2</sup>.

Η υποχρέωση για ενήμερη συναίνεση περιλαμβάνεται στις κατευθυντήριες οδηγίες για την άσκηση της κατ' οίκον τηλεϊατρικής (Hebert *et al*, 2006)<sup>3</sup>. Σύμφωνα με τις οδηγίες, οι ασθενείς που συμμετέχουν σε διαδικτυακή επικοινωνία θα πρέπει να ενημερώνονται πλήρως για τις διαθέσιμες δυνατότητες και τις εναλλακτικές λύσεις της τεχνολογίας σε σχέση με το πρόβλημά τους και να έχουν εγκρίνει τον τρόπο αυτό επικοινωνίας και ενημέρωσης. Σημαντική είναι επίσης η ενήμερη συναίνεση στην αντιμετώπιση των διαταραχών συμπεριφοράς με τη βοήθεια της τεχνολογίας. Στην περίπτωση αυτή, η ενήμερη συναίνεση θα πρέπει να γίνει αντιληπτή ως μια συνεχής διαδικασία, εντός της οποίας οι κλινικά καθορισμένες ανάγκες του ασθενούς θα πρέπει να μετατοπιστούν προς θεραπευτικές στρατηγικές διαφορετικές από εκείνες που παραδοσιακά χρησιμοποιούνταν στο πλαίσιο της ψυχοθεραπείας (Fischer, 2003)<sup>4</sup>. Η λήψη και χρήση υλικού με τη μορφή αποτύπωσης της φωνής ή των εικόνων κατά τη διάρκεια της ψυχοθεραπευτικής έρευνας θα πρέπει επίσης να έχει τη συναίνεση του ασθενούς (Fischer, 2003)<sup>5</sup>.

Σύμφωνα με τους Reed *et al*, υπάρχουν δέκα διεπιστημονικές αρχές που διέπουν την επαγγελματική πρακτική στο πλαίσιο της τηλεϊατρικής, μεταξύ των οποίων περιλαμβάνονται το ιατρικό απόρρητο και η ενήμερη συναίνεση (Reed *et al*, 2000). Ωστόσο, η επίτευξη ενήμερης συναίνεσης προϋποθέτει την ικανότητα λήψης απόφασης (decision-

---

<sup>1</sup> Dreezen I. Telemedicine and informed consent. *Med Law* 2004; 23(3): 541-549: «the necessity for informed consent may be of a higher order in a telemedical practice because some telemedical applications are still considered experimental or riskier than a face-to-face consultation or procedure».

<sup>2</sup> Fleisher LD, Dechene JC (2004). *Telemedicine and E-Health Law*. New York: Law Journal Press, pp 57.

<sup>3</sup> Hebert MA, Jansen JJ, Whitten L (2006). Palliative Care. In: Wootton R, Dimmick SL, Kvedar JC (eds). *Home Telehealth: Connecting Care Within the Community*. London: Royal Society of Medicine Press, pp 241.

<sup>4</sup> Fischer CB (2003). *Decoding the Ethics Code: A Practical Guide for Psychologists*. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications, pp 218.

<sup>5</sup> Fischer CB (2003). *Decoding the Ethics Code: A Practical Guide for Psychologists*. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications, pp 154.

making capacity), προκειμένου να διασφαλιστεί αφενός η προστασία της αυτονομίας του ασθενούς και αφετέρου η προαγωγή της ευημερίας του. Με κλινικούς όρους, υποστηρίζει ο Sugarman, αυτό αποτρέπει δυο δυνητικούς κινδύνους: την εσφαλμένη διαπίστωση ότι ένας ασθενής έχει χάσει την ικανότητα λήψης αποφάσεων και επομένως πρέπει να προστατευτεί από την πραγματοποίηση των επιλογών του και την εσφαλμένη αδειοδότηση σε ασθενή που έχει πραγματικά χάσει την ικανότητα λήψης αποφάσεων να κάνει ακατάλληλες ή επικίνδυνες επιλογές (Sugarman, 2000)<sup>1</sup>.

Υπάρχουν, εντούτοις, τρεις περιπτώσεις εξαιρέσης στην ενήμερη συναίνεση (Appelbaum *et al*, 1987)<sup>2</sup>. Στην πρώτη περιλαμβάνεται η άρνηση του ασθενούς στην αποκάλυψη της αλήθειας στο πλαίσιο άσκησης της αυτονομίας του και η αποποίηση του δικαιώματος στην ενήμερη συναίνεση. Η δεύτερη περίπτωση συνιστά το θεραπευτικό προνόμιο (therapeutic privilege), σύμφωνα με το οποίο ο ιατρός μπορεί να αποκρύψει μέρος ή ολόκληρη την αλήθεια, την οποία κάτω από διαφορετικές συνθήκες θα αποκάλυπτε στον ασθενή, εάν κρίνει ότι η αποκάλυψη μπορεί πιθανόν να επιφέρει βλάβη σ' αυτόν. Το θεραπευτικό προνόμιο είναι αντικείμενο έντονης διαμάχης, καθώς παραβιάζει την ατομική αυτονομία. Στην τρίτη περίπτωση ανήκουν ασθενείς, οι οποίοι λόγω ασθένειας ή ατυχήματος δε μπορούν να συμμετέχουν στη διαδικασία της ενήμερης συναίνεσης. Σε τέτοιες περιπτώσεις, η υιοθέτηση του θεραπευτικού προνομίου, όχι μόνο παραβιάζει την αυτονομία του ασθενούς, αλλά υπονομεύει και τη σχέση εμπιστοσύνης μεταξύ ασθενούς και ιατρού, υποστηρίζει ο Dworkin (Dworkin, 1988)<sup>3</sup>. Μια ιδιαίτερη κατηγορία αποτελούν τα επείγοντα περιστατικά, όπου δεν υπάρχει αρκετός χρόνος για να πραγματοποιηθεί τόσο η ενημέρωση όσο και η συναίνεση. Σε τέτοιες περιπτώσεις και εν τη απουσία ειδικών οδηγιών είναι δυνατό να μην απαιτείται η ενήμερη συναίνεση, υποστηρίζει ο Young (Young, 2005)<sup>4</sup>.

---

<sup>1</sup> Sugarman J (2000). *Ethics In Primary Care*. New York: McGraw-Hill Professional, pp 227.

<sup>2</sup> Appelbaum P, Lidz C, Meisel A (1987). *Informed Consent: Legal theory and clinical practice*. New York: Oxford University Press, chapt 2, The Legal Theory of Informed Consent: Exceptions to the Legal Requirements: Emergency, Waiver, and Therapeutic Privilege.

<sup>3</sup> Dworkin G (1988). *The Theory and Practice of Autonomy*. New York: Cambridge University Press, pp 120.

<sup>4</sup> Young R (2005). Informed consent and patient autonomy. In: Kuhse H, Singer P (eds). *A Companion to Bioethics*. Malden, MA: Blackwell Publishing, pp 450: «Finally, there is the issue of how to proceed in an emergency... In the absence of an advance directive, it will be necessary in cases like these to make an exception to the requirement of obtaining informed consent».

### 3.2.4. Σχέση ιατρού-ασθενούς

Ίσως εκείνο που μεταβάλλεται περισσότερο από οτιδήποτε άλλο κατά την άσκηση της ηλεκτρονικής υγείας είναι η σχέση μεταξύ ιατρού και ασθενούς. Κι αυτό γιατί στην eHealth η διαπροσωπική επικοινωνία αντικαθίσταται από την ηλεκτρονική ή τη δορυφορική επικοινωνία. Επιπλέον, οι διαδικτυακές υπηρεσίες παρέχουν στους ασθενείς και τους επαγγελματίες υγείας τη δυνατότητα νέων μορφών επικοινωνίας, όπως είναι η χρήση του ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, η ηλεκτρονική συμμετοχή σε ομάδες ασθενών και η συμμετοχή σε ομάδες αυτοφροντίδας ή ψυχολογικής υποστήριξης. Οι νέες δυνατότητες επικοινωνίας μεταξύ ασθενών και ιατρών συνιστούν νέες προκλήσεις στη διάδραση μεταξύ τους. Αναδεικνύουν επίσης καινούρια προβλήματα στη διαμόρφωση της σχέσης αυτής, αλλά και στον τρόπο λήψης των ιατρικών αποφάσεων, τόσο σε επίπεδο ατομικής υγείας όσο και στο πλαίσιο της δημόσιας υγείας.

Παραδοσιακά, η σχέση ιατρού-ασθενούς συνίστατο στη διαπροσωπική επικοινωνία, που ελάμβανε χώρα στο ιατρείο ή σε παλαιότερες εποχές στο σπίτι του ασθενούς μετά από κλήση του ιατρού. Η εισαγωγή της τηλεφωνικής επικοινωνίας μετέβαλλε τη σχέση αυτή, ενώ η ανάπτυξη του ηλεκτρονικού ταχυδρομείου (e-mail) και της ηλεκτρονικής υγείας έδωσε νέα διάσταση στην έννοια της σχέσης ιατρού-ασθενούς. Ωστόσο, όσο ο ιατρός συμφωνεί να «δει» τον ασθενή -ή ακόμα να εξετάσει μια ακτινογραφία ή ένα δείγμα βιολογικού υλικού- και να εκτιμήσει την κατάστασή του και ο ασθενής να στηρίζεται στη συμβουλή του ιατρού, μπορεί κανείς να μιλά για σχέση ιατρού-ασθενούς και ύπαρξη καθήκοντος, υποστηρίζει ο Kuszler (Kuszler, 1999).

Από τα μέσα του περασμένου αιώνα έχουν αναπτυχθεί διάφορα μοντέλα για τη σχέση ιατρού-ασθενούς (Krupat, 1980. Roter and Hall, 1993)<sup>1</sup>. Είναι όμως φανερό ότι η

---

<sup>1</sup> Krupat E (1980). Models of the Doctor-Patient Relationship. In: Kidd RF, Sacks MJ (eds). *Advances in Applied Social Psychology*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, pp 22-28: Σύμφωνα με τον Krupat, υπάρχουν διάφορα πρότυπα της σχέσης ιατρού-ασθενούς. Το πρότυπο κατά Parsons προτάθηκε το 1951 και βασίζεται στη θεωρητική προσέγγιση των ρόλων των συμμετεχόντων, δηλαδή του «ρόλου του ασθενούς» και του «ρόλου του ιατρού». Αργότερα, οι Szasz-Hollender υποστήριξαν ότι δεν υπάρχει ένα μοναδικό πρότυπο, αλλά διάφορα πρότυπα, όπως το πρότυπο ενεργητικότητας-παθητικότητας (activity-passivity model), το πρότυπο καθοδήγησης-συνεργασίας (guidance-cooperation model), το πρότυπο της αμοιβαίας συμμετοχής (mutual participation model). Ο Veatch (1972), χρησιμοποιώντας στοιχεία από τους προηγούμενους ερευνητές, διατυπώνει την άποψη ότι υπάρχουν τέσσερις τύποι σχέσης ιατρού-ασθενούς: το μηχανικό πρότυπο (engineering model), το θρησκευτικό πρότυπο (priestly model) και το συμβατικό πρότυπο (contractual model). Τα μοντέλα αντιπαράθεσης (conflict models) βασίζονται στις μελέτες αρχικά του Freidson (1961, 1970), σύμφωνα με τον

σχέση αυτή σταδιακά αλλάζει μορφή, καθώς μεταβάλλεται το πλαίσιο εντός του οποίου η σχέση ιατρού-ασθενούς λαμβάνει χώρα. Η σχέση ιατρού-ασθενή επεκτείνεται, υποστηρίζει η Turner, ενσωματώνοντας μια διάδραση που δεν περιλαμβάνει απαραίτητα την πρόσωπο με πρόσωπο επαφή και επικοινωνία. Αυτό συνιστά μια πολύ σημαντική επίδραση στη σχέση ιατρού-ασθενή, αλλά και στις προσδοκίες που απορρέουν από αυτή τη σχέση και για τα δυο μέρη (Turner, 2000)<sup>1</sup>. Επιπλέον, η επικοινωνία μπορεί να περιλαμβάνει περισσότερα από δυο μέρη, διαφορετικής ιδιότητας και διαφορετικής προέλευσης, καθώς το σύστημα της eHealth επιτρέπει τη συνεργασία μεταξύ εξειδικευμένων επαγγελματιών υγείας και επαγγελματιών πρωτοβάθμιας φροντίδας ή ειδικών ιατρονοσηλευτικών κέντρων και υγειονομικών σταθμών απομακρυσμένων και απομονωμένων περιοχών. Σύμφωνα με την Turner *et al*, η τηλεϊατρική συνιστά ένα σύστημα παροχής εικονικής υπηρεσίας (virtual service), όπου το παραδοσιακό περιβάλλον του ιατρείου επεκτείνεται στο χώρο και το χρόνο δημιουργώντας νέες δυνατότητες και επηρεάζοντας τη σχέση ιατρού-ασθενή (Turner *et al*, 2004).

Οι καινοτομίες που επιτεύχθηκαν στο χώρο της ιατρικής με τη συμβολή της τεχνολογίας πρόσφεραν επίσης νέες δυνατότητες πρόσβασης στη γνώση τόσο στους επαγγελματίες υγείας όσο και στους ασθενείς. Σύμφωνα με τους Darkins και Cary, οι επαγγελματίες υγείας μπορεί να αντιμετωπίζουν δυσκολίες κατά την επικοινωνία τους με τους ασθενείς, ενώ οι ασθενείς μπορεί να εκφράζουν αυξημένες προσδοκίες και απαιτήσεις από τους ιατρούς. Το κυριότερο πεδίο αλλαγής που έχουν να αντιμετωπίσουν οι ιατροί είναι η πρόσβαση στην ιατρική πληροφορία και γνώση που έχουν πλέον οι ασθενείς μέσω της τεχνολογίας του Διαδικτύου, υποστηρίζουν οι Darkins και Cary (Darkins and Cary, 2000)<sup>2</sup>. Ωστόσο, η μετάδοση της πληροφορίας δεν αποδυναμώνει και δεν περιορίζει την υπευθυνότητα του ιατρού, αντίθετα επεκτείνει αυτή την υπευθυνότητα, προσφέροντας στον

---

οποίο σε κάθε διάδραση ιατρού-ασθενούς ενυπάρχει μια δυναμική διαμάχη των μελλοντικών δυνατοτήτων (clash of perspectives), και αργότερα των Waitzkin και Stoeckle (1976), οι οποίοι θεωρούν τη σχέση ιατρού-ασθενούς ως μια μικροπολιτική κατάσταση (micropolitical situation), στην οποία ο ιατρός προσπαθεί να διατηρήσει την κυριαρχία του μέσω του ελέγχου της πληροφορίας και ο ασθενής προσπαθεί να περιορίσει αυτή την κυριαρχία μέσω της απόκτησης της πληροφορίας.

Roter DI, Hall JA (1993). *Doctors Talking with Patients / Patients Talking with Doctors: Improving Communication in Medical Visits*. Westport, Conn: Praeger/Greenwood, pp 21-38.

<sup>1</sup> Turner JW (2000). Telemedicine: Generating the Virtual Office Visit. In: Eder L (ed). *Managing Healthcare Information Systems with Web-enable Technologies*. Hershey, PA: Idea Group Pub, pp 61-62.

<sup>2</sup> Darkins AW, Cary MA (2000). *Telemedicine and Telehealth: Principles, Policies, Performance and Pitfalls*. New York: Springer Publishing Company, pp 53.

ασθενή την απαραίτητη βοήθεια για τη λήψη αποφάσεων που αφορούν στην υγεία του, υποστηρίζει η Surbone (Surbone, 1997)<sup>1</sup>.

Ένα επιπλέον πεδίο αλλαγής της σχέσης ιατρού-ασθενούς εντοπίζεται στον τρόπο λήψης των αποφάσεων τόσο στο πλαίσιο άσκησης της παραδοσιακής ιατρικής μέσω της διαπροσωπικής επικοινωνίας όσο και στο πλαίσιο της εξ αποστάσεως πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας μέσω της eHealth. Στην περίπτωση αυτή, η πατερναλιστική αντίληψη της υποχρέωσης του ιατρού για τη λήψη της απόφασης σχετικά με την υγεία του ασθενούς δίνει τη θέση της στην υποχρέωση του ιατρού για επαρκή πληροφόρηση και ενημέρωση του ασθενούς, έτσι ώστε ο ασθενής να λάβει τη σχετική απόφαση ως έκφραση ατομικής αυτονομίας και όχι εξωτερικού επηρεασμού ή επιβολής. Αν και έχουν διαπιστωθεί πρότυπα αντίστασης των επαγγελματιών υγείας στην υιοθέτηση της χρήσης της τεχνολογίας στην ιατρική πρακτική, είναι γεγονός ότι η τεχνολογία προσφέρει πλέον και στους επαγγελματίες υγείας και στους ασθενείς εναλλακτικές λύσεις και δυνατότητες, καθώς και ποικιλία εκβάσεων και αποτελεσμάτων σχετικά με την αντιμετώπιση των προβλημάτων τους (Mikulich *et al*, 2001. Johnson *et al*, 2002).

Εκτός από τις αλλαγές που αφορούν στο εσωτερικό (internal) τμήμα της επικοινωνίας ιατρού-ασθενή, αλλαγές εντοπίζονται και στο εξωτερικό (external) επίπεδο της σχέσης αυτής, που έχει να κάνει με την ένταξη των επαγγελματιών υγείας σε ένα οργανωμένο σύστημα παροχής υπηρεσιών υγείας είτε εθνικού χαρακτήρα είτε ιδιωτικής μορφής. Δεδομένου ότι η άσκηση της ιατρικής συνίσταται στη λήψη αποφάσεων για διαγνωστικές, θεραπευτικές ή προληπτικές ενέργειες, σταδιακά έγινε φανερή η ανάγκη για σύγκριση των διαφόρων παρεμβάσεων, έτσι ώστε να προτείνονται οι καταλληλότερες παρεμβάσεις και να απορρίπτονται οι λιγότερο αποτελεσματικές. Πληροφορίες από κλινικές και οικονομικές βάσεις δεδομένων συγκρίνονται και χρησιμοποιούνται στην ατομική κλινική πρακτική με κατεύθυνση την εξατομικευμένη ιατρική. Η eHealth είναι ένας χώρος, όπου οι επαγγελματίες μπορούν να συνεργάζονται με τους οργανισμούς παροχής υπηρεσιών υγείας, με συνθήκες κλινικής πρακτικής που προάγουν την ασφάλεια τόσο των ασθενών όσο και των ίδιων των επαγγελματιών, υποστηρίζουν οι Darkins και Cary (Darkins and Cary, 2000)<sup>2</sup>. Ως εκ τούτου, η eHealth δημιουργεί νέους ρόλους για τους επαγγελματίες υγείας και τους

---

<sup>1</sup> Surbone A (1997). Truth Telling to the Patient. In: Henderson GE (ed). *The Social Medicine Reader*. Durham, NC: Duke University Press, pp 326.

<sup>2</sup> Darkins AW, Cary MA (2000). *Telemedicine and Telehealth: Principles, Policies, Performance and Pitfalls*. New York: Springer Publishing Company, pp 54.

ασθενείς, βελτιώνοντας τη φροντίδα των ασθενών με τη χρήση κλινικών κατευθυντήριων οδηγιών και πρωτοκόλλων, αναφέρουν οι δυο επιστήμονες, και δεν περιορίζεται μόνο στην παροχή πληροφορίας και στην επίτευξη ενημέρωσης.

### 3.3. Επίλογος

Είναι φανερό ότι οι καινοτομίες της τεχνολογίας στο χώρο της υγείας αφενός μεταβάλλουν τον τρόπο άσκησης της ιατρικής και αφετέρου δίνουν νέες προεκτάσεις στο περιεχόμενο της ιατρικής δεοντολογίας. Η αποκάλυψη της αλήθειας στον ασθενή αυξάνει την ευθύνη του ιατρού για το βαθμό και το επίπεδο κατανόησής του από τον ασθενή. Η ανάγκη για την προστασία της ιδιωτικότητας και την τήρηση του ιατρικού απόρρητου είναι μεγαλύτερη στην ηλεκτρονική υγεία, καθώς μεγάλη ποσότητα πληροφορίας μπορεί να καταγράφεται, να αποθηκεύεται, να μεταδίδεται και να χρησιμοποιείται στο παρόν και το μέλλον χωρίς την απαραίτητη συναίνεση από τον ασθενή. Η σχέση ιατρού-ασθενούς επεκτείνεται στο χώρο και το χρόνο, δημιουργώντας νέες προσδοκίες και για τα δυο μέρη.

Ωστόσο, είναι γεγονός ότι πολύ συχνά δεν υπάρχουν πρότυπα ή κατευθυντήριες οδηγίες για βασικές εφαρμογές της eHealth και ακόμα πολλοί οργανισμοί παροχής υπηρεσιών υγείας δεν έχουν υιοθετήσει τις τεχνολογίες της πληροφορίας και επικοινωνίας στην καθημερινή παροχή και διανομή της υγειονομικής φροντίδας (Edelstein, 1999). Αυτό δημιουργεί αναπόφευκτα προβλήματα τόσο για τους ασθενείς, όσο και για τους επαγγελματίες υγείας και τα συστήματα υγείας, που απαιτούν συνεχή και αποτελεσματική προσπάθεια επίλυσης. Σε κάθε περίπτωση, όμως, και ανεξάρτητα από τη χρήση ή όχι της τεχνολογίας στον υγειονομικό χώρο, ο γνώμονας της ιατρικής πρακτικής δε μπορεί να είναι άλλος από το συμφέρον και την ευημερία του ασθενούς και του γενικού πληθυσμού.

## Βιβλιογραφία

- 📖 Allen A. Medical Privacy? Forget it! *Med Econ* 1998 May 12; 75(9): 150-166.
- 📖 Anscombe E. Modern Moral Philosophy. *Philosophy* 1958; 33.
- 📖 Appelbaum P, Lidz C, Meisel A. *Informed Consent: Legal theory and clinical practice*. New York: Oxford University Press.
- 📖 Arrow K. Uncertainty and the welfare economics of medical care. *American Economic Review* 1963; 53: 941.
- 📖 Buckman RF (1992). *How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- 📖 Bartter K (2001). *Ethical Issues in Advanced Nursing Practice*. UK: Elsevier Health Sciences.
- 📖 Beauchamp TL. Methods and principles in bioethical ethics. *J Med Ethics* 2003; 29: 269-274.
- 📖 Beauchamp TL, Childress JF
- (1994). *Principles of Biomedical Ethics* (4<sup>th</sup> edn). New York: Oxford University Press.
  - (2001). *Principles of Biomedical Ethics* (5<sup>th</sup> edn). New York: Oxford University Press.
- 📖 Blobel B, Gell G, Hildebrand C, Engelbrecht R (2004). *Contribution of Medical Informatics to Health: Integrated Clinical Data and Knowledge to Support Primary, Secondary, Tertiary Home Care*. Amsterdam: IOS Press.
- 📖 Brody H (1989). The physician-patient relationship. In: Veatch R (edn). *Medical Ethics*. Boston and Prtola Valley: Jones and Bartlett.
- 📖 Γαλανάκης Ε (2005). Εισαγωγή στη βιο-ιατρική ηθική και βιοηθική. Σημειώσεις Πανεπιστημίου Κρήτης.
- 📖 Cabot RC. The use of truth and falsehood in medicine: an experimental study. *Am Med* 1903; 5: 344-349.
- 📖 Campbell AV, Higgs R (1982). *In that Case: medical ethics in everyday practice*. London: Darton Longman and Todd.
- 📖 Cassel C. The patient-physician covenant: an affirmation of Asklepios. *Ann Intern Med* 1996; 124: 604-606.
- 📖 Chapman AR (1997). *Health Care and Information Ethics: Protecting Fundamental Human Rights*. Lanham, MD: Rowman and Littlefield.
- 📖 Clouser KD, Gert B. A critique of principlism. *Journal of Medicine and Philosophy* 1990; 15: 219-236.



- 📖 Coase RH. The problem of social cost. *Journal of Law and Economics* 1960; 3: 1-44.
- 📖 Crellin JK, Ania F (2002). *Professionalism and Ethics in Complementary and Alternative Medicine*. Binghamton, NY: Haworth Press.
- 📖 Cullen R (2005). *Health Information on the Internet: A Study of Providers, Quality, And Users*. Westport, Conn: Praeger/Greenwood.
- 📖 Daniels N, Sabin J. Limits to health care: Fair procedures, democratic deliberation, and the legitimacy problem for insurers. *Philosophy and Public Affairs* 1977; 44: 303-350.
- 📖 Darkins AW, Cary MA (2000). *Telemedicine and Telehealth: Principles, Policies, Performance and Pitfalls*. New York: Springer Publishing Company.
- 📖 De Rossi DE, Lymberis A (2004). *Wearable EHealth Systems For Personalised Health Management: State of the Art and Future Challenges*. Amsterdam: IOS Press.
- 📖 Donagan A (1977). *The Theory of Morality*. Chicago: University of Chicago Press.
- 📖 Dreezen I. Telemedicine and informed consent. *Med Law* 2004; 23(3): 541-549.
- 📖 Edelstein SA. Careful telemedicine planning limits costly liability exposure. *Healthcare Financial Management* 1999; 53(12): 63-68.
- 📖 Eder L (2000). *Managing Healthcare Information Systems with Web-enable Technologies*. Hershey, PA: Idea Group Pub.
- 📖 Edwards KA (1999). *Informed Consent*. University of Washington, School of Medicine, <http://depts.washington.edu/bioethx/topics/consent.html> (πρόσβαση την 7.6.2007).
- 📖 Egbert L, Battit G, Welch C, Bartlett M. Reduction of postoperative pain by encouragement and instruction of patients. *N Engl J Med* 1964; 270: 825-827.
- 📖 Elliot TS (1969). *The Complete Poems and Plays*. London: Faber and Faber.
- 📖 Engelhardt HT (1995). *Foundations of bioethics* (2<sup>nd</sup> edn). New York: Oxford University Press.
- 📖 Eraker S, Kirscht J, Becker M. Understanding and improving patient compliance. *Ann Intern Med* 1984; 100: 258-268.
- 📖 Faden RR, Beauchamp TL (1986). *A History and Theory of Informed Consent*. New York: Oxford University Press.
- 📖 Fischer CB (2003). *Decoding the Ethics Code: A Practical Guide for Psychologists*. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.

- 📖 Fleisher LD, Dechene JC (2004). *Telemedicine and E-Health Law*. New York: Law Journal Press.
- 📖 Frankena WK (1963). *Ethics*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall Inc.
- 📖 Gillon R
- (1985). *Philosophical Medical Ethics*. Chichester: John Wiley and Sons.
- (1990). *Philosophical Medical Ethics*. Chichester: John Wiley and Sons.
- 📖 Gillon R. Medical ethics: four principles plus attention to scope. *BMJ* 1994; 309: 184.
- 📖 Gillon R (2003). Ethics needs principles - four can encompass the rest- and respect for autonomy should be "first among equals". *J Med Ethics* 2003; 29: 307-312.
- 📖 Goldman J, Hudson Z. Perspective Virtually Exposed: Privacy and E-Health. *Health Affairs* 2000; 19(6): 140-148.
- 📖 Gordijn B, ten Have H (2001). *Bioethics in a European Perspective*. Dordrecht; Boston, MA : Kluwer Academic Publishers.
- 📖 Harris J. In praise of unprincipled ethics. *J Med Ethics* 2003; 29: 303-306.
- 📖 Hebert PC, Hoffmaster B, Glass KC, Singer PA. Bioethics for clinicians. Truth-telling. *Can Med Assoc J* 1997; 156(2): 225-228.
- 📖 Henderson GE (1997). *The Social Medicine Reader*. Durham, NC: Duke University Press.
- 📖 Holm S. Not just autonomy - The principles of American biomedical ethics. *J Med Ethics* 1995; 21(6): 323-324.
- 📖 Hope A, Hope RA (2004). *Medical Ethics: A Very Short Introduction*. New York: Oxford University Press.
- 📖 Humber JM, Almeder RF (2001). *Privacy and Health Care*. Totowa, NJ: Humana Press.
- 📖 Johnson J, Leung GM, Wong FKJ, Ho LM, Fielding R. Physicians' attitudes towards the computerization of clinical practice in Hong-Kong: a population study. *Int J Med Inform* 2002; 65: 41-49.
- 📖 Jones R (2005). *Oxford Textbook of Primary Medical Care*. New York: Oxford University Press.
- 📖 Kant I (1984). *Τα θεμέλια της Μεταφυσικής των ηθών* [1785]. Αθήνα - Γιάννινα: Δωδώνη.
- 📖 Kidd RF, Sacks MJ (edn). *Advances in Applied Social Psychology*. Hillsdale, NJ:

Lawrence Erlbaum Associates.

📖 Kuhse H, Singer P (2005). *A Companion to Bioethics*. Malden, MA: Blackwell Publishing.

📖 Kuhse H, Singer P (1999). *Bioethics: An Anthology*. Malden, MA: Blackwell Publishing.

📖 Kushner TK, Thomasma DC (2001). *Ward Ethics: Dilemmas for medical students and doctors in training*. Cambridge: Cambridge University Press.

📖 Kuszler PC. Telemedicine and integrated health care delivery: compounding malpractice liability. *American Journal of Law and Medicine* 1999; 25(2-3): 297-326.

📖 Λασκαράτος Ι (2003). *Ιστορία της Ιατρικής*. Αθήνα: Πασχαλίδης.

📖 Lees DS. The economics of health services. *Lloyds Bank Review* 1960; 56: 26.

📖 Lees DS. Efficiency in government spending social services. *Health, Public Finance* 1967; 22: 176.

📖 Lock J (2004). *The Second Treatise on Government* [1690]. New York: Barnes and Noble Publishing.

📖 Louhiala P (2003). *Preventing Intellectual Disability: ethical and clinical issues*. Cambridge: Cambridge University Press.

📖 Λυπουρλής Δ (2002). *Αριστοτέλης. Ηθικά Νικομάχεια*. Θεσσαλονίκη: Ζήτρος.

📖 Λυπουρλής Δ (2000). *Ιπποκράτης. Ιατρικά Θέματα*. Θεσσαλονίκη: Ζήτρος.

📖 Λυπουρλής Δ (2001). *Ιπποκράτης. Ιατρική Δεοντολογία και Νοσολογία*. Θεσσαλονίκη: Ζήτρος

📖 Mackie JL (1990). *Ethics. Inventing Right and Wrong*. England: Penguin Books.

📖 Macklin R. Applying the four principles. *J Med Ethics* 2003; 29: 275-280.

📖 Μαρκεζίνη Κ. Η έννοια της συγκατάθεσης ως έκφραση της αυτονομίας του ασθενούς. *Επιστήμη και Κοινωνία* 2002, 8-9: 63-84.

📖 McCarthy RL, Schafermeyer KW (2004). *Introduction to Health Care Delivery: A Primer for Pharmacists*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.

📖 McCormick RA (1973). *Ambiguity in Moral Choice*. Milwaukee, WI: Marquette University Press.

- 📖 McCormick TR (1999). *Principles of Bioethics*. University of Washington, School of Medicine, <http://depts.washington.edu/bioethx/tools/princpl.html> (πρόσβαση την 7.6.2007).
- 📖 Mikulich VJ, Liu YA, Steinfeldt J, Schriger DL. (2001). Implementation of Clinical Guidelines Through an Electronic Medical Record: Physician Usage, Satisfaction and Assessment. *Int J Med Inform* (2001); 63(3): 169-178.
- 📖 Mill JS (2002). *On Liberty* [1859]. USA: Courier Dover Publications.
- 📖 Nozick R (1974). *Anarchy, State, and Utopia*. New York: Basic Books.
- 📖 Nyberg D (1994). *The Varnished Truth: Truth Telling and Deceiving in Ordinary Life*. Chicago: University of Chicago Press
- 📖 O'Carol PW, Yasnoff WA, Ward ME, Ripp LH, Martin EL. *Public Health Informatics and Information Systems*. Berlin, London: Springer.
- 📖 O'Neill O (2002). *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- 📖 Pellegrino ED, Thomasma DC (1981). *A philosophical basis of medical practice*. Oxford: Oxford University Press.
- 📖 Pellegrino ED, Thomasma DC. The conflict between autonomy and beneficence in medical ethics: proposal for a resolution. *J Contemp Health Law Policy* 1987; 3: 23-46.
- 📖 Reed G, McLaughlin C, Milholland K. Ten interdisciplinary principles for professional practice in telehealth: Implications for psychology. *Professional Psychology: Research and Practice* 2000; 31(2): 170-178.
- 📖 Reich WT
- (1978). *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Free Press.
- (1994). *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Simon and Schuster Macmillan.
- 📖 Regan T, van de Veer D (edn). *Health Care Ethics*. Philadelphia: Temple University Press.
- 📖 Richman KA (2004). *Ethics and the Metaphysics of Medicine: Reflections on Health and Beneficence*. Cambridge, USA: MIT Press.
- 📖 Robison WL, Pritchard MS (1979). *Medical Responsibility: Paternalism, Informed Consent and Euthanasia*. NJ: Humana Press.
- 📖 Rothbard M (1978). *For a New Liberty: The Libertarian Manifesto*. New York: Libertarian Review.
- 📖 Roter DI, Hall JA (1993). *Doctors Talking with Patients / Patients Talking with*

*Doctors: Improving Communication in Medical Visits.* Westport, Conn: Praeger/Greenwood.

📖 Ρωλς Τ (2001). *Θεωρία της Δικαιοσύνης.* Αθήνα: Πόλις.

📖 Schwartz PM. Privacy and the Economics of the Personal Health Care Information. *Texas Law Review* 1997; 76 Tex. L. 1, 14.

📖 Shannon TA (1993). *Bioethics: basic writings on the key ethical questions that surround the major, modern biological possibilities and problems* (4<sup>th</sup> edn). New York: Paulist Press.

📖 Sharpe VA, Faden AI (1998). *Medical Harm: Historical, Conceptual and Ethical Dimensions of Iatrogenic Illness.* Cambridge: Cambridge University Press.

📖 Shelp EE (1982). *Beneficence and Health Care.* Dordrecht, Boston: D. Reidel Publishing Company.

📖 Smart JJC, Williams B (1973). *Utilitarianism: For and Against.* Cambridge: Cambridge University Press.

📖 Spil TAM, Schuring RW (2006). *E-Health Systems Diffusion and Use: The Innovation, the User, and the Use IT Model.* Hershey, PA: Idea Group Pub.

📖 Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Can Med Assoc J* 1995; 152: 1423-1433.

📖 Sugarman J (2000). *Ethics In Primary Care.* New York: McGraw-Hill Professional.

📖 Thompson AK, Chadwick RF (1999). *Genetic Information: Acquisition, Access and Control.* New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.

📖 Thompson IE, Melia KM, Boyd KM (1994). *Nursing ethics* (3<sup>rd</sup> edn). Edinburgh: Churchill Livingstone.

📖 Toulmin S (1981). The tyranny of principles. *Hastings Center Report*, 11/6, 31-39.

📖 Turner JW, Thomas R, Reinsch NL. Willingness to try a new communication technology: Perceptual factors and task situations in a health care context. *Journal of Business Communication* 2004; 41(1): 1-21.

📖 United Nations (1948). *Universal Declaration for Human Rights.*

📖 United Nations (1966). *International Convention on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination.*

📖 United Nations (1966). *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights.*

- 📖 United Nations (1974). *Universal Declaration on the Eradication of Hunger and Malnutrition*.
- 📖 US Institute of Medicine (2000). *Protecting Data Privacy in Health Services Research*. Washington, DC: National Academies Press.
- 📖 Veatch RM (1981). *A Theory of Medical Ethics*. New York: Basic Books.
- 📖 Veatch RM (1997). *Medical Ethics*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- 📖 Veatch, RM. (2003). *The basics of bioethics* (2<sup>nd</sup> edn). Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.
- 📖 Westin AF (1967). *Privacy and Freedom*. New York: Atheneum.
- 📖 Wiseman J. Cost-benefit Analysis and Health Service Policy. *Scottish Journal of Political Economy* 1963; 10(1): 128-145.
- 📖 Wootton R, Dimmick SL, Kvedar JC (2006). *Home Telehealth: Connecting Care Within the Community*. London: Royal Society of Medicine Press.
- 📖 World Medical Association (1948). *Declaration of Geneva. The Medical Code of Ethics*.

**4**

## **ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ**

## **4.1. Εισαγωγή στις κοινωνιολογικές διαστάσεις της eHealth**

Η eHealth με την ενσωμάτωση και χρήση της τεχνολογίας της πληροφορίας και επικοινωνίας στον τομέα της υγείας προσφέρει νέες δυνατότητες στους ασθενείς, αλλά και στους επαγγελματίες υγείας. Ένας από τους κυριότερους στόχους της eHealth είναι η αντιμετώπιση των γεωγραφικών ανισοτήτων με τη βελτίωση της δυνατότητας πρόσβασης των ασθενών και των επαγγελματιών στην ακριβή, ενημερωμένη και επικαιροποιημένη ιατρική γνώση και πρακτική. Κι αυτό είναι σημαντικό γιατί με τον τρόπο αυτό αφενός οι ασθενείς λαμβάνουν ενεργό ρόλο στη φροντίδα της υγείας τους, αφετέρου οι επαγγελματίες των απομακρυσμένων και απομονωμένων περιοχών μπορούν να δέχονται επαρκή υποστήριξη στην αντιμετώπιση των περιστατικών τους από άλλους επαγγελματίες υγείας ή εξειδικευμένες υγειονομικές μονάδες. Ωστόσο, διαφορές στην πρόσβαση και χρήση των εφαρμογών της eHealth καταγράφεται με βάση το εισόδημα, την κοινωνική θέση και το φύλο.

Ένα άλλο ζήτημα που αφορά την eHealth είναι αυτό της αποδοχής της. Η αποδοχή της eHealth από τους ασθενείς και το γενικό πληθυσμό φαίνεται να σχετίζεται με ένα νέο τρόπο αντίληψης των θεμάτων που αφορούν την υγεία και με την αύξηση των προσδοκιών τους κατά την αλληλεπίδρασή τους με τους επαγγελματίες υγείας και τις υγειονομικές υπηρεσίες. Για τους επαγγελματίες υγείας το ζήτημα είναι πιο περίπλοκο, αφού η πρόσβαση των ασθενών στη γνώση δημιουργεί νέες συνθήκες στην επικοινωνία των δυο μερών. Παρόλα αυτά, η υιοθέτηση των εφαρμογών της ηλεκτρονικής υγείας έχει ως αποτέλεσμα την αύξηση της ικανοποίησης από τη χρήση της τόσο από τους ασθενείς όσο και από τους επαγγελματίες υγείας. Η eHealth επιφέρει ενδυνάμωση των ασθενών σε τομείς όπως η πρόσβαση στη γνώση και η δυνατότητα λήψης αποφάσεων. Επιπλέον, βελτιώνει την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας ως αποτέλεσμα της θετικής επίδρασης που ασκεί στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και τους άλλους επαγγελματίες υγείας.

### **4.1.1. Θεωρητικές προσεγγίσεις της κοινωνιολογίας της υγείας**

Υπάρχουν διάφορες θεωρητικές προσεγγίσεις στο ζήτημα των κοινωνιολογικών διαστάσεων της αντιμετώπισης της υγείας και της ασθένειας (Stacey, 1988)<sup>1</sup>. Μια πρώτη προσέγγιση, η οποία προηγήθηκε χρονικά των υπολοίπων, είναι γνωστή ως «βιοϊατρικό μοντέλο». Το βιοϊατρικό μοντέλο κυριάρχησε στην παροχή της επίσημης φροντίδας υγείας

---

<sup>1</sup> Stacey M (1988). *The Sociology of Health and Healing: A Textbook*. Oxford: Routledge, pp 1-3.



στις δυτικές κοινωνίες από τα τέλη του 18<sup>ου</sup> αιώνα έως το μέσο του 20<sup>ου</sup> αιώνα. Σύμφωνα με τον Atkinson, το μοντέλο αυτό έχει αναγωγικό χαρακτήρα, καθώς αναζητά τα αίτια της δυσλειτουργίας σε σταθερές βιολογικές δομές και διεργασίες, υποεκτιμώντας τα κοινωνικά, πολιτιστικά και βιογραφικά δεδομένα (Atkinson, 1988)<sup>1</sup>. Εκτός όμως από τον αναγωγικό χαρακτήρα, το βιοϊατρικό μοντέλο στηρίζεται σε τέσσερις ακόμα παραδοχές: το δυϊσμό πνεύματος-σώματος της ιατρικής, την έννοια της επισκευής του σώματος, την επιτακτική αναγκαιότητα της τεχνολογίας και το δόγμα της συγκεκριμένης αιτιολογίας, σύμφωνα με το οποίο κάθε ασθένεια οφείλεται σε ένα συγκεκριμένο παθογόνο αίτιο (Nettleton, 2002)<sup>2</sup>.

Κατά τη διάρκεια των τριών τελευταίων δεκαετιών, το βιοϊατρικό μοντέλο έχει δεχτεί ισχυρή κριτική. Τα επιχειρήματα των επικριτών περιλαμβάνουν κυρίως την υπερεκτίμηση των δυνατοτήτων της ιατρικής (McKeown and McKinlay, 1977), την αδυναμία τοποθέτησης του ανθρώπινου σώματος στο κοινωνικο-περιβαλλοντικό του πλαίσιο (Engel, 1981)<sup>3</sup>, την αντιμετώπιση του ασθενή ως παθητική οντότητα, την ιατρικοποίηση φυσιολογικών γεγονότων της ζωής, κυρίως των γυναικών (Oakley, 1976)<sup>4</sup> και την αμφισβήτηση των εναλλακτικών μορφών Θεραπείας.

Βασισμένη κυρίως στην κριτική του βιοϊατρικού μοντέλου, η κοινωνιολογία σήμερα στοχεύει σε νέους τρόπους μελέτης της ιατρικής, της υγείας και της ασθένειας. Αυτή η προσέγγιση έχει να κάνει με την κοινωνική μορφοποίηση (social construction) της ιατρικής γνώσης, που αφορά σε όλες τις μορφές Θεραπείας και αποκατάστασης της βλάβης της υγείας. Η κοινωνική μορφοποίηση έχει τις απαρχές της στις δραστηριότητες της ψυχιατρικής και του νοσοκομειακού εγκλεισμού των ατόμων με ψυχικές παθήσεις κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του 1970. Το κίνημα της αντι-ψυχιατρικής βασίστηκε στην αντίληψη ότι η ψυχική νόσος αποτελεί σε μεγάλο βαθμό προϊόν κοινωνικής σύλληψης, που επιτρέπει στους ψυχιάτρους να ασκούν ισχυρό κοινωνικό έλεγχο (Ingleby, 1980)<sup>5</sup>, και γρήγορα επεκτάθηκε και σε άλλες μορφές ιατρικής πρακτικής, που ισχυροποιούν τη θέση των ιατρών

---

<sup>1</sup> Atkinson P (1988). Discourse, Descriptions, and Diagnoses: Reproducing Normal Medicine. In: Lock M, Gordon D (eds). *Biomedicine Examined*. London: Kleuwer Academic Publishers, pp 180.

<sup>2</sup> Nettleton S (2002). *Κοινωνιολογία της Υγείας και της Ασθένειας*. Αθήνα: τυπωθήτω, σελ. 24-25.

<sup>3</sup> Engel GL (1981). The Need for a New Medical Model: a Challenge to Bio-medicine. In: Kaplan AL, Engelhardt HT, McCartney JJ (eds). *Concepts of Health and Disease: Interdisciplinary Perspectives*. London: Addison-Wesley, pp 589-607.

<sup>4</sup> Oakley A (1976). Wisewoman and Medicine Man: Changes in the Management of Childbirth. In: Mitchell J, Oakley A (eds). *The Rights and the Wrongs of Women*. Harmondsworth: Penguin, pp 17-58.

<sup>5</sup> Ingleby D (1980). *Critical Psychiatry*. Harmondsworth: Penguin, pp 23-71: Understanding "Mental Illness".

στην κοινωνία (Freidson, 1988)<sup>1</sup>.

Σύμφωνα με την Stacey, η υπόθεση ότι η ιατρική γνώση είναι κοινωνικά προσδιορισμένη βρίσκει εφαρμογή τόσο σε ακαδημαϊκό επίπεδο όσο και σε επίπεδο εκλαϊκευμένης γνώσης, που περνά από γενιά σε γενιά (Stacey, 1988)<sup>2</sup>. Κατά τον Freidson, η ιατρική γνώση καθορίζεται από τις κοινωνικές και πολιτικές συνθήκες εντός των οποίων παρέχουν τις υπηρεσίες τους οι επαγγελματίες υγείας. Επιπλέον, η δυνατότητα καθορισμού του τι θεωρείται ασθένεια από το ιατρικό σώμα, έδωσε σε αυτό την εξουσία δημιουργίας των κοινωνικών προϋποθέσεων της «άρρωστης» (sick) συμπεριφοράς, υποστηρίζει ο Freidson (Freidson, 1970)<sup>3</sup>. Η ιατρική ανθρωπολογία εστιάζει επίσης στην κοινωνική μορφοποίηση της ιατρικής γνώσης. Σύμφωνα με τον Comaroff, η ιατρική γνώση είναι κοινωνικά προσδιορισμένη και ακόμα το περιεχόμενο και οι εφαρμογές της έχουν κοινωνική προέλευση. Ως εκ τούτου, κάθε θεραπευτικό σύστημα πρέπει να προσεγγίζεται ως ένα «προβληματικό κοινωνικο-πολιτιστικό σύστημα, η ουσία του οποίου δε μπορεί να θεωρείται δεδομένη» (Comaroff, 1978).

Η ιατρική γνώση και πρακτική δε μπορεί να θεωρηθεί απλά ως πολιτισμικό φαινόμενο, καθώς επηρεάζεται από την κοινωνική και οικονομική κατασκευή της κοινωνίας, εντός της οποίας αναπτύσσεται. Ως εκ τούτου, οι κοινωνικές σχέσεις που σχετίζονται με την αναπαραγωγή, την τεκνοποίηση, την ωρίμανση, η οικονομική κατάσταση και η πολιτική διασύνδεση μπορούν να επιδρούν στην ιατρική γνώση και την κλινική πρακτική για παροχή, προαγωγή και διατήρηση της υγείας. Υπάρχουν τρία είδη βασικών σχέσεων, υποστηρίζει η Stacey: (α) οι σχέσεις που έχουν να κάνουν με την αναπαραγωγή της κοινωνίας, (β) οι σχέσεις που σχετίζονται με την παραγωγή και διάθεση των αγαθών και των υπηρεσιών και (γ) οι σχέσεις που αφορούν στη διατήρηση της εσωτερικής ισορροπίας και της εξωτερικής άμυνας (Stacey, 1988)<sup>4</sup>.

Ωστόσο, έχουν παρατηρηθεί ποικίλες εσωτερικές διαμάχες στο ζήτημα της κοινωνικής μορφοποίησης της ιατρικής γνώσης. Οι Wright και Treacher υποστηρίζουν ότι «οι θεωρητικοί της κοινωνικής μορφοποίησης έχουν ως αφετηρία το να θεωρούν προβληματικά εκείνα τα ζητήματα, που αντιμετωπίστηκαν ως αυταπόδεικτα και άνευ

---

<sup>1</sup> Freidson E (1988). *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge*. Chicago: University of Chicago Press, pp 244-277: The Professional Construction of Concepts of Illness.

<sup>2</sup> Stacey M (1988). *The Sociology of Health and Healing: A Textbook*. Oxford: Routledge, pp 1-3.

<sup>3</sup> Freidson E (1970). *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge*. New York: Harper Row, pp 206.

<sup>4</sup> Stacey M (1988). *The Sociology of Health and Healing: A Textbook*. Oxford: Routledge, pp 2.

ενδιαφέροντος από προγενέστερους μελετητές» (Wright and Treacher, 1982)<sup>1</sup>.

Επιπλέον, σύμφωνα με τον Turner, μια εκτενής και πλήρης κοινωνιολογική ανάλυση της υγείας και της ασθένειας θα πρέπει να περιλαμβάνει τρία επίπεδα: το «ατομικό» επίπεδο που μελετά τις αντιλήψεις για την υγεία και την ασθένεια, το «κοινωνικό» επίπεδο που εξετάζει την κοινωνική κατηγοριοποίηση των ασθενών και των οργανισμών παροχής υπηρεσιών υγείας και το «κοινωνιακό» επίπεδο που αναλύει την ανάπτυξη των συστημάτων υγείας εντός του πολιτικού τους πλαισίου (Turner, 1987)<sup>2</sup>. Τα τρία αυτά επίπεδα επηρεάζει με άλλοτε άλλο τρόπο η ανάπτυξη της ηλεκτρονικής υγείας, καθώς αποτελεί μια από τις μεγαλύτερες καινοτομίες στο χώρο της υγείας κατά τις τελευταίες δεκαετίες, που κατέστησε εφικτή τη διάθεση προϊόντων και υπηρεσιών υγείας μέσω της τεχνολογίας της πληροφορίας και επικοινωνίας τόσο σε ασθενείς όσο και σε επαγγελματίες υγείας. Ωστόσο, παρά τα αναμφισβήτητα πλεονεκτήματα που προσέφερε, η eHealth ανέδειξε ποικίλες ανισότητες και άλλα προβλήματα κατά τη χρήση των ηλεκτρονικών εφαρμογών της.

## 4.2. Ισότητα στην eHealth

Ένα από τα πλεονεκτήματα των εφαρμογών της ηλεκτρονικής υγείας είναι ότι επιτρέπει την ταχεία πρόσβαση των ασθενών και του γενικού πληθυσμού στην ιατρική πληροφορία και τις ιατρικές υπηρεσίες. Η eHealth χαρακτηρίζεται από την παγκόσμια διάχυσή της, που έχει ως αποτέλεσμα την άρση των γεωγραφικών ανισοτήτων στη διανομή και παροχή των υγειονομικών υπηρεσιών. Ωστόσο, η χρήση της τεχνολογίας στον τομέα της υγείας μπορεί να συνεπάγεται την ύπαρξη διαφορών στα ζητήματα της υγείας με βάση το φύλο, το εισόδημα και την κοινωνική τάξη.

Είναι γενικά παραδεκτό ότι το επίπεδο υγείας παρουσιάζει διαφορές τόσο μεταξύ των διαφόρων κοινωνιών όσο και μεταξύ των ατόμων, ακόμα και στο ίδιο άτομο κατά την πορεία της ζωής του. Οι διαφορές αυτές μπορεί να είναι αναπόφευκτες, όπως συμβαίνει με τις διαφορές που σχετίζονται με την ηλικία, το φύλο και τη γενετική παρακαταθήκη του ατόμου. Επιπλέον, οι επιλογές του ατόμου επηρεάζουν σε άλλοτε άλλο βαθμό τη σωματική, ψυχική και κοινωνική υγεία και την ποιότητα της ζωής του. Από την άλλη πλευρά, διαφορές που μπορεί να οδηγούν σε ανισότητες της υγείας είναι δυνατό να τροποποιούνται με σκοπό την καλύτερη υγεία των ατόμων. Τέτοιες διαφορές περιλαμβάνουν κοινωνικο-οικονομικούς,

---

<sup>1</sup> Wright P, Treacher A (1982). *The Problem of Medical Knowledge: Examining the Social Construction of Medicine*. Edinburgh: University Press, pp 9.

<sup>2</sup> Turner BS (1987). *Medical Power and Social Knowledge*. London: Sage Publications, pp 4-5.

περιβαλλοντικούς και πολιτισμικούς παράγοντες, οι οποίοι καθιστούν ορισμένες πληθυσμιακές ομάδες περισσότερο ευάλωτες στην αρρώστια (Σαρρής, 2001)<sup>1</sup>. Έρευνες από αρκετές χώρες έδειξαν ότι, καθώς οι παράγοντες που σχετίζονται με τη γενετική, τη συμπεριφορά και τις υγειονομικές υπηρεσίες δεν εξηγούν πλήρως τις ανισότητες στην υγεία, είναι απαραίτητη η μελέτη της συμβολής των κοινωνικών και οικονομικών παραγόντων για την ερμηνεία των ανισοτήτων (Wilkinson, 1996. Marmot *et al*, 1997)<sup>2</sup>.

Η μείωση της γεωγραφικής απόστασης ως αιτίας ανισοτήτων είναι ένας από τους κυριότερους στόχους της ηλεκτρονικής υγείας. Η eHealth προσφέρει ουσιαστικά οφέλη στον τομέα των ανισοτήτων της υγείας (Thonnet, 2003. Gibbons, 2006)<sup>3</sup>, δεδομένου ότι μειώνει την απόσταση και διευκολύνει τη διαδικασία πρόσβασης στην υγεία μέσω της τεχνολογίας. Η προσπάθεια εστιάζεται κυρίως στην πρόσβαση στις ηλεκτρονικές υπηρεσίες υγείας για ενημέρωση, εκπαίδευση και ιατρική πρακτική εκείνων των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας, που τις έχουν περισσότερο ανάγκη. Στην Ελλάδα λειτουργούν επιτυχώς συστήματα τηλεϊατρικής στην Αθήνα, την Κρήτη και τη Θεσσαλονίκη<sup>4</sup>. Το παλαιότερο σύστημα τηλεϊατρικής είναι αυτό του Σισμανογλείου. Λειτουργεί από το 1992 και διεκπεραιώνει καρδιολογικά, πνευμονολογικά, παθολογικά και χειρουργικά περιστατικά. Το ΩΚΚ, ο Ερυθρός Σταυρός, οι ιδιωτικές εταιρείες Teleheart και Cardio Express, το νοσοκομείο ΥΓΕΙΑ παρέχουν επίσης υπηρεσίες τηλεϊατρικής. Στη Θεσσαλονίκη το σύστημα λαμβάνει επιπλέον μηνύματα από πλοία. Αξίζει να σημειωθεί ότι το ΩΚΚ κατόρθωσε να εφαρμόσει θρομβόλυση μέσω ηλεκτρονικού υπολογιστή και ελπίζει ότι σύντομα θα είναι σε θέση να εξυπηρετεί τα ποντοπόρα πλοία. Στον τομέα της τηλε-εκπαίδευσης μπορούν να αναφερθούν τα μαθήματα που γίνονται στο πλαίσιο του προγράμματος ΤΕΜεΤεΝ<sup>5</sup> και περιλαμβάνουν Καρδιολογία, Γυναικολογία, Ουρολογία, Παθολογική Ανατομική και Βιοϊατρική Τεχνολογία. Τα μαθήματα παρακολουθούν επαγγελματίες υγείας, φοιτητές και πολίτες σε διάφορα μέρη

---

<sup>1</sup> Σαρρής Μ (2001). *Κοινωνιολογία της Υγείας και Ποιότητα Ζωής*. Αθήνα: Παπαζήση, σελ. 95.

<sup>2</sup> Wilkinson RG (1996). *Unhealthy Societies: The Afflictions of Inequalities*. New York: Routledge, pp 53 και συνέχεια.

<sup>3</sup> Thonnet M (2003). EHTEL - Consensus Platform in Europe: Possibilities and Limitations. In: Staff G (ed). *EHealth 2003 - Telematics in Health Care*. Amsterdam: IOS Press, pp 21-21.

Gibbons MC (2006). Health Inequalities and Emerging Themes in Compunetics. In: Bos L (ed). *Medical and Care Compunetics 3*. Amsterdam: IOS Press, pp 68.

<sup>4</sup> Η Τηλεϊατρική στην Ελλάδα. <http://www.techmed.teiher.gr> (πρόσβαση την 26.9.2007).

<sup>5</sup> ΤΕΜεΤεΝ. [http://www.ics.forth.gr/eHealth/projects-](http://www.ics.forth.gr/eHealth/projects-gr.jsp?projectStatus=&projectType=&mode=projectDetails&projectID=9)

[gr.jsp?projectStatus=&projectType=&mode=projectDetails&projectID=9](http://www.ics.forth.gr/eHealth/projects-gr.jsp?projectStatus=&projectType=&mode=projectDetails&projectID=9) (πρόσβαση την 26.9.2007).

της Ελλάδας, όπως στην Ήπειρο, την Κρήτη και αλλού. Επίσης, ο «Ιάσων»<sup>1</sup> είναι μια εφαρμογή τηλεδιάσκεψης, που θα μπορούν να χρησιμοποιούν οι ιατροί για την ανταλλαγή ιατρικών διαγνώσεων σε πραγματικό χρόνο στα νοσοκομεία της Ελλάδας.

Παρόλα αυτά, η ίδια η eHealth μπορεί να αποτελεί υπόβαθρο δημιουργίας ανισοτήτων σε σχέση με τη δυναμική χρήση της στις γεωγραφικά απομακρυσμένες και απομονωμένες περιοχές. Οι ανισότητες απορρέουν από τη δυνατότητα χρήσης του μέσου διάδοσης της ηλεκτρονικής υγείας, δηλαδή της τεχνολογίας. Σύμφωνα με τους Murdock και Golding, το ζήτημα της ελάχιστης πρόσβασης στις πηγές, προκειμένου να διασφαλιστεί η ισότητα των πολιτών, έχει επεκταθεί και στις εφαρμογές της τεχνολογίας της πληροφορίας (Murdock and Golding, 1989). Και αυτό γιατί ελλοχεύει πάντα ο κίνδυνος, η τεχνολογία της πληροφορίας να πυροδοτήσει ανισότητες, δημιουργώντας δυο τάξεις ατόμων, αυτών που έχουν τη δυνατότητα χρήσης της τεχνολογίας και αυτού που δεν έχουν τέτοια δυνατότητα (Riedel *et al*, 2000)<sup>2</sup>. Ωστόσο, είναι εξαιρετικά δύσκολο να διαπιστωθεί εάν και κατά πόσο η γεωγραφική θέση επηρεάζει την υγεία ανεξάρτητα από άλλους παράγοντες, υποστηρίζει η Nettleton (Nettleton, 2002)<sup>3</sup>. Κι αυτό γιατί υπάρχουν πολλοί άλλοι κοινωνικο-οικονομικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες σχετικοί με τη γεωγραφική θέση, όπως η διαθεσιμότητα υλικών αγαθών, η κατοικία, η μετανάστευση, αλλά και η ποιότητα του νερού, η ατμοσφαιρική ρύπανση και το κλίμα, που υπεισέρχονται στην εκτίμηση του επιπέδου της υγείας (Britton *et al*, 1990)<sup>4</sup>.

Επιπλέον, έχει διαπιστωθεί μια σαφής σχέση μεταξύ της κοινωνικής τάξης και του επιπέδου υγείας, όπως αυτή αποτυπώνεται με τη χρήση ειδικών δεικτών μέτρησης. Μεταβλητές, όπως το εισόδημα, η εκπαίδευση, η κατοχή αυτοκινήτου, ο τόπος διαμονής,

---

<sup>1</sup> Ιάσων. Τηλεδιάσκεψη στην Ιατρική. <http://euracademy.cs.uoi.gr/vc.htm> (πρόσβαση την 26.9.2007). . Οι βασικές λειτουργίες του συστήματος είναι η τηλεδιάσκεψη (μεταφορά video και φωνής), η μετάδοση αποθηκευμένων ιατρικών εικόνων (ακτινογραφιών) και video ιατρικής εικόνας, η αποθήκευση ιατρικών εικόνων και ακτινογραφιών από την είσοδο του video, τα βοηθητικά εργαλεία σχεδιασμού βασικών σχημάτων και μικρού κειμένου πάνω στην ιατρική εικόνα (τα οποία εμφανίζονται σε real-time στην οθόνη του άλλου μέρους), έτσι ώστε να είναι δυνατή η επισήμανση κάποιου κομματιού της ακτινογραφίας, η ανταλλαγή γραπτών μηνυμάτων και η μεταφορά αρχείων.

<sup>2</sup> Riedel E, Wagoner MJ, Dresel L, Sullivan JL, Borgida E (2000). *Electronic Communities: Assessing Equality of Access in a Rural Minnesota Community*. In: David Garson G (ed). *Social Dimensions of Information Technology: Issues for the New Millennium*. Hershey: Idea Group Publishing, pp 86-87.

<sup>3</sup> Nettleton S (2002). *Κοινωνιολογία της Υγείας και της Ασθένειας*. Αθήνα: τυπωθήτω, σελ. 259.

<sup>4</sup> Britton M, Fox A, Goldblatt P, Jones D, Rosato M (1990). *The Influence of Socio-Economic and Environmental Factors in Geographic Variation in Mortality*. In: Britton M (ed). *Mortality and Geography: A Review in the Mid-1980s*. London: HMSO, pp 57-78.

έχει δειχθεί ότι επηρεάζουν την υγεία. Στην περίπτωση της eHealth, οι ανισότητες που σχετίζονται με τις μεταβλητές αυτές έχουν να κάνουν τόσο με την πρόσβαση στην τεχνολογία της πληροφορίας για θέματα υγείας όσο και με τη χρήση των εφαρμογών της ηλεκτρονικής υγείας. Οι Anderson *et al*, χρησιμοποιώντας στατιστικά δεδομένα του Γραφείου Εργασίας των ΗΠΑ, έδειξαν την έλλειψη ισότητας στην πρόσβαση στους ηλεκτρονικούς υπολογιστές και τις υπηρεσίες των ηλεκτρονικών δικτύων λόγω διαφοράς του ατομικού εισοδήματος, του επιπέδου εκπαίδευσης και του περιβάλλοντος διαμονής (αστικό, περιφερειακό) (Anderson *et al*, 1995). Αν και οι ανισότητες λόγω γεωγραφικής θέσης μειώθηκαν κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του 1990, εξακολουθούν να υφίστανται, υποστηρίζουν οι Riedel *et al* (Riedel *et al*, 2000)<sup>1</sup>. Επιπλέον, δε φαίνεται να έχει βελτιωθεί το χάσμα της προσβασιμότητας στις δικτυακές υπηρεσίες, αντίθετα γίνεται φανερό ότι το υπάρχον χάσμα της προσβασιμότητας τόσο στους ηλεκτρονικούς υπολογιστές όσο και στις δικτυακές υπηρεσίες λόγω εισοδήματος και επιπέδου εκπαίδευσης ουσιαστικά διευρύνεται.

Σύμφωνα με την Marshall, η επίδραση των δικτυακών υπηρεσιών μπορεί να έχει διπλό αποτέλεσμα στην υγεία των ατόμων και να επιδεινώνει τις ανισότητες (Marshall, 2004)<sup>2</sup>. Έχει δειχθεί ότι η χρήση των μέσων επικοινωνίας μπορεί να οδηγήσει σε διακοπή του καπνίσματος, ωστόσο τα άτομα που ενθαρρύνονται να διακόψουν το κάπνισμα είναι εκείνα που έχουν πρόσβαση στην πληροφορία για τη διακοπή. Με παρόμοιο τρόπο, οι τεχνολογίες της πληροφορίας και επικοινωνίας μπορούν να αυξήσουν την επικοινωνία σχετικά με την υγεία, όμως η αύξηση αυτή αφορά εκείνα μόνο τα άτομα που έχουν πρόσβαση στην τεχνολογία. Είναι πολύ πιθανό τα άτομα αυτά να βρίσκονται σε καλύτερη κατάσταση γενικά όσον αφορά στις διάφορες διαστάσεις της ζωής τους, να ζουν σε αστικό περιβάλλον, να έχουν λάβει καλύτερη μόρφωση, να έχουν καλύτερη υγεία και να εμφανίζουν θετική ανταπόκριση στην πληροφορία που σχετίζεται με την προαγωγή της υγείας, υποστηρίζει η Marshall.

Το γεγονός ότι ορισμένες κοινωνικές και οικονομικές ομάδες έχουν καλύτερη πρόσβαση στις τεχνολογίες της πληροφορίας και επικοινωνίας είναι γνωστό ως ψηφιακός

---

<sup>1</sup> Riedel E, Wagoner MJ, Dresel L, Sullivan JL, Borgida E (2000). *Electronic Communities: Assessing Equality of Access in a Rural Minnesota Community*. In: David Garson G (ed). *Social Dimensions of Information Technology: Issues for the New Millennium*. Hershey: Idea Group Publishing, pp 87.

<sup>2</sup> Marshall A (2004). *ICTs for health promotion in the community: a participative approach*. In: Day P, Schuler D (eds). *Community Practice in the Network Society: Local action/Global interaction*. Oxford: Routledge, pp 81.

διχασμός (digital divide) και έχει αποτελέσει αντικείμενο αντιπαράθεσης (Haywood, 1995. Loader, 1998). Σύμφωνα με τον Loader, η ανάπτυξη της κοινωνίας της πληροφορίας πιθανόν δε χαρακτηρίζεται από τη γραμμική εξέλιξη της τεχνολογίας, αλλά μάλλον διέρχεται μέσα από τις συχνά ανταγωνιστικές δυνάμεις της καινοτομίας, τα ανταγωνιστικά πλεονεκτήματα, τον ανθρώπινο παράγοντα και το βαθμό της κοινωνικής αντίστασης (Loader, 1998)<sup>1</sup>.

Ωστόσο, οι συσχετισμοί ανάμεσα στους δείκτες κοινωνικής τάξης και τους δείκτες υγείας συνιστούν γρίφο για τους κοινωνιολόγους κι αυτό γιατί συνοδεύονται από μια πληθώρα ερμηνειών, υποστηρίζει η Nettleton (Nettleton, 2002)<sup>2</sup>. Μια πρώτη προσπάθεια ταξινόμησης των ερμηνειών παρουσιάστηκε στην Έκθεση Black (Black Report) στη Βρετανία το 1980 (Townsend and Davidson, 1988)<sup>3</sup>. Η Black Report περιλαμβάνει την επεξεργασία διαχρονικών στοιχείων και δεδομένων και την ανάλυση των συσχετίσεων μεταξύ των κοινωνικο-οικονομικών παραγόντων και της κατάστασης της υγείας, με τη χρήση δεικτών, όπως η νοσηρότητα, η θνησιμότητα και το προσδόκιμο επιβίωσης (Black *et al*, 1980). Σύμφωνα με την Έκθεση, υπάρχουν τέσσερις πιθανές ερμηνευτικές θεωρίες των κοινωνικών ανισοτήτων στην υγεία.

(1) Η θεωρία της τεχνητής ερμηνείας, σύμφωνα με την οποία η καταγραφή των ανισοτήτων δεν είναι τίποτα άλλο από τεχνητά ευρήματα της διαδικασίας μέτρησης και στατιστικής ανάλυσης. Η θεωρία δέχεται ακόμα ότι οι διάφορες εκφάνσεις της κακής υγείας συνιστούν βιολογικές κατηγορίες, που αντικατοπτρίζονται με διαφορετικό τρόπο στις κοινωνικές τάξεις. Υπό αυτή την έννοια, η θεωρία της τεχνητής ερμηνείας, συνάδει με την αντίληψη της υγείας και της νόσου ως κοινωνικών επινοημάτων μέσω της προσέγγισης της κοινωνικής μορφοποίησης.

(2) Η θεωρία της φυσικής ή κοινωνικής επιλογής δέχεται την υγεία ως ανεξάρτητη μεταβλητή. Σύμφωνα με τη θεωρία, οι κοινωνικές ανισότητες είναι είτε ουδέτερες, καθώς η κοινωνική τάξη ή θέση προσδιορίζεται από την υγεία, είτε έχουν μικρή σημασία, αν υποτεθεί ότι το επίπεδο της υγείας μπορεί να συμβάλλει στην επίτευξη κάποιας κοινωνικής θέσης. Η

---

<sup>1</sup> Loader BD (1998). *Cyberspace Divide: Equality, Agency, and Policy in the Information Society*. New York: Routledge, pp 15: «the development of the information society is not likely to be characterized by a linear technological progression, but rather through the often competing forces of innovation, competitive advantage, human agency, and social resistance».

<sup>2</sup> Nettleton S (2002). *Κοινωνιολογία της Υγείας και της Ασθένειας*. Αθήνα: τυπωθήτω, σελ. 235.

<sup>3</sup> Townsend P, Davidson N (1988). The Black Report. In: Townsend P, Davidson N, Whitehead M (eds). *Inequalities in Health: The Black Report / The Health Divide*. London: Penguin.

παραδοχή ότι οι υγιείς έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα για ανοδική πορεία στην κοινωνική ταξινόμηση, ενώ οι μη υγιείς έχουν περισσότερες πιθανότητες για το αντίθετο φανερώνει μια αναγωγή στον κοινωνικό δαρβινισμό, στην επιβίωση του ισχυρότερου, στοιχείο όμως που δεν είναι σύμφυτο χαρακτηριστικό της θεωρίας.

(3) Η θεωρία της πολιτιστικής ή συμπεριφορικής ερμηνείας δέχεται ότι η υγεία συνιστά εξαρτημένη μεταβλητή και ως εκ τούτου οι μεταβολές στην κοινωνική τάξη οδηγούν σε μεταβολές του επιπέδου της υγείας. Έτσι, άτομα χαμηλότερων κοινωνικών τάξεων είναι περισσότερο επιρρεπή στην υιοθέτηση μη υγιεινών συμπεριφορών, όπως το κάπνισμα, το αλκοόλ, η μειωμένη φυσική άσκηση. Η αιτιολόγηση των ατομικών επιλογών υπόκειται σε διάφορες προσεγγίσεις. Από τη μια πλευρά υποστηρίζεται ότι οι παράγοντες που σχετίζονται με τον τρόπο ζωής φαίνεται να ελέγχονται από το ίδιο το άτομο, το οποίο έχει και την ευθύνη της αλλαγής τους. Από την άλλη πλευρά, οι επιλογές συμπεριφοράς αντιμετωπίζονται ως «ριζωμένες» στις κοινωνικές συνθήκες που ζει το άτομο, οι οποίες και επιτρέπουν τη διατήρηση των ανισοτήτων. Και οι δυο προσεγγίσεις συμφωνούν με τις τρέχουσες ιατρικές και πολιτικές παραδοχές.

(4) Η θεωρία της υλιστικής ή δομικής ερμηνείας δέχεται ότι το υλιστικό περιβάλλον του ατόμου, που σχετίζεται με την κοινωνική τάξη, ευθύνεται για τις ανισότητες της υγείας. Σύμφωνα με τη θεωρία, παράγοντες, όπως η φτώχεια, η κατανομή του εισοδήματος, η ανεργία, οι συνθήκες κατοικίας, ασκούν επίδραση τόσο στη δημόσια όσο και στην ιδιωτική ζωή.

Η αποδοχή των κοινωνικών παραγόντων ως στοιχείων που επηρεάζουν την υγεία οδήγησε στην περιγραφή δυο μοντέλων αιτιότητας. Σύμφωνα με την Gerhardt, αυτά είναι: το «μοντέλο της απώλειας» και το «μοντέλο στέρησης - κυριαρχίας» (Gerhardt, 1989). Το μοντέλο της απώλειας εστιάζει στα γεγονότα εκείνα, που καθιστούν ένα άτομο ευαίσθητο, ευάλωτο, τρωτό. Η απώλεια της εργασίας, του συντρόφου, της κοινωνικής θέσης, των φίλων μειώνουν τους διαθέσιμους «πόρους» του ατόμου και το καθιστούν «τρωτό» στους παράγοντες επικινδυνότητας, που σχετίζονται με την υγεία του. Σύμφωνα με τον Bloom, η δυνατότητα πρόσβασης στις πληροφορίες και η κοινωνική υποστήριξη μέσα από ένα πλαίσιο κοινωνικών σχέσεων είναι κρίσιμη για την υγεία του και την ευημερία του (Bloom, 1990). Από την άλλη πλευρά, το μοντέλο στέρησης - κυριαρχίας επικεντρώνεται στη δομική και όχι στην ατομική αιτιότητα των ασθενειών. Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό, η μελέτη των διαταραχών της υγείας εστιάζεται στο ευρύτερο περιβάλλον της κατοικίας, της εκπαίδευσης και της εργασίας του ατόμου.



Ανισότητες διαπιστώνονται επίσης σε σχέση με το φύλο. Οι στατιστικές δείχνουν ότι οι γυναίκες επισκέπτονται τον οικογενειακό ιατρό συχνότερα από τους άνδρες και είναι πιο πιθανό να εισαχθούν στο νοσοκομείο (Nettleton, 2002)<sup>1</sup>. Ωστόσο, δεν παρατηρείται το ίδιο στη χρήση της τεχνολογίας για θέματα υγείας. Σύμφωνα με τον Anderson *et al*, με βάση στατιστικά δεδομένα του Γραφείου Εργασίας των ΗΠΑ, διαπιστώνεται διαφορά όσον αφορά το φύλο στην πρόσβαση και χρήση των ηλεκτρονικών υπηρεσιών, με τις γυναίκες να κάνουν μικρότερη χρήση (Anderson *et al*, 1995). Σύμφωνα με τον Riedel *et al*, η ανισότητα αυτή μειώθηκε κατά τη διάρκεια των τελευταίων δυο δεκαετιών, ωστόσο εξακολουθεί να υφίσταται (Riedel *et al*, 2000)<sup>2</sup>. Επιπλέον, τα κορίτσια και οι γυναίκες, ακόμα και στην περίπτωση που έχουν ίση πρόσβαση στους ηλεκτρονικούς υπολογιστές, αναφέρουν μειωμένο ενδιαφέρον και εμπιστοσύνη στη χρήση των ηλεκτρονικών υπηρεσιών από τα αγόρια και τους άντρες (Krendl *et al*, 1989). Από την άλλη πλευρά, οι Geflen και Straub έδειξαν επίσης ότι υπάρχει διαφορά μεταξύ των δυο φύλων όσον αφορά στην αντίληψη, αλλά όχι και στη χρήση, του ηλεκτρονικού ταχυδρομείου (e-mail) (Geflen and Straub, 1997).

Έχουν προταθεί διαφορετικές ερμηνείες για τις διαφορές αυτές λόγω φύλου. Η πρώτη θεωρεί ότι οι παρατηρούμενες διαφορές είναι αποτέλεσμα των τεχνικών συλλογής και στατιστικής ανάλυσης των δεδομένων, όπως αναφέρθηκε ήδη στην επίδραση της κοινωνικής τάξης στην υγεία. Σύμφωνα με την Nettleton, προκειμένου να κατανοηθούν οι ανισότητες λόγω φύλου πρέπει να μελετηθούν και να γίνουν αντιληπτές οι κοινωνικές και υλικές συνθήκες της ζωής των γυναικών (Nettleton, 2002)<sup>3</sup>. Οι γυναίκες βρίσκονται σε μειονεκτική οικονομικά θέση σε όλους τους τομείς από τους οποίους οι άνθρωποι αποκομίζουν πόρους. Υφίστανται χαμηλότερες αμοιβές, καταλαμβάνουν εργασιακές θέσεις μειωμένου κύρους και αντιμετωπίζουν δυσκολίες στη διατήρηση της εργασιακής τους απασχόλησης και του εισοδήματός τους. Στο οικογενειακό πλαίσιο, έχουν λιγότερες πιθανότητες να ελέγχουν τον προϋπολογισμό της οικογένειας, ενώ συνήθως είναι επιφορτισμένες με την ευθύνη άλλων μελών της οικογένειας, γεγονός που επηρεάζει τον τρόπο αντιμετώπισης των ζητημάτων της υγείας τους.

Εκτός από τις ανισότητες λόγω εισοδήματος, κοινωνικής τάξης και φύλου, καταγράφονται και άλλες αιτίες ανισότητας. Σύμφωνα με τον Acheson, οι ανισότητες στην

---

<sup>1</sup> Nettleton S (2002). *Κοινωνιολογία της Υγείας και της Ασθένειας*. Αθήνα: τυπωθήτω, σελ. 244.

<sup>2</sup> Riedel E, Wagoner MJ, Dresel L, Sullivan JL, Borgida E (2000). *Electronic Communities: Assessing Equality of Access in a Rural Minnesota Community*. In: David Garson G (ed). *Social Dimensions of Information Technology: Issues for the New Millennium*. Hershey: Idea Group Publishing, pp 87.

<sup>3</sup> Nettleton S (2002). *Κοινωνιολογία της Υγείας και της Ασθένειας*. Αθήνα: τυπωθήτω, σελ. 248.

υγεία έχουν πολυπαραγοντική διάσταση και συχνά αποτελούν συνάρτηση των χαρακτηριστικών των ιατρικών εφαρμογών (Acheson, 1998). Σύμφωνα με τον Bashshur, στο σύστημα της τηλεϊατρικής αναγνωρίζονται έξι ιδιαίτερα χαρακτηριστικά, που επηρεάζουν την ισότητα στην υγεία: (α) η γεωγραφική απόσταση μεταξύ παρόχου υπηρεσιών υγείας ή επαγγελματία υγείας και ασθενή, καθώς και μεταξύ επαγγελματιών ή οργανισμών υγείας, (β) η χρήση διαφόρων μορφών της τεχνολογίας των τηλεπικοινωνιών, που διευκολύνει τη διάδραση και τη μετάδοση της πληροφορίας μεταξύ των δυο μερών, (γ) το κατάλληλο προσωπικό για την πραγματοποίηση των απαραίτητων λειτουργιών εντός αυτών των συστημάτων, (δ) η ανάπτυξη μιας οργανωσιακής δομής κατάλληλης για την υποστήριξη των εφαρμογών των συστημάτων τηλεϊατρικής, (ε) η ανάπτυξη κλινικών πρωτοκόλλων για τη διαλογή ασθενών με σκοπό τη διαγνωστική και θεραπευτική παρέμβαση και (στ) η ανάπτυξη κανονιστικών προτύπων συμπεριφοράς με σκοπό την αντικατάσταση της διαπροσωπικής επαφής μεταξύ επαγγελματιών υγείας και ασθενών (Bashshur, 1995).

Ωστόσο, η πρόσβαση στην τεχνολογία είναι κάτι περισσότερο από την ευκαιρία χρήσης ενός ηλεκτρονικού υπολογιστή, είναι ένα σύνθετο ζήτημα, υποστηρίζει η Marshall (Marshall, 2004)<sup>1</sup>. Σύμφωνα με τον Kling, οι δυνατότητες που προσφέρει η τεχνολογία της πληροφορίας και επικοινωνίας μπορεί να χαθούν, εάν η υψηλή πολυπλοκότητα που τη χαρακτηρίζει περιοριστεί μόνο στο τεχνικό μέρος και υποεκτιμηθεί η κοινωνική πλευρά των τεχνολογικών εφαρμογών (Kling, 1998). Η κοινωνική πλευρά περιλαμβάνει τη δυνατότητα αναζήτησης της βιβλιογραφίας, τις δεξιότητες πρόσληψης και ερμηνείας της πληροφορίας, την αποδοχή της και την ικανοποίηση που απορρέει από τη χρήση της. Έρευνα σχετική με την αναζήτηση ιατρικών πληροφοριών από ομάδα γυναικών μέσης ηλικίας έδειξε ότι, αν και οι μισές περίπου έκαναν χρήση του Διαδικτύου, λίγες μόνο από αυτές είχαν τις απαραίτητες δεξιότητες για τη λειτουργία των ηλεκτρονικών υπολογιστών και την αναζήτηση της βιβλιογραφίας, ώστε να χρησιμοποιούν τις πληροφορίες με κριτικό τρόπο για την προαγωγή και τη βελτίωση της υγείας τους (Henwood and Hart, 2003). Από την άλλη πλευρά, η μελέτη των ανισοτήτων στην υγεία αποτελεί ένα μόνο από τους τρόπους προσέγγισης της επίδρασης της τεχνολογίας στην ιατρική έκβαση. Οι ερευνητές των κοινωνικών και ψυχολογικών επιστημών, μελετώντας την επίδραση αυτή με ποικίλους τρόπους και από διαφορετικές πλευρές, συμφωνούν ότι η επιλογή της ατομικής συμπεριφοράς παίζει ένα

---

<sup>1</sup> Marshall A (2004). ICTs for health promotion in the community: a participative approach. In: Day P, Schuler D (eds). *Community Practice in the Network Society: Local action/Global interaction*. Oxford: Routledge., pp 81: «Access, however, is more than the opportunity to use a computer, and is a complex issue».

μικρό ρόλο στην τρέχουσα πραγματικότητα της επίδρασης αυτής. Σύμφωνα με τον Acheson, «οι ανισότητες στην υγεία έχουν μακρά κοινωνική υπόσταση και οι προσδιοριστές τους είναι βαθιά ριζωμένοι στην κοινωνική μας δομή» (Acheson, 1998)<sup>1</sup>.

Τελικά, είναι προφανές ότι η παραγωγή και διανομή των υπηρεσιών υγείας με τη βοήθεια της τεχνολογίας μπορεί να εμφανίζει μικτό αποτέλεσμα όσον αφορά στην ισότητα στα ζητήματα υγείας. Η τηλεϊατρική, ως θετικό παράδειγμα της παγκοσμιοποίησης στο χώρο της υγείας, μπορεί να συμβάλλει στην προαγωγή της υγείας και τη διαχείριση των νοσημάτων σε απομακρυσμένες περιοχές. Ωστόσο, οι εφαρμογές της τηλεϊατρικής απαιτούν ουσιαστικές επενδύσεις σε εξοπλισμό, τεχνολογική υποδομή και κατάλληλη εκπαίδευση του προσωπικού, απαιτήσεις που μπορούν να χαρακτηριστούν ως αρνητικές συνέπειες από την πλευρά της οικονομίας και της υγείας (Cilingiroglou and Ozcebe, 2004)<sup>2</sup>. Επιπλέον, η παγκόσμια διάχυση της τεχνολογίας αυξάνει την προσβασιμότητα στην ιατρική πληροφορία, τις ιατρικές υπηρεσίες και τις νέες θεραπείες των πλουσιότερων οικονομικά κοινωνιών, ενώ οι ίδιες ευκαιρίες είναι περιορισμένες για τις φτωχότερες περιοχές. Οι διαφορές λόγω εισοδήματος, κοινωνικής τάξης, επιπέδου εκπαίδευσης και φύλου στην πρόσβαση και χρήση των υπηρεσιών υγείας εξακολουθούν να καταγράφονται στις εφαρμογές της eHealth.

### **4.3. Αποδοχή και ικανοποίηση από τη χρήση της eHealth**

#### **4.3.1. Αποδοχή και ικανοποίηση των επαγγελματιών υγείας**

Η εισαγωγή της τεχνολογίας της πληροφορίας στο χώρο της υγείας αυξάνει συνεχώς κατά τη διάρκεια των τελευταίων χρόνων, ωστόσο η επιτυχής εφαρμογή των πληροφοριακών συστημάτων από ασθενείς, επαγγελματίες υγείας και οργανισμούς παροχής υπηρεσιών υγείας φαίνεται ότι συνιστά ένα δύσκολο εγχείρημα. Κι αυτό γιατί η τεχνολογία της πληροφορίας συνεπάγεται και απαιτεί αλλαγές από όλα τα εμπλεκόμενα μέρη (Spil *et al*, 2005)<sup>3</sup>. Σύμφωνα με τους Lavi και Rothstein, η αποδοχή και χρήση της τηλεϊατρικής από

---

<sup>1</sup> Acheson D (1998). *Independent inquiry into inequalities in health*. London: Stationery Office (Acheson report): «inequalities in health are of long standing, and their determinants are deeply ingrained in our social structure».

<sup>2</sup> Cilingiroglou N, Ozcebe H (2004). Reflections of Globalization on Public Health. In: Davies HTO, Tavacoli M (eds). *Health Care Policy, Performance, and Finance: Strategic Issues in Health Care Management*. Burlington, VT: Ashgate, pp 158.

<sup>3</sup> Spil AM, Schuring RW, Michel-Werkerke MB (2005). Do healthcare professionals use IT? In: Bangert DC, Doktor RH, Valdez M (eds). *Human and Organizational Dynamics in E-Health*. Oxford: Radcliffe Publishing, pp 127.

τους επαγγελματίες υγείας και τους οργανισμούς υγείας απαιτεί ουσιαστική αλλαγή της κλινικής και οργανωσιακής αντίληψης και οδηγεί σε μια επανάσταση όσον αφορά στην τρέχουσα υποδομή των υπηρεσιών υγείας, στη διαγνωστική και θεραπευτική προσέγγιση και την πολιτική των συστημάτων υγείας (Lavi and Rothstein, 2000)<sup>1</sup>.

Ιστορικά, η αποδοχή της χρήσης της τεχνολογίας στο χώρο της υγείας έχει τις ρίζες της στις έρευνες του Everett Rogers, ο οποίος δημοσίευσε τα αποτελέσματά του με τίτλο *Diffusion of Innovations* το 1983 (Rogers, 2003)<sup>2</sup>. Θεωρίες διάχυσης ή διάχυσης και διάδοσης των τεχνολογικών καινοτομιών αναπτύχθηκαν επίσης από τον Green *et al* το 1987, καθώς και από τον Oldenburg *et al* το 1997 (Green *et al*, 1987. Oldenburg *et al*, 1997)<sup>3</sup>. Η διάδοση της τεχνολογίας στην υγεία σχετίζεται με τη μεταφορά της γνώσης από το ερευνητικό περιβάλλον στους οργανισμούς παροχής υπηρεσιών υγείας και στους επαγγελματίες υγείας και από τους επαγγελματίες υγείας που υιοθετούν, εφαρμόζουν και διατηρούν αυτή τη γνώση, προς τους ασθενείς. Σύμφωνα με τον Orlandi *et al*, η εφαρμογή της θεωρίας της διάχυσης απαιτεί την κατανόηση των χαρακτηριστικών της καινοτομίας (π.χ. των χαρακτηριστικών της έρευνας), των χαρακτηριστικών των ατόμων που χρησιμοποιούν τις καινοτομίες της τεχνολογίας, όπως είναι οι επαγγελματίες υγείας και οι ασθενείς, και της διαδικασίας μέσω της οποίας επιτελείται η μετάβαση από την ερευνητική προσέγγιση στην κλινική πρακτική (Orlandi *et al*, 1990)<sup>4</sup>. Η διαδικασία της διάχυσης γενικά παρουσιάζει τέσσερις φάσεις: συνειδητοποίηση, ενδιαφέρον, δοκιμή και προσαρμογή (Dignan *et al*, 1994) και θεωρείται ότι περιλαμβάνει δυο στάδια. Στο πρώτο στάδιο

---

<sup>1</sup> Lavi B, Rothstein Z (2000). Telemedicine and the Information Highway. In: Armoni A (ed). *Healthcare Information Systems: Challenges of the New Millennium*. Hershey, PA: Idea Group Publishing, pp 218.

<sup>2</sup> Rogers EM (1983). *Diffusion of Innovations* (1<sup>st</sup> edn). New York, NY: Free Press. Σύμφωνα με τον Rogers, διάχυση είναι η διαδικασία με την οποία (1) μια καινοτομία (2) μεταδίδεται μέσω ορισμένων καναλιών (3) οποιαδήποτε στιγμή (4) μεταξύ των μελών ενός κοινωνικού συστήματος. Η διάχυση είναι ένας ειδικός τύπος επικοινωνίας για την μετάδοση και επέκταση μηνυμάτων, τα οποία γίνονται αντιληπτά ως νέες ιδέες. Καινοτομία είναι μια ιδέα, πρακτική ή αντικείμενο, που γίνεται αντιληπτό ως καινούριο από ένα άτομο ή μια ομάδα για την οποία προορίζεται.

<sup>3</sup> Green LW, Gottlieb NH, Parcel GS (1987). Diffusion theory extended and applied. In: Ward WB (ed), *Advances in health education and promotion*. Greenwich, CT: JAI Press.

Oldenburg B, Hardcastle DM, Kok G (1997). Diffusion of innovations. In: Glanz K, Lewis FM, Rimer BK (eds). *Health Behavior and Health Education: Theory, Research and Practice* (2<sup>nd</sup> edn). San Francisco: Jossey-Bass Publishers, pp 270-286.

<sup>4</sup> Orlandi MA, Landers C, Weston R, Haley N (1990) Diffusion of health promotion innovations. In: Glanz G, Lewis FM, Rimer BK (eds) *Health Behavior and Health Education: Theory, Research, and Practice*. San Francisco, CA: Jossey-Bass Publishers, pp 288-313.

πραγματοποιείται η διάχυση της καινοτομίας από το ερευνητικό επίπεδο στους επαγγελματίες υγείας, ενώ στο δεύτερο στάδιο η διάχυση από τους επαγγελματίες υγείας στην κοινότητα. Από τους Inverson και Kolbe έχουν ταυτοποιηθεί οι ιδιότητες της τεχνολογίας που ευνοούν τη διάχυσή της από την έρευνα στην κλινική πρακτική. Σε αυτές περιλαμβάνονται η συμβατότητα, η ευελιξία, η αναστρεψιμότητα, η ύπαρξη πλεονεκτημάτων, η πολυπλοκότητα, η ανάλυση κόστους-αποδοτικότητας και ο κίνδυνος (Inverson and Kolbe, 1983). Οι καινοτομίες τείνουν να υιοθετούνται με δυσκολία και βραδύτητα, όταν είναι σύνθετες, δε βασίζονται σε ερευνητικές μελέτες και δεν είναι εύκολο να εφαρμοστούν, υποστηρίζει επίσης ο Rogers (Rogers, 1983)<sup>1</sup>.

Το 1989, ο Fred Davis εισάγει το Μοντέλο Αποδοχής της Τεχνολογίας (Technology Acceptance Model, TAM), το οποίο γίνεται αποδεκτό από ένα μεγάλο αριθμό ερευνητών (Davis, 1989). Περίπου την ίδια εποχή, ο Icek Ajzen προσεγγίζει το ζήτημα της αποδοχής των καινοτομιών της τεχνολογίας στο χώρο της υγείας με τη Θεωρία της Ελεγχόμενης Συμπεριφοράς (Theory of Planned Behavior) (Ajzen, 1991). Ο Ajzen θεωρεί ότι η χρήση μιας ποσοτικής μεθόδου θα μπορούσε να συμβάλλει στη μέτρηση της διάχυσης της τεχνολογίας, ωστόσο δε θα μπορούσε να ερμηνεύσει με ευκολία τους λόγους της διάχυσης. Αργότερα, οι Venkatesh και Davis θα επεκτείνουν το Μοντέλο Αποδοχής της Τεχνολογίας, δημιουργώντας το TAM2 (Extended Technology Acceptance Model, TAM2), που δίνει απαντήσεις σε μερικά από τα ερωτήματα αυτά (Venkatesh and Davis, 2000). Ωστόσο, εξακολουθεί να διαπιστώνεται μια δυσκολία αποδοχής και χρήσης της τεχνολογίας στην ιατρονοσηλευτική πρακτική.

Από την άλλη πλευρά, η ικανοποίηση από τη χρήση ενός προϊόντος ή μιας υπηρεσίας είναι η επίτευξη του αισθήματος πληρότητας του καταναλωτή. Είναι η διαπίστωση ότι οι ιδιότητες ενός προϊόντος ή μιας υπηρεσίας ή τα αποτελέσματα μιας υπηρεσίας προκαλούν άλλοτε άλλο επίπεδο ευχαρίστησης στον καταναλωτή, η οποία σχετίζεται με την απόκτηση ή τη χρήση του προϊόντος (Oliver, 1997)<sup>2</sup>. Με άλλα λόγια, ικανοποίηση είναι η αξιολόγηση ενός προϊόντος ή υπηρεσίας από τον καταναλωτή σε συνάρτηση με το βαθμό που αυτό προσεγγίζει ή ανταποκρίνεται στις ανάγκες του ή τις προσδοκίες του. Ωστόσο, αρκετοί αναλυτές υποστηρίζουν ότι αυτή είναι μια μόνο από τις προσεγγίσεις της ικανοποίησης, στην

<sup>1</sup> Rogers EM (1983). *Diffusion of Innovations* (1<sup>st</sup> edn). New York, NY: Free Press, pp 230-232.

<sup>2</sup> Oliver RL (1997). *Satisfaction: A Behavioral Perspective on the Consumer*. New York, NY: McGraw Hill, «Satisfaction is the consumer's fulfillment response. It is a judgment that a product or service feature, or the product or service itself, provided (or is providing) a pleasurable level of consumption-related fulfillment, including levels of under-or-over fulfillment»

πραγματικότητα η ικανοποίηση των καταναλωτών είναι μια πολυδιάστατη έννοια (Applebaum *et al*, 2000)<sup>1</sup>. Το μεγαλύτερο μέρος της θεωρητικής και εμπειρικής έρευνας για την ικανοποίηση των καταναλωτών έχει να κάνει με το πώς οι καταναλωτές αξιολογούν τα διάφορα προϊόντα και τις υπηρεσίες και πώς η αξιολόγηση αυτή επιδρά στη συμπεριφορά τους (Yi, 1990)<sup>2</sup>. Σύμφωνα με το πρότυπο της «ανεπιβεβαίωτης προσδοκίας» («expectancy disconfirmation» model), η ικανοποίηση των καταναλωτών συνίσταται στην αξιολόγηση που αποδίδεται στην εμπειρία από τη χρήση ενός προϊόντος ή μιας υπηρεσίας και συγκεκριμένα στη διαπίστωση ότι η εμπειρία ήταν τουλάχιστον τόσο καλή όσο υποτίθεται ότι πρέπει να είναι (Hunt, 1977)<sup>3</sup>.

Στον τομέα της ηλεκτρονικής υγείας, οι διάφορες επισκέψεις, συναντήσεις και άλλες δραστηριότητες που λαμβάνουν χώρα στους δικτυακούς τόπους φαίνεται να μην υπόκεινται σε πλήρη αποδοχή της τεχνολογίας της πληροφορίας και επικοινωνίας από τους επαγγελματίες υγείας, τα άτομα που ασκούν διοίκηση και διαχείριση των υγειονομικών οργανισμών, καθώς και τα άτομα που υιοθετούν και εφαρμόζουν πολιτικές υγείας (Scott and Neuberger, 1996)<sup>4</sup>. Σύμφωνα με την Silber, η αντίσταση στην eHealth έχει να κάνει με την ύπαρξη φραγμών κατά τη διάδοσή της (Silber, 2004)<sup>5</sup>. Οι φραγμοί αυτοί μπορεί να είναι πολιτισμικοί, οικονομικοί, πολιτικοί ή τεχνολογικοί και συμβάλλουν στην ανθρώπινη αντίσταση για τις αλλαγές που μπορεί επιφέρει η eHealth, υποστηρίζει η Silber. Σύμφωνα με τις Konstantelou και Zambarloukos, υπάρχουν τρεις κρίσιμες κατηγορίες παραγόντων, που επηρεάζουν το επίπεδο χρήσης των ηλεκτρονικών υπηρεσιών υγείας, (α) οργανωσιακοί παράγοντες, (β) παράγοντες που έχουν να κάνουν με τη γνώση και τις δεξιότητες που απαιτούν οι τεχνολογίες της πληροφορίας και επικοινωνίας και (γ) παράγοντες σχετικοί με το κόστος των ηλεκτρονικών εφαρμογών (Konstantelou and Zambarloukos, 2002). Έρευνα

---

<sup>1</sup> Applebaum RA, Straker JK, Geron SM (2000). *Assessing Satisfaction in Health and Long-Term Care: Practical Approaches to Hearing the Voices of Consumers*. New York, NY: Springer, pp 17.

<sup>2</sup> Yi Y (1990). A critical review of consumer satisfaction. In: Zeithaml VA (edn). *Review of marketing*. Chicago, IL: American Marketing Association, vol. 4, pp. 68-123.

<sup>3</sup> Hunt HK (1977). CS/D-Overview and Future Research Direction. In: Hunt HK (ed). *Conceptualization and Measurement of Consumer Satisfaction and Dissatisfaction*. Cambridge, MA: Marketing Science Institute, pp 455-488.

<sup>4</sup> Scott JC, Neuberger NI (1996) Human factors and the acceptance of telemedicine. In: Field MJ, Institute of Medicine (US). Committee on Evaluating Clinical Applications of Telemedicine (eds). *Telemedicine: A Guide to Assessing Telecommunications in Health Care*. Washington, DC: National Academy Press, pp 73.

<sup>5</sup> Silber D (2004). The Case for eHealth. In: Iakovidis I, Wilson P, Healy JC (eds). *E-Health: Current Situation and Examples of Implemented and Beneficial E-Health Applications*. Amsterdam: IOS Press, pp 5.

των Hu *et al* έδειξε ότι η ύπαρξη θετικής αντίληψης για τη χρησιμότητα της τεχνολογίας στην υγεία είναι ζωτικής σημασίας για την αποδοχή της από τους επαγγελματίες υγείας (Hu *et al*, 1999).

Σύμφωνα με τον Prohaska *et al*, υπάρχουν έξι λόγοι που εξηγούν το χάσμα στην αποδοχή της τεχνολογίας κατά τη μετάβαση από την έρευνα στην κλινική πρακτική: (α) η καθυστέρηση στη διαδικασία της έρευνας και της διάδοσης της έρευνας, (β) οι περιορισμοί στη μετάδοση των αποτελεσμάτων της έρευνας, (γ) η χρήση της θεωρίας, (δ) η έλλειψη καθοδήγησης κατά τη μεταστροφή προς τις καινοτομίες της τεχνολογίας, (ε) οι εγγενείς περιορισμοί στην εφαρμογή των τεχνολογικών προγραμμάτων και (στ) η ποικιλία των μεθόδων μέτρησης των αποτελεσμάτων και των εκβάσεων της χρήσης της τεχνολογίας (Prohaska *et al*, 2000)<sup>1</sup>.

Κοινή διαπίστωση αποτελεί το γεγονός ότι πολλά από τα προγράμματα τηλεϊατρικής χρησιμοποιούνται πολύ λιγότερο σε σχέση με τις αρχικές προσδοκίες. Ως εκ τούτου, οι έρευνες προσανατολίζονται πρωτίστως στον προσδιορισμό των παραγόντων που επηρεάζουν τόσο τους επαγγελματίες υγείας όσο και τους ασθενείς στην απόφαση υιοθέτησης και χρήσης της τηλεϊατρικής και δευτερευόντως στην ταυτοποίηση των αναγκών και των προτιμήσεων των ασθενών και των επαγγελματιών. Σύμφωνα με τους Scott και Neuberger, οι παράγοντες που μπορούν να επιβραδύνουν την αποδοχή και χρήση της τεχνολογίας της τηλεϊατρικής περιλαμβάνουν την έλλειψη αποδεδειγμένου οφέλους από την τηλεϊατρική για τους επαγγελματίες υγείας, τη δυσκολία ενσωμάτωσης της τηλεϊατρικής στην τρέχουσα κλινική πρακτική, προβλήματα που σχετίζονται με τον απαραίτητο εξοπλισμό, ανησυχία για τη σχέση και την αποτελεσματικότητα της επικοινωνίας ιατρού-ασθενούς, ανεπαρκή αξιολόγηση των αναγκών και των προτιμήσεων, έλλειψη κοινωνικής αποδοχής και αναδιάρθρωση της φροντίδας υγείας (Scott and Neuberger, 1996)<sup>2</sup>. Σύμφωνα με τον Broens *et al*, ανασκόπηση 45 άρθρων έδειξε ότι οι παράγοντες που οδηγούν σε μια επιτυχή εφαρμογή τηλεϊατρικής μπορούν να κατηγοριοποιηθούν και περιλαμβάνουν, τα χαρακτηριστικά της τεχνολογίας, το βαθμό αποδοχής, το οικονομικό κόστος, το οργανωτικό πλαίσιο και τέλος την πολιτική και τις νομοθετικές ρυθμίσεις

---

<sup>1</sup> Prohaska TR, Peters KE, Warren-Findlow JS (2000). Health Behavior: From Research to Community Practice. In: Albrecht GL, Fitzpatrick R, Schrimshaw SC (eds). *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications, pp 363.

<sup>2</sup> Scott JC, Neuberger NI (1996) Human factors and the acceptance of telemedicine. In: Field MJ, Institute of Medicine (US). Committee on Evaluating Clinical Applications of Telemedicine (eds). *Telemedicine: a guide to assessing telecommunications in Health Care*. Washington DC: National Academy Press, pp 75.

(Broens *et al*, 2007).

Ένας από τους βασικούς λόγους, που ερμηνεύουν τη βραδύτητα στην αποδοχή της τηλεϊατρικής από τους επιστήμονες υγείας, είναι ο περιορισμένος αριθμός αυστηρά επιστημονικών δημοσιευμένων άρθρων που πληρούν τις ελάχιστες επιστημονικές απαιτήσεις μιας κλινικής δοκιμής (Ferrer-Roca, 1998)<sup>1</sup>. Επιπλέον, η απουσία ενός σημαντικού αριθμού χρηστών των υπηρεσιών της τηλεϊατρικής περιορίζει την αξία των στατιστικών αναλύσεων και της ανάλυσης κόστους-αποτελεσματικότητας για τις εφαρμογές της. Το γεγονός αυτό οδηγεί στην εξαγωγή συμπερασμάτων βασισμένων σε περιορισμένες δοκιμές, αναφορές περιπτώσεων (*case reports*) και προσωπικές γνώμες των ατόμων που ασχολούνται με τα συγκεκριμένα αντικείμενα. Υπό το πρίσμα αυτό, η γνώση που αποκτάται δε μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε διαφορετικό περιβάλλον (ατομικό, κοινωνικό, πολιτικό ή οργανωσιακό), περιορίζοντας την αξία ακόμα και των αυστηρότερων πιλοτικών μελετών. Ως εκ τούτου, κάθε ιστότοπος που παρέχει ενημερωτικές, εκπαιδευτικές ή κλινικές υπηρεσίες θα πρέπει να ανακαλύψει δικές του λύσεις για την υποστήριξη των ιατρικών, τεχνικών, διοικητικών και νομικών διαστάσεων των υπηρεσιών του, υποστηρίζει η Ferrer-Roca.

Σύμφωνα με τον Trakatellis, η προσπάθεια που καταβάλλεται για την αύξηση της χρήσης της τεχνολογίας στο χώρο της υγείας έχει ως στόχο τη βελτίωση δυο ιδιοτήτων της eHealth, της φιλικότητας προς το χρήστη (*user-friendliness*) και της αποδοχής (Trakatellis, 1998)<sup>2</sup>. Για την επίτευξη των στόχων αυτών έχουν εφαρμοστεί κατά καιρούς διάφορα εργαλεία και στρατηγικές, μέσω των οποίων γίνεται η ενημέρωση και επεξήγηση των νέων τεχνολογιών στους πολίτες και τους επαγγελματίες υγείας. Το Πανεπιστήμιο του Cincinpati εφάρμοσε μια στρατηγική ενημέρωσης για τις νέες τεχνολογίες στην υγεία με τη βοήθεια μιας νοσηλεύτριας ειδικευμένης σε θέματα τεχνολογίας της υγείας. Η νοσηλεύτρια δημιούργησε μια κάρτα μεγέθους τσέπης με εύχρηστες οδηγίες για τους πολίτες και ακόμα έναν οδηγό με τις απαραίτητες πληροφορίες για τους ιατρούς. Μια άλλη στρατηγική βασίστηκε στην παρουσία μιας ειδικής νοσηλεύτριας σε οργανισμούς υγείας, όπου ήταν πολύ

---

<sup>1</sup> Ferrer-Roca O (1998). *Telemedicine Quality Control and Assurance*. In: Ferrer-Roca O, Sosa-Iudicissa M (eds). *Handbook of Telemedicine*. Amsterdam: IOS press, pp 115: Οι ελάχιστες επιστημονικές απαιτήσεις για μια (τηλε)ιατρική δοκιμή είναι (α) η καλά σχεδιασμένη πειραματική διαδικασία (ελεγχόμενες μεταβλητές), (β) η ύπαρξη κατάλληλων περιπτώσεων ελέγχου, (γ) επαρκή δεδομένα για ανάλυση, ώστε να οδηγούν σε γενικά συμπεράσματα και (δ) αυστηρή και κατάλληλη στατιστική αξιολόγηση.

<sup>2</sup> Trakatellis A (1998). *Promoting the Convincing Cases - Towards Acceptable and Beneficial Health Telematics Applications and Services in Europe*. In: Iakovidis I, Maglaveria S, Trakatellis A (eds). *User Acceptance of Health Telematics Applications: Looking for Convincing Cases*. Amsterdam: IOS Press, pp 3.



πιθανό να αναζητηθούν πληροφορίες σχετικά με τις εφαρμογές της ηλεκτρονικής υγείας τόσο από τους ασθενείς και τους φροντιστές τους όσο και από τους ιατρούς. Στο πλαίσιο μιας άλλης στρατηγικής σχεδιάστηκε το εκπαιδευτικό πρόγραμμα «ιατρός κατά μηχανής» («physician versus machine»), το οποίο περιλάμβανε διάφορα συστήματα υποστήριξης της λήψης κλινικών αποφάσεων με τη συνδρομή της τεχνολογίας (Sanders *et al*, 1995)<sup>1</sup>.

Ικανοποίηση από τη χρήση της eHealth διαπιστώνεται στους ιατρούς, τους νοσηλευτές, τους κοινωνικούς λειτουργούς και άλλους επιστήμονες υγείας, που ενσωματώνουν τις εφαρμογές της ηλεκτρονικής υγείας στο κλινικό τους έργο. Μελέτες στις ΗΠΑ και Σουηδία έδειξαν ότι η eHealth προάγει σημαντικά την ικανοποίηση του προσωπικού κατά την άσκηση του νοσηλευτικού έργου, καθώς αυξάνει το διαθέσιμο χρόνο των νοσηλευτών για τη φροντίδα των ασθενών, βελτιώνει την αποδοτικότητα των νοσηλευτικών υπηρεσιών, μεγιστοποιεί την ασφάλεια της νοσηλευτικής φροντίδας και μειώνει την πιθανότητα του νοσηλευτικού λάθους (Reinhardt, 2004)<sup>2</sup>. Σύμφωνα με τον Reinhardt, το προφανές όφελος που προκύπτει για τον ασθενή από τη χορήγηση ασφαλούς και σωστής ιατρονοσηλευτικής αγωγής αυξάνει ακόμα περισσότερο την ικανοποίηση των νοσηλευτών. Η χρήση της τεχνολογίας από τους κοινωνικούς λειτουργούς έχει επίσης αυξηθεί ιδιαίτερα, αν και αρχικά η εισαγωγή της έγινε με βραδύ ρυθμό. Η τεχνολογία χρησιμοποιείται τόσο στην εκπαίδευση όσο και στην επικοινωνία, την αξιολόγηση και τη θεραπεία των ασθενών και τη διαχείριση της πληροφορίας. Οι εφαρμογές της eHealth από τους κοινωνικούς λειτουργούς είναι πολύ δημοφιλείς, ενώ τόσο οι ασθενείς όσο και οι επαγγελματίες εκφράζουν μεγάλη ικανοποίηση από τη χρήση τους (Parker Oliver and Demiris, 2004)<sup>3</sup>.

Στον τομέα της διοίκησης και των πολιτικών υγείας, οι προκλήσεις λόγω της ηλεκτρονικής υγείας προέρχονται από την επίδραση της παγκοσμιοποίησης στη διάχυση της πληροφορίας και τις εφαρμογές της τηλεϊατρικής (Rigby, 1999). Σύμφωνα με τον Rigby, με τη βοήθεια της ηλεκτρονικής υγείας επιτυγχάνονται δυο βασικοί στόχοι των συστημάτων

---

<sup>1</sup> Sanders JH, Shannon GW, Adams LM (1995). Effects of Technology Diffusion upon People. In: Lorenzi NM, Riley RT, Ball MJ, Douglas JV (eds). *Transforming Health Care through Information: Case Studies*. New York, NY: Springer-Verlang, pp 212.

<sup>2</sup> Reinhardt ER (2004). eHealth 2003: The Economic and User Perspective. In: Iakovidis I, Wilson P, Healy JC (eds). *E-health: Current Situation and Examples of Implemented and Beneficial E-Health Applications*. Amsterdam: IOS Press, pp 225.

<sup>3</sup> Parker Oliver D, Demiris G (2004). E-health Tools and Social Workers. In: Demiris G (ed). *E-Health: Current Status and Future Trends*. Amsterdam: IOS Press, pp 35-46.

υγείας, αφενός η αποδοτικότητα των υγειονομικών υπηρεσιών και αφετέρου η συλλογή και επεξεργασία αξιόπιστων και επικαιροποιημένων δεδομένων, που παράγονται με χαμηλό κόστος. Σε ένα επόμενο στάδιο, τα υγειονομικά συστήματα χρησιμοποιούν τις δυνατότητες μειωμένου κόστους των ηλεκτρονικών υπολογιστών, τη δυνατότητα αποθήκευσης μεγάλου όγκου μη αριθμητικών δεδομένων και την ευκολία μετάδοσής τους, προς όφελος αρχικά των ίδιων των ασθενών και αργότερα του κοινωνικού συνόλου. Ωστόσο, η χρήση της τεχνολογίας φαίνεται να έχει διπλή επίδραση στη διοίκηση και τις πολιτικές υγείας. Από τη μια πλευρά, ενδυναμώνει τη διοίκηση των υπηρεσιών υγείας λόγω των ευρέων δυνατοτήτων που προσφέρει. Ταυτόχρονα, όμως, αποδυναμώνει τη διοικητική ιεραρχία με το να επιτρέπει τη μετάδοση των πληροφοριών και τη συνεργασία μεταξύ επαγγελματιών και οργανισμών υγείας σε απομακρυσμένες περιοχές και τελικά σε παγκόσμιο επίπεδο.

#### **4.3.2. Αποδοχή και ικανοποίηση των ασθενών**

Το ζήτημα της αποδοχής των εφαρμογών της eHealth από τους ασθενείς είναι επίσης σημαντικό για τη διάδοση και διάχυση της τεχνολογίας στον τομέα της υγείας. Η κυριότερη υπόσχεση της eHealth προς τους ασθενείς αφορά την ευκολία πρόσβασης και χρήσης των ηλεκτρονικά παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας και της ηλεκτρονικής ιατρικής πληροφορίας. Ωστόσο, η χρήση της eHealth απαιτεί την ύπαρξη κατάλληλου τεχνολογικού εξοπλισμού και ειδικών γνώσεων και δεξιοτήτων, προκειμένου να επιφέρει στους ασθενείς και το γενικό πληθυσμό το επιθυμητό αποτέλεσμα. Σύμφωνα με τον Donald Norman, η κυριότερη διάψευση των προσδοκιών των ασθενών από τη χρήση των νέων τεχνολογιών είναι η διαπίστωση ότι, ενώ οι τεχνολογίες αυτές υπόσχονται να κάνουν τη ζωή ευκολότερη για τους χρήστες, ταυτόχρονα την καθιστούν δυσκολότερη (Norman, 1990)<sup>1</sup>. Έρευνα σχετικά με τη χρήση των τεχνολογιών της τηλεϊατρικής έδειξε ότι οι περισσότερες αποτυχίες των προγραμμάτων της τηλεϊατρικής σχετίζονται με ανθρώπινους παράγοντες

---

<sup>1</sup> Norman D (1990). *The Design of Everyday Things*. New York, NY: Doubleday, pp vii: «We are surrounded by large numbers of manufactured items, most intended to make our lives easier and more pleasant. In the office we have computers, copying machines, telephone systems, voice mail, and fax machines... All these wonderful devices are supposed to help us save time and produce faster, superior results. But wait a minute - if these new devices are so wonderful why do we need special dedicated staff members to make them work - "power users" or "key operators"? Why do we need manuals or special instructions to use the typical business telephone? Why do so many features go unused? And why do these devices add to the stresses of life rather than reduce them? ».

των ασθενών που χρησιμοποιούν την τηλεϊατρική (Allen and Perednia, 1996)<sup>1</sup>.

Είναι γεγονός ότι οι προσδοκίες των ασθενών επηρεάζονται και διαμορφώνονται από μια ποικιλία παραγόντων, όπως είναι οι προσωπικές εμπειρίες, οι εμπειρίες των μελών του οικογενειακού και φιλικού περιβάλλοντος, οι συστάσεις των ιατρών και η κατευθυνόμενη πληροφόρηση για την υγεία. Ως εκ τούτου, στο χώρο της υγείας, η ικανοποίηση των καταναλωτών σχετίζεται άμεσα με τον τρόπο που η υπηρεσία βιώνεται από τον ασθενή, με τη σωματική και συναισθηματική επίδραση της λήψης της υπηρεσίας, καθώς και το συνδυασμό αυτών των δυο (Davies and Ware, 1988). Επιπλέον, το γεγονός ότι η «επιλογή» του ασθενούς μπορεί να περιορίζεται σημαντικά ως αποτέλεσμα των συχνά περιορισμένων διαγνωστικών ή θεραπευτικών δυνατοτήτων και των ατομικών προσδοκιών των ασθενών σε σχέση με την υγεία τους επηρεάζει το βαθμό της ικανοποίησης (Savitz, 2004)<sup>2</sup>. Η ικανοποίηση των ασθενών ενσωματώνει τόσο την ποιότητα της κλινικής πρακτικής όσο και την ποιότητα των διοικητικών και τεχνικών υπηρεσιών, υποστηρίζει ο Brown (Brown, 1993)<sup>3</sup>. Στο χώρο της διοίκησης των υπηρεσιών υγείας, η ικανοποίηση των ασθενών αποτελεί μέτρο αξιολόγησης της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας (Brown, 1993)<sup>4</sup> και σημαντική μεταβλητή στη Διοίκηση Ολικής Ποιότητας (Total Quality Management) και τη Συνεχή Βελτίωση της Ποιότητας (Continuous Quality Improvement) (Savitz, 2004)<sup>5</sup>.

Η ικανοποίηση των ασθενών από τη χρήση της ηλεκτρονικής υγείας εξαρτάται από την ιδιαιτερότητα και το περιεχόμενο των εφαρμογών της. Μελέτες που αφορούν στην ικανοποίηση των ασθενών έχουν πραγματοποιηθεί σε διάφορους τομείς της eHealth (όπως η ενημέρωση, η εκπαίδευση, η κλινική πρακτική, η παρακολούθηση των ασθενών, η

---

<sup>1</sup> Allen A, Perednia DA. Telemedicine and the health care executive. *Telemed Today* 1996; 4-9 (Winter): 22-23: «most failures of telemedicine programmes are associated with the human aspects of implementing telemedicine».

<sup>2</sup> Savitz LA (2004). Measuring Consumer Satisfaction. In: McLaughlin CP, Kaluzny AD (eds). *Continuous Quality Improvement in Health Care: Theory, Implementation and Applications* (2<sup>nd</sup> edn). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers, pp 131.

<sup>3</sup> Brown SW (1993). *Patient satisfaction pays: quality service for practice success*. Gaithersburg, Md: Aspen Publishers, pp 5: «Clinical Quality + Service Quality = Patient Satisfaction».

<sup>4</sup> Brown SW (1993). *Patient Satisfaction Pays: Quality Service for Practice Success*. Gaithersburg, Md: Aspen Publishers, pp 4.

<sup>5</sup> Savitz LA (2004). Measuring Consumer Satisfaction. In: McLaughlin CP, Kaluzny AD (eds). *Continuous Quality Improvement in Health Care: Theory, Implementation and Applications* (2<sup>nd</sup> edn). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers, pp 129.

πρόληψη) και σε διαφορετικούς χώρους παροχής της eHealth (κατ' οίκον, σε οργανισμούς παροχής υπηρεσιών υγείας, σε υπηρεσίες διαμόρφωσης πολιτικών υγείας). Η χρήση προγραμμάτων εκπαίδευσης των ασθενών και ρύθμισης διαφόρων βιολογικών παραμέτρων, όπως το σάκχαρο αίματος, η αρτηριακή πίεση, η πηκτικότητα του αίματος και άλλα, με τη βοήθεια της τεχνολογίας φαίνεται ότι οδηγεί σε υψηλή ικανοποίηση των ασθενών (Hoijtink and Rascher, 2005)<sup>1</sup>. Ανασκόπηση 19 άρθρων που αφορούσαν σε εφαρμογές κατ' οίκον τηλεϊατρικής έδειξε επίσης υψηλή ικανοποίηση των ασθενών. Ωστόσο, οι μελέτες αυτές ήταν περιγραφικές και ως εκ τούτου απουσιάζουν οι λόγοι της ικανοποίησης, καθώς και η ερμηνεία τους (Wakefield and Kienzle, 2004)<sup>2</sup>.

Έρευνες έδειξαν επίσης ότι η επέκταση της χρήσης των πληροφοριακών συστημάτων στον υγειονομικό τομέα συνοδεύεται από βελτίωση των κλινικών αποτελεσμάτων, μείωση της μη απαραίτητης αναζήτησης υπηρεσιών υγείας και γενικά αύξηση της ικανοποίησης των χρηστών (Goldsmith and Safran, 2004)<sup>3</sup>. Πολύ συχνά η eHealth, στο πλαίσιο της ενδυνάμωσης των ασθενών όσον αφορά στη λήψη αποφάσεων σχετικών με την υγεία τους και στην επικοινωνία τους με τους επαγγελματίες υγείας και τους παρόχους υπηρεσιών υγείας, προσφέρει ευκαιρίες στους ασθενείς, έτσι ώστε να συμμετέχουν ενεργά στις επιλογές που αφορούν και επιδρούν στην υγεία τους και την ευημερία τους (Goldsmith and Safran, 2004)<sup>4</sup>. Επιπλέον, φαίνεται ότι υπάρχουν αρκετές ενδείξεις ότι οι ασθενείς, που εκφράζουν ικανοποίηση, εμφανίζουν υψηλότερο επίπεδο συνεργασιμότητας (compliance) στα θέματα που αφορούν την υγεία τους, γεγονός που οδηγεί σε καλύτερη έκβαση υγείας (Whitten and Bergman, 2006)<sup>5</sup>. Ωστόσο, σύμφωνα με την Sillence *et al*, έχουν σημειωθεί αλλαγές όσον αφορά στη χρήση των ηλεκτρονικών υπολογιστών και των δικτυακών υπηρεσιών για την αναζήτηση πληροφοριών σχετικών με

---

<sup>1</sup> Hoijtink EJ, Rascher I (2005). Telemedicine Training and Treatment Centre: A European Rollout of a Medical Best Practice. In: Bos L, Laxminarayan S, Marsh A (eds). *Medical and Care Computetics 2*. Amsterdam: IOS Press, pp 270-276.

<sup>2</sup> Wakefield BJ, Kienzle MG (2004). A Clinic in Every Home. In: Nelson R, Ball MJ (eds). *Consumer Informatics: Applications and Strategies in Cyber Health Care*. New York, NY: Springer, pp 41-42.

<sup>3</sup> Goldsmith D, Safran C (2004). Collaborative Healthware. In: Nelson R, Ball MJ (eds). *Consumer Informatics: Applications and Strategies in Cyber Health Care*. New York, NY: Springer, pp 10.

<sup>4</sup> Goldsmith D, Safran C (2004). Collaborative Healthware. In: Nelson R, Ball MJ (eds). *Consumer Informatics: Applications and Strategies in Cyber Health Care*. New York, NY: Springer, pp 9.

<sup>5</sup> Whitten P, Bergman A (2006). Patient and provider satisfaction. In: Wootton R, Dimmick SL, Kvedar JC (eds). *Home Telehealth: Connecting Care Within the Community*. London: Royal Society of Medicine Press, pp 36.

την υγεία, καθώς και στην εμπιστοσύνη των χρηστών στους ιατρικούς ιστοτόπους κατά τη διάρκεια των τελευταίων πέντε ετών, ενώ φαίνεται να αναδύεται μια καινούρια τάξη χρηστών, οι ασθενείς «που ενεργούν ως επιστήμονες» (patients «acting as scientists»), χρησιμοποιώντας το Διαδίκτυο για να ελέγξουν ζητήματα σχετικά με την υγεία τους (Sillence *et al*, 2007).

## 4.4. Επίλογος

Οι ηλεκτρονικές εφαρμογές στο χώρο της υγείας παρουσιάζουν μεγάλη ανάπτυξη. Η eHealth φαίνεται να δίνει λύση στο σοβαρό πρόβλημα των γεωγραφικών ανισοτήτων στην υγεία, αν και η απόσταση που απαιτείται για την πλήρη επίλυση τους είναι ακόμα μεγάλη. Επιπλέον, οι ανισότητες στην υγεία που σχετίζονται με το εισόδημα, το επίπεδο εκπαίδευσης, την κοινωνική θέση και το φύλο συνοδεύουν επίσης την eHealth και, παρά το γεγονός ότι διαπιστώνονται επιμέρους βελτιώσεις κατά τη διάρκεια των τελευταίων ετών, εξακολουθούν να υφίστανται.

Η eHealth, όπως και κάθε καινοτομία, συνοδεύτηκε από το αρχικό στάδιο εφαρμογής της μέχρι σήμερα από αμφίρροπες αντιδράσεις, που περιλάμβαναν αφενός ενθουσιασμό, ενδιαφέρον και ικανοποίηση των επαγγελματιών από τα αποτελέσματά της και αφετέρου αντίσταση στην επέκταση της χρήσης της (Mandil, 2000)<sup>1</sup>. Ωστόσο, τα εμπόδια και η αντίσταση στην αλλαγή που αναπτύσσεται στο πλαίσιο της eHealth μπορούν να αντιμετωπιστούν και να υπερκεραστούν με την κατανόηση της δυναμικής της και αφού ληφθούν υπόψη και αντιμετωπιστούν οι κίνδυνοι που ελλοχεύουν από τη χρήση της, υποστηρίζει ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (WHO, 2006)<sup>2</sup>. Η εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας σε θέματα ηλεκτρονικής υγείας, αλλά και η βελτίωση της παιδείας των ασθενών όσον αφορά στους διαγνωστικούς και θεραπευτικούς περιορισμούς του Διαδικτύου, την ηλεκτρονική επικοινωνία με τους επαγγελματίες και τους οργανισμούς υγείας, τη χρήση ηλεκτρονικών μηνυμάτων για λόγους υγείας είναι απαραίτητη και θα βελτιώσει αφενός το επίπεδο αποδοχής της χρήσης των ηλεκτρονικών μέσων στην υγεία και αφετέρου τη συνολική ικανοποίηση από την υιοθέτησή τους (Schwaitzberg, 2004)<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> Mandil SH (2000). Foreword. In: Rigby M, Roberts R, Thick M (edn). *Taking Health Telematics into the 21<sup>st</sup> Century*. Abingdon, Oxon: Radcliffe Medical Press, pp ix.

<sup>2</sup> WHO. World Health Organization Global Observatory for eHealth (2006). *Building Foundations for Ehealth: Progress of member states* (Report). Geneva: World Health Organization, pp 6.

<sup>3</sup> Schwaitzberg SD (2004). Medical Care Delivery. In: Bidgoli H (ed). *The Internet Encyclopedia*. Hoboken,

## Βιβλιογραφία

- 📖 Acheson D (1998). *Independent inquiry into inequalities in health*. London: Stationery Office (Acheson report).
- 📖 Ajzen I. The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes* 1991; 50: 179-211.
- 📖 Albrecht GL, Fitzpatrick R, Schrimshaw SC (2000). *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.
- 📖 Allen A, Perednia D. Telemedicine and the health care executive. *Telemed Today* 1996; 4-9 (Winter): 22-23.
- 📖 Anderson RH, Bikson TK, Law SA, Mitchell BM (1995). *Universal access to e-mail: Feasibility and societal implications*. RAND Report No. MR-650-MF. Santa Monica, CA: RAND Corporation.
- 📖 Annandale E, Hunt K (2000). *Gender inequalities in health*. Buckingham: Open University Press.
- 📖 Applebaum RA, Straker JK, Geron SM (2000). *Assessing Satisfaction in Health and Long-Term Care: Practical Approaches to Hearing the Voices of Consumers*. New York, NY: Springer.
- 📖 Armoni A (2000). *Healthcare Information Systems: Challenges of the New Millennium*. Hershey, PA: Idea Group Publishing.
- 📖 Bangert DC, Doktor RH, Valdez M (2005). *Human and Organizational Dynamics in E-Health*. Oxford: Radcliffe Publishing.
- 📖 Bashshur RL. On the Definition and Evaluation of Telemedicine. *Telemedicine Journal* 1995; 1: 19-30.
- 📖 Bidgoli H (2004). *The Internet Encyclopedia*. Hoboken, NJ: John Wiley and Sons.
- 📖 Black D, Morris JN, Smith C, Townsend P (1980). *Inequalities in health: report of a research working group*. London: Department of Health and Social Security (Black report).
- 📖 Bloom JR. The Relationship of Social Support and Health. *Social Science and Medicine* 1990; 30(5): 635-637.

---

NJ: John Wiley and Sons, vol. 2, pp 600: «The Internet's potential in health care delivery will continue to grow. Unlimited multimedia information can be made available to health care provider and consumers... Educating patients about the diagnostic and privacy limitations of the Internet in its current form will also serve to improve the overall satisfaction».

- 📖 Bos L, Laxminarayan S, Marsh A (2005). *Medical and Care Compunetics 2*. Amsterdam: IOS Press.
- 📖 Bos L (2006). *Medical and Care Compunetics 3*. Amsterdam: IOS Press.
- 📖 Britton M (1990). *Mortality and Geography: A Review in the Mid-1980s*. London: HMSO.
- 📖 Broens THF, Huis in't Veld RMHA, Vollenbroek-Hutten MMR, Hermens HJ, van Halteren AT, Nieuwenhuis LJM. Determinants of successfully telemedicine implementations: a literature study. *Journal of Telemedicine and Telecare* 2007; 13: 303-309.
- 📖 Brown SW (1993). *Patient Satisfaction Pays: Quality Service for Practice Success*. Gaithersburg, Md: Aspen Publishers.
- 📖 Comaroff J. Medicine and Culture: some Anthropological Perspectives. *Social Science and Medicine* 1978; 12b: 247-254.
- 📖 David Garson G (2000). *Social Dimensions of Information Technology: Issues for the New Millennium*. Hershey: Idea Group Publishing.
- 📖 Davies AR, Ware JE. Involving Consumers in Quality of Care Assessment: Do they Provide Valid Information? *Health Affairs* 1988; 7(1): 33-48.
- 📖 Davies HTO, Tavacoli M (2004). *Health Care Policy, Performance, and Finance: Strategic Issues in Health Care Management*. Burlington, VT: Ashgate.
- 📖 Davis FD. Perceived usefulness, perceived ease of use, and user acceptance of information technology. *MIS Quarterly* 1989; 13(3): 319-339.
- 📖 Day P, Schuler D (2004). *Community Practice in the Network Society: Local action/Global interaction*. Oxford: Routledge.
- 📖 Demiris G (2004). *E-Health: Current Status and Future Trends*. Amsterdam: IOS Press.
- 📖 Dignan M, Tillgren P, Michielutte R. Research notes. Developing process evaluation for community-based health education research and practice: A role for the diffusion model. *Health Values* 1994; 18: 56-59.
- 📖 Field MJ, Institute of Medicine (US). Committee on Evaluating Clinical Applications of Telemedicine (1996). *Telemedicine: A Guide to Assessing Telecommunications in Health Care*. Washington, DC: National Academy Press.
- 📖 Freidson E  
- (1970). *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge*. New

York: Harper Row.

- (1988). *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge*. Chicago: University of Chicago Press.

📖 Gefen D, Straub DW. Gender Differences in the Perception and Use of E-Mail: An Extension to the Technology Acceptance Model. *MIS Quarterly* 1997; 21(4): 389-400.

📖 Gerhardt U (1989). *Ideas about Illness: An Intellectual and Political History of Medical Sociology*. Basingstoke: MacMillan.

📖 Glanz K, Lewis FM, Rimer BK (1997). *Health Behavior and Health Education: Theory, Research and Practice* (2<sup>nd</sup> edn). San Francisco: Jossey-Bass Publishers.

📖 Haywood T (1995). *Info-Rich Info-Poor: Access and Exchange in the Global Information Society*. London: Bowker-Saur.

📖 Henwood F, Hart A. Articulating gender in the context of ICTs in health care: The case of electronic patient records in the maternity services. *Critical Social Policy* (Special issue on New Technologies in Health and Welfare) 2003; 23(2): 257-275.

📖 Η Τηλεϊατρική στην Ελλάδα. <http://www.techmed.teiher.gr> (πρόσβαση την 26.9.2007).

📖 Hu P, Chau P, Sheng O, Tam KY. Examining the technology acceptance model using physician acceptance of telemedicine technology. *Journal of Management Information System* 1999; 16(2): 91-112.

📖 Hunt HK (1977). *Conceptualization and Measurement of Consumer Satisfaction and Dissatisfaction*. Cambridge, MA: Marketing Science Institute.

📖 Iakovidis I, Maglavera S, Trakatellis A (1998). *User Acceptance of Health Telematics Applications: Looking for Convincing Cases*. Amsterdam: IOS Press.

📖 Iakovidis I, Wilson P, Healy JC (2004). *E-Health: Current Situation and Examples of Implemented and Beneficial E-Health Applications*. Amsterdam: IOS Press.

📖 Ιάσων. Τηλεδιάσκεψη στην Ιατρική. <http://euracademy.cs.uoi.gr/vc.htm> (πρόσβαση την 26.9.2007).

📖 Ingleby D (1980). *Critical Psychiatry*. Harmondsworth: Penguin.

📖 Iverson DC, Kolbe LJ. Evolution of the national disease prevention and health promotion strategy: Establishing a role for the schools. *Journal of School Health* 1983; 53: 294-302.

📖 Kaplan AL, Engelhardt HT, McCartney JJ (1981). *Concepts of Health and Disease: Interdisciplinary Perspectives*. London: Addison-Wesley.



- 📖 Kling R. A brief introduction to social informatics. *Canadian Journal of Information and Library Science - Revue Canadienne des Sciences de l'Information et de Bibliothéconomie* 1998; 23(1-2), 50-85.
- 📖 Konstantelou A, Zambarloukos S (2002). «Civilising» Technologies in Healthcare Provision: Experiences and Prospects for Europe. Athens: IST (Issue Report N. 31).
- 📖 Krendl KA, Broihier MC, Fleetwood C. Children and computers: Do sex-related differences persist? *Journal of Communication* 1989; 39: 85-93.
- 📖 Loader BD (1998). *Cyberspace Divide: Equality, Agency, and Policy in the Information Society*. New York: Routledge.
- 📖 Lock M, Gordon D (1988). *Biomedicine Examined*. London: Kluwer Academic Publishers.
- 📖 Lorenzi NM, Riley RT, Ball MJ, Douglas JV (1995). *Transforming Health Care through Information: Case Studies*. New York, NY: Springer-Verlang.
- 📖 Marmot M, Ryff CD, Bumpass LL, Shipley M, Marks NF. Social inequalities in health: next questions and converging evidence. *Soc Sci Med* 1997; 44(6): 901-910.
- 📖 McCeown T, McKinlay SM. The Questionable Contribution of Medical Measure to the Decline of Mortality in the United States in the Twentieth Century. *Health and Society* 1977, pp 405-428.
- 📖 McLaughlin CP, Kaluzny AD (2004). *Continuous Quality Improvement in Health Care: Theory, Implementation and Applications* (2<sup>nd</sup> edn). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- 📖 Mitchell J, Oakley A (1976). *The Rights and the Wrongs of Women*. Harmondsworth: Penguin.
- 📖 Murdock G, Golding P. Information poverty and political inequality: Citizenship in the age of privatized communications. *Journal of Communication* 1989; 39(3): 180-195.
- 📖 Nelson R, Ball MJ (2004). *Consumer Informatics: Applications and Strategies in Cyber Health Care*. New York, NY: Springer.
- 📖 Nettleton S (2002). *Κοινωνιολογία της Υγείας και της Ασθένειας*. Αθήνα: τυπωθήτω.
- 📖 Norman D (1990). *The Design of Everyday Things*. New York, NY: Doubleday.
- 📖 Oliver RL (1997). *Satisfaction: A Behavioral Perspective on the Consumer*. New York: McGraw Hill.
- 📖 Rigby M. The management and policy challenges of the globalization effect of informatics and telemedicine. *Health Policy* 1999; 46: 97-103.

- 📖 Rigby M, Roberts R, Thick M (2000). *Taking Health Telematics into the 21<sup>st</sup> Century*. Abingdon, Oxon: Radcliffe Medical Press.
- 📖 Rogers EM (1983). *Diffusion of Innovations* (1<sup>st</sup> edn). New York, NY: Free Press.
- 📖 Σαρρής Μ (2001). *Κοινωνιολογία της Υγείας και Ποιότητα Ζωής*. Αθήνα: Παπαζήση.
- 📖 Sillence E, Briggs P, Harris P, Fishwick L. Going online for health advice: Changes in usage and trust practices over the last five years. *Interacting with Computers* 2007; 19(3): 397-406.
- 📖 Stacey M (1988). *The Sociology of Health and Healing: A Textbook*. Oxford: Routledge.
- 📖 Staff G (2003). *EHealth 2003 - Telematics in Health Care*. Amsterdam: IOS Press.
- 📖 TEmeTeN. <http://www.ics.forth.gr/eHealth/projects-gr.jsp?projectStatus=&projectType=&mode=projectDetails&projectID=9> (πρόσβαση την 26.9.2007).
- 📖 Townsend P, Davidson N, Whitehead M (1988). *Inequalities in Health: The Black Report / The Health Divide*. London: Penguin Books.
- 📖 Turner BS (1987). *Medical Power and Social Knowledge*. London: Sage Publications.
- 📖 Venkatesh V, Davis FD. A theoretical extension of the technology acceptance model: Four longitudinal field studies. *Management Science* 2000; 46(2): 186-204.
- 📖 Ward WB (1987), *Advances in health education and promotion*. Greenwich, CT: JAI Press.
- 📖 WHO. World Health Organization Global Observatory for eHealth (2006). *Building Foundations for Ehealth: Progress of member states* (Report). Geneva: World Health Organization.
- 📖 Wilkinson RG (1996). *Unhealthy Societies: The Afflictions of Inequalities*. New York: Routledge.
- 📖 Wootton R, Dimmick SL, Kvedar JC (2006). *Home Telehealth: Connecting Care Within the Community*. London: Royal Society of Medicine Press.
- 📖 Wright P, Treacher A (1982). *The Problem of Medical Knowledge: Examining the Social Construction of Medicine*. Edinburgh: University Press.
- 📖 Zeithaml VA (1990). *Review of marketing*. Chicago, IL: American Marketing Association.

**5**

**NOMIKA ZHTHMATA**

## 5.1. Εισαγωγή στις νομικές διαστάσεις της eHealth

Η μεγάλη ανάπτυξη της eHealth κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του 1990, ως μέρος της επανάστασης του Διαδικτύου, οδήγησε στην ανάδυση εταιρειών και τη διάθεση προϊόντων σχετικών με την υγεία, την παροχή υπηρεσιών υγείας, την παροχή ιατρικής πληροφορίας και εκπαίδευσης σε παγκόσμιο επίπεδο. Ταυτόχρονα, δημιούργησε μια πληθώρα ηθικών, κοινωνικών και νομικών ζητημάτων, που απαιτούν προσέγγιση, συζήτηση και επίλυση. Στην πραγματικότητα, η νομική συζήτηση για την eHealth σχετίζεται άμεσα με όλους τους νόμους που επιδρούν και επηρεάζουν την eHealth, τις λειτουργίες της και τις εφαρμογές της, σε συνδυασμό με το δίκαιο που διέπει την παραδοσιακή άσκηση της ιατρικής πρακτικής (Bennett, 2002)<sup>1</sup>.

Σύμφωνα με τη νομική επιστήμη, «δίκαιο είναι ουσιαστικά ένα σύστημα αρχών και διαδικασιών με τη βοήθεια του οποίου οι άνθρωποι, που ζουν σε μια κοινωνία, επιτυγχάνουν ισορροπία και διακανονισμό των διαφωνιών και των προβλημάτων τους, με σκοπό την επίλυση αυτών ή τη διευθέτησή τους χωρίς προσφυγή στη βία» (Roach *et al*, 2006)<sup>2</sup>. Με άλλα λόγια, το δίκαιο και οι νόμοι επιλαμβάνονται των ζητημάτων, που προκύπτουν στις σχέσεις μεταξύ των ατόμων, των οργανισμών και των κυβερνήσεων. Με τη συνδρομή των νόμων, η κοινωνία διαμορφώνει τα πρότυπα συμπεριφοράς για την αρμονική συμβίωση των μελών της και καθορίζει τα μέσα για την ενδυνάμωση και υιοθέτηση των προτύπων αυτών. Οι κυριότερες πηγές του δικαίου σε κάθε χώρα είναι το Σύνταγμα (The Constitution), οι νόμοι (statutes), οι αποφάσεις (decisions) και οι κανόνες (rules) της κεντρικής εξουσίας και οι αποφάσεις των δικαστηρίων.

Στον τομέα της υγείας, το δίκαιο καθορίζει το νομικό χαρακτήρα της ιατρικής ευθύνης (πειθαρχική, αστική, ποινική), τη νομική διάσταση των ιατρικών πράξεων, την ιατρική πιστοποίηση και πραγματογνωμοσύνη, τις βασικές υποχρεώσεις του ιατρού κατά την άσκηση της ιατρικής όσον αφορά στη διαμόρφωση της σχέσης ιατρού-ασθενούς, την ενήμερη συναίνεση, την αποκάλυψη της αλήθειας στον ασθενή, το ιατρικό απόρρητο και ακόμα τη

---

<sup>1</sup> Bennett B (2002). *E-Health Business and Transactional Law*. Washington, DC: Bureau of National Affairs Books, pp 1: «E-health companies must confront the myriad of issues that companies operating on the Internet space must address, in addition to the complicated regulatory scheme that more traditional health care companies face».

<sup>2</sup> Roach WH (Jr), Hoban RG, Broccolo BM, Roth AB, Blanchard TP (2006). *Medical Records and the Law*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers, pp 2: «According to the most definitions, law is, in essence, a system of principles and processes by which people who live in a society create stability and deal with their disputes and problems, seeking to solve or settle them without resort to force».

νομική διευθέτηση που ακολουθεί τα διαγνωστικά σφάλματα και τις θεραπευτικές αστοχίες. Είναι προφανές ότι η ευρεία χρήση των ηλεκτρονικών υπολογιστών και των υπηρεσιών του Διαδικτύου στην καθημερινή ιατρική πράξη έχει ως αποτέλεσμα τη διεύρυνση του περιεχομένου του δικαίου της υγείας με τη μεταβολή, συμπλήρωση και τροποποίηση των σχετικών νομικών διατάξεων, αλλά και την εισαγωγή νέων ρυθμίσεων με σκοπό την προστασία των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας.

Ένα από τα σημαντικότερα νομικά ζητήματα που σχετίζονται με την eHealth είναι οι διάφορες διαστάσεις της προστασίας της ιδιωτικότητας. Άλλα ζητήματα είναι η απάτη και η κατάχρηση στην παροχή ιατρικής φροντίδας, η χρήση της τεχνολογίας και η πνευματική ιδιοκτησία των προϊόντων της eHealth. Οι νόμοι που διέπουν την άδεια άσκησης των ιατρονοσηλευτικών επαγγελματιών, τη σύσταση και εφαρμογή συμβολαίων, το ιατρικό λάθος, την αποζημίωση σε περίπτωση βλάβης, την ασφάλεια, την αντιμετώπιση των ατόμων με ειδικές ανάγκες ή αναπηρίες, επηρεάζουν επίσης την eHealth (Bennett, 2002)<sup>1</sup>. Ειδικά ζητήματα, όπως η χρήση, διαχείριση και καταστροφή των Ηλεκτρονικών Ιατρικών Φακέλων, η παροχή ιατρικής πληροφορίας μέσω του Διαδικτύου, η συμμετοχή στην ηλεκτρονική ιατρική εκπαίδευση, η αποζημίωση των επαγγελματιών υγείας για τις παρεχόμενες ηλεκτρονικές υπηρεσίες αποτελούν επιπλέον νομικά ζητήματα που σχετίζονται με την eHealth. Οι νόμοι του FDA (US Food and Drug Administration) επηρεάζουν τη λειτουργία των φαρμακείων που λειτουργούν μέσω του Διαδικτύου, καθώς και την ηλεκτρονική πώληση φαρμάκων στις ΗΠΑ. Παγκόσμιοι οργανισμοί, όπως ο WHO, παρέχουν συστάσεις στα μέλη τους όσον αφορά τις εφαρμογές της eHealth, ενώ ο *Κώδικας Ηθικής για την eHealth* προασπίζει τα σημαντικότερα ζητήματα που αναδύονται ή απορρέουν από τη χρήση της.

Σκοπός του κεφαλαίου αυτού δεν είναι να εξαντλήσει τις δυνατότητες παράθεσης της υπάρχουσας νομοθεσίας σχετικά με την eHealth, αλλά να καταδείξει το εύρος και τις προεκτάσεις ορισμένων νομικών ζητημάτων, που εγείρονται από την ανάπτυξη και χρήση της ηλεκτρονικής υγείας από τα άτομα και τους οργανισμούς παροχής υπηρεσιών υγείας. Το ενδιαφέρον στην περίπτωση αυτή εστιάζεται στη νομική σημασία των ενεργειών και δράσεων, που πραγματοποιούνται στο πλαίσιο της eHealth και απορρέουν από την καινοτομία της εμπλοκής των ηλεκτρονικών υπολογιστών στην αντιμετώπιση των ζητημάτων υγείας.

---

<sup>1</sup> Bennett B (2002). *E-Health Business and Transactional Law*. Washington, DC: Bureau of National Affairs Books, pp 1-2.

## 5.2. Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας

Είναι γενικά παραδεκτό ότι η χρήση του Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας (Electronic Health Record, EHR ή Electronic Medical Record, HMR, που θεωρούνται συνώνυμα<sup>1</sup>), παρά τις αδιαμφισβήτητες δυνατότητες που προσφέρει στους ασθενείς και τους επαγγελματίες υγείας, αυξάνει τον κίνδυνο της αποκάλυψης των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων σε μη εξουσιοδοτημένα άτομα. Το γεγονός αυτό καθιστά απαραίτητη τη ρύθμιση της ασφάλειας των προσωπικών στοιχείων, δεδομένου ότι ο ηλεκτρονικός φάκελος μπορεί να περιέχει πολύ περισσότερες πληροφορίες από ένα συνηθισμένο έντυπο φάκελο υγείας (Roach *et al*, 2006)<sup>2</sup>. Επιπλέον, ο Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας συμπληρώνεται συνεχώς με κάθε εξέταση, αρρώστια και θεραπεία, διατηρείται καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου και επιτρέπει στον κάτοχό του τη μεταφορά των δεδομένων του σε άλλα άτομα, οργανισμούς υγείας και εργοδοτικούς, ασφαλιστικούς ή κρατικούς φορείς (Huggins and Leniton Liss, 2004)<sup>3</sup>.

Αρκετοί οργανισμοί έχουν επισημάνει την ανάγκη ανάπτυξης προτύπων για το περιεχόμενο και τη λειτουργικότητα του Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας. Ως παράδειγμα μπορεί να αναφερθεί ο οργανισμός eHealth Initiative, ο οποίος αριθμεί ένα πολύ μεγάλο και ποικίλο σύνολο μελών από το χώρο της φροντίδας υγείας και έχει αναλάβει την υποχρέωση της ανάπτυξης προτύπων για τον Ηλεκτρονικό Φάκελο Υγείας (Roach *et al*,

---

<sup>1</sup> California Legislative Analyst Office (2007). *A State Policy Approach: Promoting Health Information Technology in California*. [http://www.lao.ca.gov/2007/health\\_info\\_tech/health\\_info\\_tech\\_021307.aspx](http://www.lao.ca.gov/2007/health_info_tech/health_info_tech_021307.aspx) (πρόσβαση την 1.9.2007)

<sup>2</sup> Roach WH (Jr), Hoban RG, Broccolo BM, Roth AB, Blanchard TP (2006). *Medical Records and the Law*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers, pp 456: «The ease with which personal health information can be collected, stored and accessed in an EHR system means that, generally, more information is included in a computer-based record than in a paper record».

<sup>3</sup> Huggins K, Leniton Liss L (2004). Legal Issues Relating to Electronic Medical Records. In: Fleisher LD, Dechene JC (eds). *Telemedicine and E-health Law*. New York: Law Journal Press, pp 262-263: «Focusing on this definition (of the Electronic Medical Record), one can see at least two important differences between an EMR and the traditional paper record. First, the healthcare industry views the EMR as a "lifetime" history. The idea is that the single EMR would stay with a patient for the duration of his or her life, and provide a detailed description of every medical examination, ailment and treatment received by the patient. This also is referred to as a "longitudinal" medical record... The second significance difference between an EMR and the traditional paper record is the ability of a provider to distribute EMRs to, and receive records from, various sources. This may include other providers or administrative personnel in the same office as the provider, or other providers, healthcare institutions or insurers throughout the country».

2006)<sup>1</sup>.

Στις ΗΠΑ, οι πληροφορίες που περιέχονται σε ένα Ηλεκτρονικό Φάκελο Υγείας αναφέρονται ως Προστατευμένες Πληροφορίες Υγείας (Protected Health Information, PHI) και υπόκεινται στις διατάξεις του νόμου *Health Insurance Portability and Accountability Act*<sup>2</sup> (HIPAA), που ισχύει και εφαρμόζεται από το 1996. Ο νόμος περιέχει ειδικές παραγράφους για τον Κανόνα της Ιδιωτικότητας (Privacy Rule) και τον Κανόνα της Ασφάλειας (Security Rule). Επιπλέον, πολλοί πολιτειακοί νόμοι<sup>3</sup> προστατεύουν επίσης την ασφάλεια και το απόρρητο των Ηλεκτρονικών Φακέλων Υγείας. Η ασφάλεια της ηλεκτρονικής μετάδοσης των πληροφοριών προστατεύεται από το νόμο *Electronic Communications Privacy Act*<sup>4</sup> του 1986, ο οποίος τροποποιήθηκε και συμπληρώθηκε το 2000. Ο νόμος περιλαμβάνει κάθε μορφή επικοινωνίας, ξεκινώντας από την καλωδιακή με τη χρήση του τηλεφώνου έως την ψηφιακή επικοινωνία με τη βοήθεια των ηλεκτρονικών υπολογιστών και του Διαδικτύου.

Οι ΗΠΑ εισήγαγαν επίσης πρόσφατα το νόμο *Health Information Privacy and Security Act*<sup>5</sup> με σκοπό την προστασία της ιδιωτικότητας και του ιατρικού απόρρητου κατά τη χρήση του Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας. Ο νόμος παρέχει στους ασθενείς τη δυνατότητα πρόσβασης στις αποθηκευμένες προσωπικές τους πληροφορίες, επιτρέπει σε αυτούς να αποφασίζουν πότε και σε ποιους μπορούν να αποκαλυφθούν τα ιατρικά τους δεδομένα και τα υπόλοιπα προσωπικά τους στοιχεία, εξασφαλίζει την προστασία των πληροφοριών από τρίτους, προάγει τη χρήση μη ταυτοποιημένων πληροφοριών στην ιατρική έρευνα και επιβάλλει ποινικές και αστικές ευθύνες για την παράλειψη προστασίας των προσωπικών δεδομένων των ασθενών.

---

<sup>1</sup> Roach WH (Jr), Hoban RG, Broccolo BM, Roth AB, Blanchard TP (2006). *Medical Records and the Law*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers, pp 442.

<sup>2</sup> US Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) (1996).

<http://aspe.hhs.gov/admsimp/pl104191.htm> (πρόσβαση την 1.9.2007).

<sup>3</sup> US Code of Federal Regulations (revised 2005). *Subpart E: Privacy of Individually Identifiable Health Information* (Title 45, Volume 1). <http://frwebgate.access.gpo.gov/cgi-bin/get-cfr.cgi?YEAR=current&TITLE=45&PART=164&SECTION=501&SUBPART=&TYPE=TEXT>Privacy (πρόσβαση την 1.9.2007).

<sup>4</sup> US Electronic Communications Privacy Act (1986).

<http://www.utexas.edu/law/faculty/e-commerce/1st/Statutes/ElectronicCommunicationPrivacyAct.pdf> (πρόσβαση την 1.9.2007).

<sup>5</sup> US Health Information Privacy and Security Act (2007).

<http://ehealthinitiative.org/initiatives/policy/kennedys1814.pdf> (πρόσβαση την 1.9.2007).

Επιπλέον, ο νόμος *Independent Health Record Trust Act*<sup>1</sup>, που εισήχθη την 11 Ιουλίου 2007, σκοπό έχει τη θέσπιση πλαισίου λειτουργίας για τις ενώσεις συλλογής ιατρικών και άλλων δεδομένων με επικέντρωση στους όρους διατήρησης και διάθεσης των δεδομένων του Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας. Ο νόμος βελτιώνει τη διαθεσιμότητα της ιατρικής πληροφορίας, υποστηρίζοντας τη δημιουργία, χρήση και συντήρηση των Ηλεκτρονικών Φακέλων Υγείας των ασθενών από ανεξάρτητες ενώσεις. Ταυτόχρονα, παρέχει ένα πλαίσιο ασφάλειας και προστασίας της ιδιωτικότητας, εντός του οποίου τα προσωπικά δεδομένα μπορούν να είναι διαθέσιμα μόνο μετά από εκ των προτέρων εκπεφρασμένη παραχώρηση ενήμερης συναίνεσης. Επιπλέον, σύμφωνα με το νόμο και υπό τις προηγούμενες προϋποθέσεις μπορεί να αναπτυχθεί η απαραίτητη τεχνολογική υποδομή για την επεξεργασία της ιατρικής πληροφορίας σε εθνικό επίπεδο.

Στην Ευρωπαϊκή Ένωση επίσης αρκετές Οδηγίες (Directives) του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και Συμβουλίου προστατεύουν τη χρήση και διακίνηση των προσωπικών δεδομένων των ευρωπαίων πολιτών, περιλαμβανομένων των δεδομένων που σχετίζονται με την υγεία. Σύμφωνα με την Κοινοτική Οδηγία 95/46/EC<sup>2</sup>, τα άτομα και οι οργανισμοί που εμπλέκονται στη λήψη, αποθήκευση και διαχείριση των προσωπικών δεδομένων οφείλουν να εξασφαλίζουν την προστασία των δεδομένων, ενώ πρόσβαση σε αυτά μπορούν να έχουν μόνο εξουσιοδοτημένα άτομα ή φορείς. Ωστόσο, η ασφάλεια των ηλεκτρονικών δεδομένων δεν πρέπει να θεωρείται εύκολη διαδικασία, καθώς πληθαίνουν συνεχώς οι περιπτώσεις αθέμιτης πρόσβασης ή κλοπής αρχείων. Δεδομένου μάλιστα ότι τα τελευταία χρόνια έχουν αναπτυχθεί τα ασύρματα ηλεκτρονικά δίκτυα, γίνεται φανερό ότι το ζήτημα της ασφάλειας των δεδομένων ενέχει νέες προκλήσεις.

Στην Ελλάδα, η προστασία της καταγραφής των ιατρικών δεδομένων με τη βοήθεια των ηλεκτρονικών υπολογιστών εμπίπτει στο νόμο για την *Προστασία του ατόμου από την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα*<sup>3</sup> του 1997, ο οποίος τροποποιήθηκε το

---

<sup>1</sup> US Independent Health Record Trust Act (2007).

<http://ehealthinitiative.org/initiatives/policy/MooreHealthRecordsTrust.aspx> (πρόσβαση την 1.9.2007).

<sup>2</sup> European Parliament and Council (1995). EU Directive 95/46/EC - The Data Protection Directive.

[http://eur-lex.europa.eu/smartapi/cgi/sga\\_doc?smartapi!celexapi!prod!CELEXnumdoc&lg=EN&numdoc=31995L0046&model=guichett](http://eur-lex.europa.eu/smartapi/cgi/sga_doc?smartapi!celexapi!prod!CELEXnumdoc&lg=EN&numdoc=31995L0046&model=guichett) (πρόσβαση την 1.9.2007).

<sup>3</sup> Προστασία του ατόμου από την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, Ν. 2472/1997 (ΦΕΚ Α' 50/10.04.1997). Ο νόμος ψηφίστηκε με βάση την Κοινοτική Οδηγία 95/46/EC της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Το περιεχόμενο του νόμου συνίσταται στο σκοπό (άρθρο 1), τους ορισμούς (άρθρο 2), το πεδίο εφαρμογής (άρθρο 3), τα χαρακτηριστικά δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα (άρθρο 4), τις προϋποθέσεις επεξεργασίας (άρθρο 5), τη



2006 με την ψήφιση του νόμου για την *Προστασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και της ιδιωτικής ζωής στον τομέα των ηλεκτρονικών επικοινωνιών*<sup>1</sup>. Ο νόμος ορίζει τα χαρακτηριστικά των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και της συλλογής τους, τις προϋποθέσεις και τον τρόπο επεξεργασίας τους, την γνωστοποίηση των δεδομένων, τη διασύνδεση των αρχείων, τη διασυννοριακή ροή των προσωπικών δεδομένων, την προστασία του απόρρητου και της ασφάλειας των δεδομένων, καθώς και το δικαίωμα ενημέρωσης, πρόσβασης και αντίρρησης σε σχέση με την αποθηκευμένη πληροφορία.

Εκτός από την προστασία της ιδιωτικότητας, ένα άλλο σημαντικό ζήτημα, που σχετίζεται άμεσα με τον Ηλεκτρονικό Φάκελο Υγείας, είναι η πρόσβαση του ασθενούς στο περιεχόμενο του. Πολύ συχνά το δικαίωμα πρόσβασης στο φάκελο υγείας δεν ορίζεται από το νόμο και ως εκ τούτου η πρακτική στο θέμα αυτό ποικίλλει. Στην Αυστραλία, ορισμένα νοσοκομεία επιτρέπουν στους ασθενείς να διαβάσουν το περιεχόμενο του φακέλου, ενώ σε άλλα η ασφάλεια μπορεί να είναι χαλαρή, οπότε ασθενείς και επισκέπτες έχουν τη δυνατότητα να κατέχουν ή να διαβάσουν εμπιστευτικές ιατρικές πληροφορίες (Breen *et al*, 1997)<sup>2</sup>. Η τάση, ωστόσο, στο ομοσπονδιακό αυτό κράτος φαίνεται να οδηγεί στη δικαστική λήψη απόφασης, προκειμένου για την πρόσβαση στο φάκελο υγείας, εφόσον αποδεικνύεται έννομο συμφέρον για τον ασθενή. Στον Καναδά, το High Court θέσπισε το 1992 το δικαίωμα των ασθενών της χώρας να μπορούν να δουν και να λάβουν αντίγραφο μέρους ή ολόκληρου του ιατρικού τους φακέλου, ενώ ένας παρόμοιος νόμος υιοθετήθηκε από το Court of Appeals στη Βρετανία το 1994 (Breen *et al*, 1997)<sup>3</sup>. Το 1994, το Ομοσπονδιακό

---

γνωστοποίηση (άρθρο 6), επεξεργασία ευαίσθητων δεδομένων (άρθρο 7), διασύνδεση αρχείων (άρθρο 7Α και άρθρο 8), διασυννοριακή ροή δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα (άρθρο 9), απόρρητο και ασφάλεια της επεξεργασίας (άρθρο 10), δικαίωμα ενημέρωσης (άρθρο 11), δικαίωμα πρόσβασης (άρθρο 12), δικαίωμα αντίρρησης (άρθρο 13).

<sup>1</sup> Προστασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και της ιδιωτικής ζωής στον τομέα των ηλεκτρονικών επικοινωνιών και τροποποίηση του ν. 2472/1997, Ν. 3471/2006 (ΦΕΚ Α' 133/2006). Το περιεχόμενο του νόμου συνίσταται στο σκοπό (άρθρο 1), τους ορισμούς (άρθρο 2), το πεδίο εφαρμογής (άρθρο 3), το απόρρητο (άρθρο 4), τους κανόνες επεξεργασίας (άρθρο 5), τα δεδομένα κίνησης και θέσης (άρθρο 6), αναλυτική χρέωση (άρθρο 7), ένδειξη της ταυτότητας και περιορισμός καλούσας και συνδεδεμένης γραμμής (άρθρο 8), αυτόματη προώθηση κλήσεων (άρθρο 9), καταλόγους συνδρομητών (άρθρο 10), μη ζητηθείσα επικοινωνία (άρθρο 11), ασφάλεια (άρθρο 12), αρμοδιότητες της Αρχής Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (άρθρο 13) και αστική ευθύνη (άρθρο 14).

<sup>2</sup> Breen K, Plueckhahn V, Cordner S (1997). *Ethics, Law and Medical Practice*. St. Leonards, NSW, Australia : Allen & Unwin, pp 49.

<sup>3</sup> Breen K, Plueckhahn V, Cordner S (1997). *Ethics, Law and Medical Practice*. St. Leonards, NSW, Australia : Allen & Unwin, pp 50.

Συμβούλιο του Ιατρικού Συλλόγου της Αυστραλίας (Federal Council of the Australian Medical Association) θέσπισε κατευθυντήριες οδηγίες για την πρόσβαση των ασθενών στον ιατρικό φάκελό τους (Australian Medical Association, 1994). Εντούτοις, εκφράζονται αμφιβολίες για το εάν και κατά πόσο είναι ασφαλές για τη σωματική και ψυχική υγεία των ασθενών να λαμβάνουν γνώση των ιατρικών καταγραφών και του υπόλοιπου περιεχομένου του φακέλου τους (Bloch *et al*, 1994. Brahams, 1994). Επιπλέον, ιδιαίτερη ανησυχία παρατηρείται για τις συνέπειες που μπορεί να έχει η δυνατότητα πρόσβασης των ασθενών στον Ηλεκτρονικό Φάκελο Υγείας για τους ιατρούς και τους υπόλοιπους επαγγελματίες υγείας (Wald *et al*, 1994).

Ο Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας δε φαίνεται να απολαμβάνει της πλήρους αποδοχής των υγειονομικών λειτουργιών. Έρευνα που πραγματοποιήθηκε στις ΗΠΑ το 2001 έδειξε ότι μόνο το 18,2% των ιατρών έκαναν πλήρη ή μερική χρήση του Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας (Cherry *et al*, 2003)<sup>1</sup>. Το 2005, το ποσοστό αυτό ανερχόταν σε περίπου 25% των ιατρών (CDC, 2005)<sup>2</sup>. Ωστόσο, η έρευνα έδειξε ότι μόνο το 9,3% των ιατρών έκαναν πλήρη χρήση του Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας, δηλαδή χρησιμοποιούσαν και τις τέσσερις βασικές λειτουργίες που απαιτούνται κατ' ελάχιστο για την πλήρη χρήση του Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας, δηλαδή, ηλεκτρονική συνταγογράφηση, ηλεκτρονική παραπομπή για κλινικές και παρακλινικές εξετάσεις, ηλεκτρονική καταγραφή των αποτελεσμάτων των εξετάσεων και ηλεκτρονική καταγραφή των ιατρικών ευρημάτων (CDC, 2006)<sup>3</sup>. Τα αίτια της μειωμένης χρήσης δε σχετίζονται με τους νομικούς περιορισμούς, αλλά κυρίως με ζητήματα εκπαίδευσης, κόστους και πολυπλοκότητας της χρήσης του Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας, καθώς και με την έλλειψη ενός εθνικού προτύπου ελέγχου και σύγκρισης των διάφορων λογισμικών συστημάτων, που χρησιμοποιούνται για τη δημιουργία του (Gans *et al*, 2005).

Για την αντιμετώπιση της μειωμένης αποδοχής του Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας στην Ευρώπη δημιουργήθηκε το 2002 το *European Institute for Health Records*<sup>4</sup>. Το Ινστιτούτο είναι ένας μη κερδοσκοπικός οργανισμός, που υπόκειται στη γαλλική νομοθεσία

---

<sup>1</sup> Cherry DK, Burt CW, Woodwell, DA (2003). *National Ambulatory Medical Care Survey 2001: Advance data from vital and health statistics* (no 337). Hyattsville, Maryland: National Center for Health Statistics.

<sup>2</sup> CDC's National Center for Health Statistics (2005). *Electronic Medical Record Use by Office-Based Physicians*. <http://www.cdc.gov/nchs/products/pubs/pubd/hestats/electronic/electronic.htm> (πρόσβαση την 1.9.2007).

<sup>3</sup> CDC's National Center for Health Statistics (2006). *More Physicians Using Electrical Medical Records*. <http://www.cdc.gov/od/oc/media/pressrel/a060721.htm> (πρόσβαση την 1.9.2007).

<sup>4</sup> European Institute for Health Records. <http://www.eurorec.org> (πρόσβαση την 1.9.2007).

και σκοπό έχει την προαγωγή της υιοθέτησης και χρήσης υψηλής ποιότητας συστημάτων Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας από τις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Μερικοί από τους κύριους στόχους του είναι η ανάπτυξη πιστοποιημένων συστημάτων Ηλεκτρονικών Φακέλων Υγείας, η υποβολή τους σε πιλοτικές δοκιμές και η αξιολόγησή τους με τον καθορισμό αποτελεσματικών και αξιόπιστων λειτουργικών και άλλων κριτηρίων.

### 5.3. Κώδικας Ηθικής για την eHealth

Ο Κώδικας Ηθικής για την eHealth<sup>1</sup> (eHealth Code of Ethics) σχεδιάστηκε από μια ομάδα μελών της eHealth Ethics Initiative, τμήμα της Internet Healthcare Coalition<sup>2</sup>, σε συνεργασία με προσωπικό και συνεργάτες του The Hastings Center, μη-κερδοσκοπικού μη-κρατικού οργανισμού, γνωστού παγκοσμίως για την εργασία του στα θέματα της ηθικής της ιατρικής φροντίδας και με τη βοήθεια μελών του Training Resources Group, Inc., μιας διεθνώς αναγνωρισμένης εταιρείας, που ειδικεύεται στην επίλυση προβλημάτων, που έχουν να κάνουν με τη συναίνεση και τη λήψη αποφάσεων. Επικεφαλής της προσπάθειας ήταν οι Helga Rippen, διευθύντρια της Internet Healthcare Coalition και Ahmad Risk, διευθυντής του British Healthcare Internet Association. Ο Κώδικας δημοσιεύτηκε την 18 Μαΐου 2000 στη Washington των ΗΠΑ.

Ο Κώδικας Ηθικής για την eHealth στοχεύει «στο να διασφαλίσει ότι κάθε άνθρωπος σε παγκόσμιο επίπεδο μπορεί, με αντίληψη και πλήρη κατανόηση των γνωστών κινδύνων, να αναγνωρίσει τη δυναμική του Διαδικτύου στη διαχείριση της υγείας του και της υγείας εκείνων που φροντίζει»<sup>3</sup>. Σκοπός του Κώδικα είναι η δημιουργία ασφαλούς

<sup>1</sup> Internet Healthcare Coalition (2000). *eHealth Code of Ethics*.

<http://www.ihealthcoalition.org/ethics/ethics.html> (πρόσβαση την 3.9.2007).

<sup>2</sup> Internet Healthcare Coalition. <http://www.ihealthcoalition.org> (πρόσβαση την 3.9.2007). Η Internet Healthcare Coalition ιδρύθηκε το 1997. Είναι ένας διεθνής μη-κερδοσκοπικός μη-κρατικός οργανισμός, που σκοπό έχει την προώθηση των δομών παροχής ποιοτικής φροντίδας υγείας στο Διαδίκτυο. Απευθύνεται σε όλους όσους χρησιμοποιούν την ψηφιακή τεχνολογία για ζητήματα σχετικά με την υγεία, όπως ασθενείς, άτομα που αναζητούν πληροφορίες, προϊόντα ή υπηρεσίες υγείας, επαγγελματίες υγείας, οργανισμούς υγείας, κρατικούς λειτουργούς, εργαζόμενους στον τομέα των φαρμάκων. Ο στόχος της είναι να εκπαιδεύσει κάθε ενδιαφερόμενο, ώστε να μπορεί να έχει πρόσβαση και να λαμβάνει ποιοτική φροντίδα υγείας από το Διαδίκτυο. Τον Οκτώβριο του 1999, η Internet Healthcare Coalition, ανταποκρινόμενη στο κάλεσμα πολλών μελών της Διαδικτυακής ιατρικής κοινότητας, συνέστησε την eHealth Ethics Initiative, με σκοπό την ανάπτυξη, προώθηση και εφαρμογή ηθικών αρχών σχετικά με την ηλεκτρονική παροχή προϊόντων και υπηρεσιών υγείας και την ηλεκτρονική επικοινωνία σχετικά με θέματα υγείας μεταξύ ασθενών, οργανισμών, βιομηχανιών και κρατών.

<sup>3</sup> Internet Healthcare Coalition (2000). *eHealth Code of Ethics*.

περιβάλλοντος στις ηλεκτρονικές εφαρμογές και η ενίσχυση της ποιότητας των υπηρεσιών του Διαδικτύου έτσι, ώστε να ικανοποιούν τις ανάγκες των χρηστών.

Ο Κώδικας περιλαμβάνει οκτώ κατευθυντήριες αρχές, που αφορούν στα κυριότερα ζητήματα, που σχετίζονται με τη χρήση των εφαρμογών της τεχνολογίας της πληροφορίας και επικοινωνίας στην ιατρική πρακτική. Οι αρχές αυτές είναι: η ειλικρίνεια (*candor*), η εντιμότητα (*honesty*), η ποιότητα (*quality*), η ενήμερη συναίνεση (*informed consent*), η ιδιοτικότητα (*privacy*), ο επαγγελματισμός κατά την παροχή υπηρεσιών υγείας με τη βοήθεια της ψηφιακής τεχνολογίας (*professionalism in online health care*), η ευθύνη του ιστότοπου για τους συνεργαζόμενους φορείς (*responsible partnering*) και η υπευθυνότητα (*accountability*).

Σύμφωνα με την αρχή της ειλικρίνειας, κάθε δικτυακός τόπος που παρέχει ιατρικές πληροφορίες, προϊόντα ή υπηρεσίες οφείλει να αποκαλύπτει το ποιος κατέχει τον ιστότοπο αυτό ή έχει σημαντικό οικονομικό συμφέρον από τη λειτουργία του, ποιος είναι ο σκοπός της δημιουργίας του (ενημερωτικός, εκπαιδευτικός, πώληση προϊόντων, παροχή υπηρεσιών) και ποιες σχέσεις του (οικονομικές, επαγγελματικές, προσωπικές ή άλλες) θα μπορούσαν να επηρεάσουν τη λειτουργία του και την προσφορά του. Η αποκάλυψη των πληροφοριών αυτών είναι σημαντική, γιατί μπορεί να επηρεάσει την αντίληψη των ενδιαφερομένων για το συγκεκριμένο ιστότοπο, τη χρήση του ιστότοπου, καθώς και την αγορά και χρήση των παρεχόμενων προϊόντων και υπηρεσιών.

Σύμφωνα με την αρχή της εντιμότητας, οι πληροφορίες που παρέχονται μέσω του Διαδικτύου πρέπει να είναι αληθινές και να μην εμπεριέχουν απάτη. Οι διάφοροι ιστότοποι οφείλουν να αποκαλύπτουν με ειλικρίνεια κάθε πληροφορία σχετική με την προώθηση και πώληση προϊόντων και υπηρεσιών υγείας και να ανταποκρίνονται στην απαίτηση των χρηστών σχετικά με τη δραστηριότητα, την αποτελεσματικότητα και τα οφέλη που απορρέουν από τη χρήση των προϊόντων ή των υπηρεσιών.

Σύμφωνα με την αρχή της ποιότητας, οι διάφοροι ιστότοποι οφείλουν να παρέχουν ιατρικές υπηρεσίες, οι οποίες να χαρακτηρίζονται από ακρίβεια, να είναι εύκολα κατανοητές και πρόσφατα ενημερωμένες. Πιο συγκεκριμένα, προκειμένου να διασφαλιστεί ότι οι ιατρικές πληροφορίες είναι ακριβείς, οι δικτυακοί τόποι οφείλουν να εφαρμόζουν αυστηρό και δίκαιο σύστημα αξιολόγησης της πληροφορίας, περιλαμβανομένης και της πληροφορίας περιγραφής

---

<http://www.ihealthcoalition.org/ethics/ethics.html> (πρόσβαση την 3.9.2007). «The goal of the *eHealth Code of Ethics* is to ensure that people worldwide can confidently and with full understanding of Known risks realize the potential of the Internet in managing their own health and the health of those in their care».

των διαφόρων προϊόντων και υπηρεσιών, να παρέχουν ιατρική πληροφορία βασισμένη σε ενδείξεις, να διασφαλίζουν ότι η εξατομικευμένη προσφορά ιατρικών υπηρεσιών ή συμβουλευτικής παρέχεται από πιστοποιημένο ιατρικό προσωπικό, να κάνουν σαφές το πότε η ιατρική πληροφορία, που παρέχεται από τον ιστότοπο, βασίζεται σε επιστημονικές μελέτες, ομοφωνίες ειδικών, επαγγελματική ή προσωπική εμπειρία ή γνώμη, να αναγνωρίζουν ότι μερικά ζητήματα είναι αμφιλεγόμενα (όπως π.χ. οι εναλλακτικές μορφές θεραπείας ορισμένων νοσημάτων) και ως εκ τούτου οφείλουν να παρέχουν κατά το δυνατό όλες τις αιτιολογημένες απόψεις με δίκαιο και ισορροπημένο τρόπο.

Προκειμένου οι ιατρικές πληροφορίες και υπηρεσίες να χαρακτηρίζονται από ευκολία στην κατανόηση και τη χρήση οφείλουν να είναι γραμμένες με γλώσσα σαφή και εύκολη στην ανάγνωση, λαμβάνοντας υπόψη τις ιδιαιτερότητες των χρηστών στους οποίους απευθύνονται και με τρόπο που να διευκολύνει τις ειδικές ανάγκες τους. Επιπλέον, οι χρήστες των δικτυακών τόπων έχουν το δικαίωμα στην πιο πρόσφατα ενημερωμένη πληροφορία και είναι απαραίτητο να γνωστοποιείται σε αυτούς ο χρόνος δημοσίευσης, ο χρόνος ανασκόπησης, καθώς και ο χρόνος εφαρμογής ουσιαστικών αλλαγών της ιατρικής πληροφορίας σε ένα δικτυακό τόπο.

Επιπλέον, η αρχή της ποιότητας διασφαλίζει ότι η παροχή ιατρικής πληροφορίας οφείλει να είναι τέτοια, ώστε να ικανοποιεί την ανάγκη των χρηστών να κρίνουν οι ίδιοι και να αποφασίζουν σχετικά με τις πληροφορίες, τα προϊόντα και τις υπηρεσίες που τους παρέχονται. Υπό το πρίσμα αυτό, οι διάφοροι δικτυακοί τόποι οφείλουν να ενημερώνουν τους χρήστες επαρκώς και με ακρίβεια για τις πηγές που χρησιμοποιούν, παραπέμποντας στις σχετικές αναφορές και συνδέσεις και παραθέτοντας τους τρόπους και τα κριτήρια αξιολόγησης των πηγών τους.

Η αρχή της ενήμερης συναίνεσης έχει να κάνει με το σεβασμό του δικαιώματος των χρηστών να καθορίζουν οι ίδιοι εάν και με ποιο τρόπο τα προσωπικά τους δεδομένα μπορούν να συλλέγονται, να χρησιμοποιούνται και να διακινούνται. Σύμφωνα με την αρχή, οι δικτυακοί τόποι οφείλουν να ενημερώνουν τους χρήστες για τους δυνητικούς κινδύνους που υφίστανται τα προσωπικά δεδομένα κατά τη μεταφορά τους μέσω του Internet. Είναι ευνόητο ότι σε καμία περίπτωση προσωπικά δεδομένα δε μπορούν να συλλέγονται χωρίς την ειδική συναίνεση του χρήστη. Για το σκοπό αυτό είναι απαραίτητο να διευκρινίζεται τι είδους προσωπικά δεδομένα συλλέγονται κατά την επίσκεψη του χρήστη σε ένα δικτυακό τόπο, ποιος συλλέγει τα δεδομένα και με ποιο τρόπο αυτά χρησιμοποιούνται από τον ιστότοπο. Επιπλέον, πρέπει να διευκρινίζεται εάν ο δικτυακός τόπος σκόπιμα διανέμει πληροφορίες σε

άλλους οργανισμούς ή άτομα και τι είδους πληροφορίες είναι αυτές.

Η αρχή της ιδιωτικότητας συνίσταται στο σεβασμό της υποχρέωσης προστασίας της ιδιωτικότητας των χρηστών. Για το σκοπό αυτό, οι δικτυακοί τόποι οφείλουν να λαμβάνουν κατάλληλα μέτρα για την προστασία από μη εξουσιοδοτημένη πρόσβαση σε προσωπικά δεδομένα των χρηστών, να διευκολύνουν τους χρήστες στην ανασκόπηση, συμπλήρωση ή διόρθωση των προσωπικών τους στοιχείων, να χρησιμοποιούν αποτελεσματικούς μηχανισμούς για την αποκάλυψη της χρήσης των δεδομένων, να ενημερώνουν τους χρήστες με ποιο τρόπο και για ποιο χρονικό διάστημα διατηρούν τα προσωπικά τους δεδομένα και να βεβαιώνουν τους ενδιαφερόμενους ότι η διαδικασία της μη ικανότητας ταυτοποίησης (de-identification) αποσυνδέει τα δεδομένα από τα άτομα.

Η αρχή του επαγγελματισμού κατά την παροχή υπηρεσιών υγείας με τη βοήθεια της ψηφιακής τεχνολογίας ορίζει το σεβασμό στη θεμελιώδη ηθική υποχρέωση προς τους ασθενείς, που αναζητούν ηλεκτρονικές υπηρεσίες υγείας. Σύμφωνα με την αρχή αυτή, όλοι οι επαγγελματίες που αναπτύσσουν τις δραστηριότητές τους στο χώρο της ηλεκτρονικής υγείας οφείλουν να σέβονται και να εφαρμόζουν τις ηθικές αρχές και τους κώδικες, που ισχύουν κατά τον παραδοσιακό τρόπο άσκησης της ιατρικής, δηλαδή να μην προκαλούν βλάβη, να θέτουν ως πρώτιστο μέλημά τους το συμφέρον του ασθενούς, να προστατεύουν το ιατρικό απόρρητο, να αποκαλύπτουν οποιαδήποτε οικονομικής ή άλλης φύσης συνεργασία ή πληροφορία, που θα μπορούσε να επηρεάσει πιθανόν τη γνώμη του ασθενούς για το ρόλο του ιατρού ή τις υπηρεσίες που του προσφέρονται, να γνωστοποιούν με σαφήνεια το μέγεθος και τον τρόπο αποζημίωσης των ηλεκτρονικών υπηρεσιών υγείας και να υπακούουν στους νόμους και τους κανόνες που διέπουν θέματα σχετικά με την υγεία, περιλαμβανομένης της άδειας άσκησης επαγγέλματος και το δικαίωμα συνταγογράφησης.

Επιπλέον, σύμφωνα με την αρχή του επαγγελματισμού, οι επαγγελματίες υγείας, που δραστηριοποιούνται στο χώρο της eHealth, οφείλουν να ενημερώνουν τους ασθενείς και κάθε ενδιαφερόμενο σχετικά με τα όρια της ηλεκτρονικής παροχής υπηρεσιών υγείας. Συγκεκριμένα, οφείλουν να γνωστοποιούν την ταυτότητά τους και την επαγγελματική τους πιστοποίηση, να περιγράφουν τους όρους και τις συνθήκες των ηλεκτρονικών υπηρεσιών που προσφέρουν, να καταβάλλουν κάθε δυνατή προσπάθεια για να κατανοήσουν τα ιδιαίτερα προβλήματα των ασθενών και να τους καθοδηγήσουν προς θεραπείες, άλλους επαγγελματίες ή τοπικούς οργανισμούς υγείας, όταν αυτό κρίνεται απαραίτητο, να παρέχουν σαφείς οδηγίες για την κατάλληλη παρακολούθηση των ασθενών, να καθιστούν σαφείς τους περιορισμούς διάγνωσης και θεραπείας στο πλαίσιο της eHealth και ακόμα να βοηθούν τους

ασθενείς να καταλάβουν τότε μια ηλεκτρονική επικοινωνία μπορεί να αντικαταστήσει τη φυσική αλληλεπίδραση μεταξύ ιατρού και ασθενούς.

Η αρχή της ευθύνης του ιστότοπου για τους συνεργαζόμενους φορείς ορίζει ότι οι συνεργαζόμενοι φορείς, που έχουν τη μορφή σύνδεσης με το συγκεκριμένο ιστότοπο, οφείλουν να σέβονται επίσης τις ίδιες ηθικές αρχές με τον ιστότοπο και να μην επηρεάζουν τον τρόπο λήψης των αποτελεσμάτων για ειδικές πληροφορίες υγείας. Επιπλέον, ο ιστότοπος οφείλει να ενημερώνει τους ασθενείς και ενδιαφερόμενους εάν η συγκεκριμένη σύνδεση παρέχεται μόνο για την άντληση πληροφοριών ή συνοδεύεται και από την εγγύηση του ιστότοπου για τη χρήση του από τους ασθενείς και να καθιστά σαφές τι ακριβώς παρέχεται από τον ίδιο τον ιστότοπο και τι προσφέρεται από τη σύνδεση με τον άλλο φορέα.

Τέλος, σύμφωνα με την αρχή της υπευθυνότητας, οι διάφοροι ιστότοποι οφείλουν να παρέχουν στους χρήστες τη δυνατότητα αλληλεπίδρασης με αυτούς, με τη μορφή ανάδρασης (*feedback*). Συγκεκριμένα, οφείλουν να δείχνουν στους χρήστες τον τρόπο επικοινωνίας με τον κάτοχο του ιστότοπου ή τον υπεύθυνο ενός προϊόντος ή μιας υπηρεσίας, να παρέχουν εύχρηστους μηχανισμούς έτσι, ώστε οι επισκέπτες του ιστότοπου να μπορούν να εκφράσουν τη γνώμη τους για τον ιστότοπο και την ποιότητα των υπηρεσιών του και να λαμβάνουν υπόψη τους τα παράπονα των χρηστών, δίνοντας έγκαιρες και κατάλληλες απαντήσεις. Επιπλέον, σύμφωνα με την αρχή αυτή, οι ιστότοποι οφείλουν να παρακολουθούν και να ελέγχουν το επίπεδο προσαρμογής τους στις αρχές του Κώδικα, περιγράφοντας με σαφήνεια τους μηχανισμούς αυτοελέγχου που χρησιμοποιούν και ενθαρρύνοντας τη δημιουργική επίλυση των προβλημάτων και αποκλίσεων που παρατηρούνται κατά τη λειτουργία τους.

Ο *Κώδικας Ηθικής για την eHealth* διαφέρει από άλλες αντίστοιχες προσπάθειες σε ορισμένα βασικά σημεία (Mack, 2002)<sup>1</sup>: (α) οι αρχές του βασίζονται σε ηθικές θεωρήσεις, (β) οι αρχές χαρακτηρίζονται από ευρεία διάσταση, έτσι ώστε να μπορούν να βρίσκουν εφαρμογή σε όλα τα εμπλεκόμενα μέρη, (γ) είναι σχεδιασμένες σκόπιμα έτσι, ώστε να μπορούν να εξειδικεύονται και να ερμηνεύονται με σκοπό την ικανοποίηση των πρακτικών αναγκών των ατόμων και των οργανισμών, (δ) έχουν αναπτυχθεί από το μεγαλύτερο διεθνή φορέα (παρόχων και χρηστών), που ασχολείται με την ηλεκτρονική παροχή ιατρικών πληροφοριών και υπηρεσιών και τέλος (ε) η διαδικασία της θέσπισης των αρχών ήταν ανοικτή στο δημόσιο σχολιασμό και οι παρατηρήσεις ενσωματώθηκαν στην τελική διαμόρφωση του Κώδικα.

---

<sup>1</sup> Mack J (2002). *Global e-Health Ethics. Access + Quality = Equity.*

<http://www.wma.net/e/publications/pdf/2001/mack.pdf> (πρόσβαση την 3.9.2007).

Εκτός από το Κώδικα που περιγράφηκε παραπάνω, έχουν αναπτυχθεί και άλλοι κώδικες ή αρχές, σχετικά με τα ηθικά ζητήματα που αναδύονται κατά τις εφαρμογές της eHealth. Ως παραδείγματα μπορούν να αναφερθούν:

- (α) οι *Ηθικές Αρχές για την Προσφορά Διαδικτυακών Υπηρεσιών Υγείας*<sup>1</sup> (*Ethical Principles for Offering Internet Health Services*) από την Health Internet Ethics (Hi-Ethics) στις ΗΠΑ το 2000,
- (β) ο *HONCode of Conduct for medical and health web sites*<sup>2</sup> από το Health On the Net (HON) Foundation στη Γενεύη το 1996,
- (γ) οι *Κατευθυντήριες Οδηγίες για τα Κριτήρια Ποιότητας των Ιστότοπων που Σχετίζονται με την Υγεία*<sup>3</sup> (*Guidelines on Quality Criteria for Health Related Websites*) από την Directorates-General Information Society (INFISO) και την Health and Consumer Protection (SANCO) στις Βρυξέλες το 2001,
- (δ) *Guidelines for Medical and Health Information Sites on the Internet: Principles Governing AMA Web Sites* του Αμερικανικού Ιατρικού Συλλόγου (Winker et al, 2000).

## 5.4. Επίλογος

Η συνεχής ανάπτυξη της τεχνολογίας και η συμμετοχή της στο χώρο της υγείας συνοδεύεται από ιδιαιτερότητες, που απαιτούν εποικοδομητικό διάλογο και ρύθμιση. Η χρήση της eHealth από όλες σχεδόν τις ηλικίες, η μεγάλη απόσταση που συνήθως χωρίζει το χρήστη από το δικτυακό τόπο, η επικοινωνία με το ηλεκτρονικό ταχυδρομείο, η συμμετοχή σε αίθουσες συζητήσεων, οι συνεδρίες με τη χρήση οπτικοακουστικών μέσων, η αποθήκευση και διακίνηση προσωπικών δεδομένων, η εξ αποστάσεως ιατρική εκπαίδευση, η εξ αποστάσεως διάγνωση και θεραπεία, η ηλεκτρονική παρακολούθηση των ασθενών, η ηλεκτρονική συνταγογράφηση, η χρήση της τεχνολογίας στην ιατρική έρευνα, η ασφάλεια και η ποιότητα των δικτυακών τόπων και πολλά ακόμα ζητήματα αποτελούν προκλήσεις, για τις οποίες η επιστημονική κοινότητα θα κληθεί να δώσει απαντήσεις σε παγκόσμιο και σφαιρικό πλαίσιο τα επόμενα χρόνια.

---

<sup>1</sup> Health Internet Ethics (Hi-Ethics). *Ethical Principles for Offering Internet Health Services*. [http://www.memorialhermann.org/Policies/Hi-Ethics\\_Principles.htm](http://www.memorialhermann.org/Policies/Hi-Ethics_Principles.htm) (πρόσβαση την 3.9.2007).

<sup>2</sup> Health On the Net (HON) Foundation. *HONCode of Conduct for medical and health Web sites*. <http://www.hon.ch/HONcode/Conduct.html> (πρόσβαση την 3.9.2007).

<sup>3</sup> *Guidelines on Quality Criteria for Health Related Websites*. [http://ec.europa.eu/information\\_society/europe/ehealth/quality/draft\\_guidelines/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/information_society/europe/ehealth/quality/draft_guidelines/index_en.htm) (πρόσβαση την 3.9.2007).



## Βιβλιογραφία

- 📖 Australian Medical Association. Guidelines on Patients' Access to Records Concerning their Treatment. *Australian Medicine* 1994 (7 November); 22.
- 📖 Bennett B (2002). *E-Health Business and Transactional Law*. Washington, DC: Bureau of National Affairs Books.
- 📖 Bloch S, Riddell C, Sleep T. Can patients safely read their psychiatric records? Implications of freedom of information legislation. *Med J Aust* 1994; 161: 665-666.
- 📖 Brahams D. Right of access to medical records. *Lancet* 1994; 344: 743.
- 📖 Breen K, Plueckhahn V, Cordner S (1997). *Ethics, Law and Medical Practice*. St. Leonards, NSW, Australia : Allen & Unwin.
- 📖 California Legislative Analyst Office (2007). *A State Policy Approach: Promoting Health Information Technology in California*.  
[http://www.lao.ca.gov/2007/health\\_info\\_tech/health\\_info\\_tech\\_021307.aspx](http://www.lao.ca.gov/2007/health_info_tech/health_info_tech_021307.aspx)  
(πρόσβαση την 1.9.2007).
- 📖 CDC's National Center for Health Statistics (2005). *Electronic Medical Record Use by Office-Based Physicians*.  
<http://www.cdc.gov/nchs/products/pubs/pubd/hestats/electronic/electronic.htm>  
(πρόσβαση την 1.9.2007).
- 📖 CDC's National Center for Health Statistics (2006). *More Physicians Using Electrical Medical Records*. <http://www.cdc.gov/od/oc/media/pressrel/a060721.htm>  
(πρόσβαση την 1.9.2007).
- 📖 Cherry DK, Burt CW, Woodwell, DA (2003). *National Ambulatory Medical Care Survey 2001: Advance data from vital and health statistics* (no 337). Hyattsville, Maryland: National Center for Health Statistics.
- 📖 European Institute for Health Records. <http://www.eurorec.org> (πρόσβαση την 1.9.2007).
- 📖 European Parliament and Council (1995). EU Directive 95/46/EC - The Data Protection Directive. [http://eur-lex.europa.eu/smartapi/cgi/sga\\_doc?smartapi!celexapi!prod!CELEXnumdoc&lg=EN&numdoc=31995L0046&model=guichett](http://eur-lex.europa.eu/smartapi/cgi/sga_doc?smartapi!celexapi!prod!CELEXnumdoc&lg=EN&numdoc=31995L0046&model=guichett) (πρόσβαση την 1.9.2007).
- 📖 Fleisher LD, Dechene JC (2004). *Telemedicine and E-health Law*. New York: Law Journal Press.
- 📖 Gans D, Kralewski J, Hammons T, Dowd B. Medical groups' adoption of electronic

- health records and information systems. *Health Affairs* 2005; 24(5): 1323-1333.
- 📖 Guidelines on Quality Criteria for Health Related Websites.  
[http://ec.europa.eu/information\\_society/eeurope/ehealth/quality/draft\\_guidelines/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/information_society/eeurope/ehealth/quality/draft_guidelines/index_en.htm) (πρόσβαση την 3.9.2007).
- 📖 Health Internet Ethics (Hi-Ethics). Ethical Principles for Offering Internet Health Services. [http://www.memorialhermann.org/Policies/Hi-Ethics\\_Principles.htm](http://www.memorialhermann.org/Policies/Hi-Ethics_Principles.htm) (πρόσβαση την 3.9.2007).
- 📖 Health On the Net (HON) Foundation. HONCode of Conduct for medical and health Web sites. <http://www.hon.ch/HONcode/Conduct.html> (πρόσβαση την 3.9.2007).
- 📖 Internet Healthcare Coalition. <http://www.ihealthcoalition.org> (πρόσβαση την 3.9.2007).
- 📖 Internet Healthcare Coalition (2000). *eHealth Code of Ethics*.  
<http://www.ihealthcoalition.org/ethics/ethics.html> (πρόσβαση την 3.9.2007).
- 📖 Mack J (2002). *Global e-Health Ethics. Access + Quality = Equity*.  
<http://www.wma.net/e/publications/pdf/2001/mack.pdf> (πρόσβαση την 3.9.2007).
- 📖 Προστασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και της ιδιωτικής ζωής στον τομέα των ηλεκτρονικών επικοινωνιών και τροποποίηση του ν. 2472/1997, Ν. 3471/2006 (ΦΕΚ Α' 133/2006).
- 📖 Roach WH (Jr), Hoban RG, Broccolo BM, Roth AB, Blanchard TP (2006). *Medical Records and the Law*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- 📖 US Code of Federal Regulations (revised 2005). Subpart E: *Privacy of Individually Identifiable Health Information* (Title 45, Volume 1).  
<http://frwebgate.access.gpo.gov/cgi-bin/get-cfr.cgi?YEAR=current&TITLE=45&PART=164&SECTION=501&SUBPART=&TYPE=TEXT>  
Privacy (πρόσβαση την 1.9.2007).
- 📖 US Electronic Communications Privacy Act (1986).  
<http://www.utexas.edu/law/faculty/e-commerce/1st/Statutes/ElectronicCommunicationPrivacyAct.pdf> (πρόσβαση την 1.9.2007).
- 📖 US Health Information Privacy and Security Act (2007).  
<http://ehealthinitiative.org/initiatives/policy/kennedys1814.pdf> (πρόσβαση την 1.9.2007).
- 📖 US Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) (1996).  
<http://aspe.hhs.gov/admsimp/pl104191.htm> (πρόσβαση την 1.9.2007).

📖 US Independent Health Record Trust Act (2007).

<http://ehealthinitiative.org/initiatives/policy/MooreHealthRecordsTrust.msp>  
(πρόσβαση την 1.9.2007).

📖 Wald JS, Rind D, Safran C. Protecting confidentiality in an electronic medical record: Feedback to the author when someone reads a clinical note. *AMIA Spring Congress, San Francisco, May 4-7, 1994.*

📖 Winker MA, Flanagan A, Chi-Lum B, White J, Andrews K, Kennett RL, DeAngelis CD, Musacchio RA. Guidelines for medical and health information sites on the internet: principles governing AMA web sites. American Medical Association. *JAMA* 2000 (Mar 22-29); 283(12): 1600-1666.

**6**

**ΕΠΙΛΟΓΟΣ**

## Επίλογος

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων ετών όλο και περισσότεροι άνθρωποι χρησιμοποιούν τις τεχνολογίες της πληροφορίας και επικοινωνίας στην προσπάθεια αναζήτησης ιατρικής πληροφορίας και λήψης ιατρονοσηλευτικής φροντίδας. Ιατρική πληροφορία, συμβουλευτική και πρακτική παράγεται και μεταφέρεται συχνά σε μεγάλες αποστάσεις, επώνυμα ή ανώνυμα, σε άτομα ή ομάδες, κατ' οίκον ή σε μεγάλους οργανισμούς. Η ανάπτυξη, διάδοση και διάχυση της eHealth περιλαμβάνει νέες μορφές αλληλεπίδρασης μεταξύ ασθενών και ιατρών και δημιουργεί νέες προκλήσεις και κινδύνους στα ζητήματα της παραδοσιακής ιατρικής ηθικής.

Παράλληλα, η ηλεκτρονική υγεία οδηγεί σε μια νέα στάση ζωής και ένα νέο τρόπο προσέγγισης των θεμάτων υγείας, δεδομένου ότι παρέχει στους ασθενείς και το γενικό πληθυσμό τη δυνατότητα για εκτεταμένη πρόσβαση στις ιατρικές πληροφορίες. Η πρόσβαση στην ιατρική πληροφορία και γνώση οδηγεί στην αύξηση της ατομικής ευθύνης για το επίπεδο της υγείας, την πρόληψη των παραγόντων κινδύνου, τις δυνατότητες αποκατάστασης και επανένταξης, ενώ η πρόσβαση στις ηλεκτρονικές υπηρεσίες υγείας ενδυναμώνει τους ασθενείς στην προσπάθειά τους για τη λήψη των κατάλληλων αποφάσεων, ως έκφραση αυτονομίας και αυτοκαθορισμού, που αφορούν την υγεία τους και την πορεία της ζωής τους.

Η ηλεκτρονική υγεία επηρεάζει την άσκηση της επαγγελματικής ιατρικής πρακτικής, καθώς και πολλά από τα ηθικά ζητήματα που σχετίζονται με αυτή. Ίσως η μεγαλύτερη αλλαγή που επιφέρει η χρήση της eHealth αφορά στη μεταβολή του χώρου, του χρόνου και του τρόπου διάδρασης μεταξύ των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας. Η μείωση ή και εξάλειψη της απόστασης που χωρίζει τους ασθενείς από τους επαγγελματίες και τους οργανισμούς υγείας, με τη συνδρομή της τεχνολογίας της πληροφορίας και επικοινωνίας, αυξάνει τις προσδοκίες και των δυο μερών για ταχύτερη πρόσβαση, μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα και υψηλότερη ποιότητα των υπηρεσιών υγείας. Ταυτόχρονα, αναδεικνύει τις νέες ανάγκες των ασθενών για επαρκή ενημέρωση, κατανόηση και χρήση των ηλεκτρονικά παρεχόμενων πληροφοριών, αλλά και τις διευρυμένες υπευθυνότητες των ιατρών όσον αφορά στο βαθμό πρόσληψης και εφαρμογής των δεδομένων αυτών από τους ασθενείς στο πλαίσιο της ενήμερης συναίνεσης.

Η eHealth ενσωματώνει πολλά από τα ζητήματα της παραδοσιακής βιοϊατρικής ηθικής, δίνοντας σε αυτά νέες διαστάσεις που απορρέουν από την εμπλοκή της τεχνολογίας στον τομέα της υγείας. Ζητήματα, όπως αυτά της αποκάλυψης της αλήθειας στον ασθενή

σχετικά με την κατάσταση και την πορεία της υγείας του, η προστασία της ιδιωτικότητάς του και η υποχρέωση τήρησης του ιατρικού απόρρητου από τους επαγγελματίες υγείας, αλλά και ο βαθμός και το επίπεδο της διάδρασης που αναπτύσσεται μεταξύ ασθενών και ιατρών κατά την ηλεκτρονική παροχή υπηρεσιών υγείας, τίθενται σε νέα διευρυμένη βάση σε σχέση με την παραδοσιακή άσκηση της ιατρικής πρακτικής.

Η eHealth επιφέρει επίσης μεταβολές στους κοινωνικούς προσδιοριστές της υγείας και της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής. Καθώς η τεχνολογία της πληροφορίας και επικοινωνίας περιορίζει σημαντικά το χρόνο και την απόσταση πρόσβασης των ασθενών και του γενικού πληθυσμού στις υπηρεσίες υγείας, βελτιώνει με ουσιαστικό τρόπο τις γεωγραφικές ανισότητες που καταγράφονται στο χώρο της παροχής υγειονομικών υπηρεσιών προς όφελος των χρηστών των απομακρυσμένων και απομονωμένων περιοχών, αλλά και των χωρών εκείνων, που χαρακτηρίζονται από χαμηλό επίπεδο ανάπτυξης των υπηρεσιών αυτών. Ωστόσο, η δυνατότητα χρήσης των ηλεκτρονικών υπηρεσιών υγείας απαιτεί τη λήψη κατάλληλης εκπαίδευσης και την ανάπτυξη συγκεκριμένων δεξιοτήτων τόσο από τους ασθενείς όσο και από τους ιατρούς, τους νοσηλευτές, τους κοινωνικούς λειτουργούς και τους άλλους επαγγελματίες υγείας, που χρησιμοποιούν τα ηλεκτρονικά μέσα στην παροχή και λήψη υπηρεσιών υγείας και στη μεταξύ τους επικοινωνία.

Επιπλέον, είναι γεγονός ότι παρά τις ουσιαστικές βελτιώσεις που προσφέρει η ηλεκτρονική υγεία στην παροχή υπηρεσιών, δεν έχει ακόμα επιτύχει την αποτελεσματική άρση άλλων μορφών ανισότητας, που συνοδεύουν τις υγειονομικές υπηρεσίες. Έτσι, οι ανισότητες που παρατηρούνται στην υγεία σε σχέση με το φύλο, το εισόδημα, την κοινωνική τάξη και το εκπαιδευτικό επίπεδο κατά την παραδοσιακή άσκηση της ιατρικής και παροχή των υγειονομικών υπηρεσιών εξακολουθούν να υφίστανται σε άλλοτε άλλο βαθμό και κατά την παροχή των ηλεκτρονικών υπηρεσιών υγείας. Αν και κατά τα τελευταία χρόνια έχουν γίνει θετικά βήματα για τη μείωση της επίπτωσης των ανισοτήτων αυτών στο χώρο της eHealth, απαιτείται ακόμα αρκετή απόσταση που πρέπει να διανυθεί, προκειμένου για την ίση πρόσβαση των ασθενών στην ηλεκτρονικά παρεχόμενη ιατρική πληροφορία και πρακτική και των επαγγελματιών υγείας στην ηλεκτρονικά παρεχόμενη εκπαίδευση και γνώση.

Οι εφαρμογές της eHealth διευρύνουν επίσης την ανάγκη για νομική θωράκιση και προστασία τόσο των ασθενών όσο και των επαγγελματιών υγείας στο πλαίσιο της παροχής και λήψης πληροφοριών και υπηρεσιών αντίστοιχα. Ζητήματα, όπως αυτό της ασφάλειας των ιατρικών και άλλων προσωπικών δεδομένων των ασθενών, προσλαμβάνουν νέα διάσταση υπό το πρίσμα της ευρείας χρήσης του Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας και της ευκολίας

μετάδοσης της πληροφορίας σε παγκόσμια κλίμακα με τη βοήθεια της διαδικτυακής και δορυφορικής επικοινωνίας. Τα θέματα, που σχετίζονται με την άδεια άσκησης των ιατρονοσηλευτικών επαγγελμάτων, την υποχρέωση για ποιοτική παροχή υπηρεσιών, την αποφυγή της βλάβης, την αποζημίωση σε περίπτωση βλάβης και άλλα, μεταβάλλονται επίσης κατά την άσκηση της ηλεκτρονικής ιατρικής, απαιτώντας νέες και ειδικές ρυθμίσεις. Η προστασία της ιδιωτικότητας των ασθενών και ο σεβασμός του ιατρικού απόρρητου από τους επαγγελματίες υγείας αποκτά επίσης ιδιαίτερη βαρύτητα στο πλαίσιο της ηλεκτρονικής υγείας και αναδεικνύεται σε σημαντικό παράγοντα επιτυχίας των εφαρμογών της eHealth, καθώς αυξάνει τη συνεργασιμότητα των ασθενών, την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας και την ποιότητα της ζωής.

Συμπερασματικά, η ηλεκτρονική υγεία χαρακτηρίζεται από τεράστια δυναμική. Οι εφαρμογές της μεταβάλλουν συνεχώς τον τρόπο άσκησης της ιατρικής και αυξάνουν τις προσδοκίες των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας. Μεταβάλλουν και επεκτείνουν επίσης τα βιοηθικά ζητήματα της παραδοσιακής ιατρικής ηθικής και δημιουργούν νέες προκλήσεις ως αποτέλεσμα της εισαγωγής της τεχνολογίας της πληροφορίας και επικοινωνίας στην άσκηση της ιατρικής πρακτικής. Σε κάθε περίπτωση, στόχος της βιοηθικής μέριμνας είναι: οι δυνατότητες που προσφέρει η ηλεκτρονική υγεία να είναι ασφαλείς και ποιοτικές, να μπορούν να χρησιμοποιούνται από τους ανθρώπους που τις έχουν ανάγκη και να προάγουν και να αυξάνουν το όφελος αυτών.