

Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας και Ιδιωτικότητα

Η άνευ προηγουμένου ζήτηση για υπηρεσίες υγείας, λόγω της γήρανσης και της αύξησης του πληθυσμού, έχει οδηγήσει την επιστημονική κοινότητα στην ανάπτυξη καινοτόμων τεχνολογικών λύσεων στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης. Ο κύριος στόχος είναι η προσφορά προϊόντων και υπηρεσιών ικανών να συμβάλουν στη διαχείριση των ασθενών, παρόλη την αποδεδειγμένη ένδεια σε επαγγελματίες υγείας παγκοσμίως.¹ Τα πληροφοριακά συστήματα που εφαρμόζονται στον τομέα της υγείας, θεωρούνται ως ο μοναδικός και σε μεγάλο βαθμό, σημαντικότερος παράγοντας για τη βελτίωση της ποιότητας παροχής υπηρεσιών περίθαλψης, ενώ παράλληλα στοχεύουν στη μείωση του συνεχούς αυξανόμενου κόστους σε αυτόν τον τομέα. Σύμφωνα με τη μελέτη RAND's Health Insurance Experiment (HIE), οι Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής θα μπορούσαν να εξοικονομήσουν περίπου 80 εκατομμύρια δολάρια το έτος, αν χρησιμοποιούσαν καθολικά ένα σύστημα Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας (ΗΦΥ). Με αυτό το σκεπτικό, κυβερνήσεις πολλών χωρών ώθησαν τον τεχνολογικό κλάδο στη δημιουργία όλο και πιο εξελιγμένων συστημάτων και έδωσαν κίνητρα στους οργανισμούς παροχής υγειονομικής περίθαλψης να τα υιοθετήσουν.²

Ένα σύστημα ΗΦΥ, θεωρείται πλέον αναγκαίο για την ποιοτική και ουσιαστική παροχή υπηρεσιών ενός οργανισμού υγείας αφού συλλέγει και αποθηκεύει ευαίσθητες πληροφορίες όπως δημογραφικά στοιχεία, ιατρικό και νοσηλευτικό ιστορικό, διαγνώσεις, φαρμακευτική αγωγή, θεραπευτικό και νοσηλευτικό σχεδιασμό, πληροφορίες ασφαλιστικού φορέα, αλλεργίες, εργαστηριακά αποτελέσματα ή και καταγραφές από ιατρικά μηχανήματα όπως καρδιογράφο, υπηροχοτομογράφο κλπ. Η πρόσβαση σε τέτοιου είδους πληροφορίες, η πληθώρα αυτών και η εύκολη διαχείρισή τους, έχει προσφέρει μια εξαιρετική ευκαιρία βελτίωσης στην αποτελεσματικότητα των παρόχων υγείας, τόσο στην περίθαλψη των ασθενών τους, όσο και στη μελέτη κόστους – απόδοσης με απώτερο στόχο τον περιορισμό του κόστους νοσηλείας. Η κοινή χρήση δε, των δεδομένων και η ανταλλαγή της πληροφορίας μεταξύ των οργανισμών παροχής υπηρεσιών υγείας, αποδείχθηκε ιδιαίτερα επωφελής στην ιατρική κοινότητα αλλά και στην ιατρική έρευνα. Ωστόσο, δεδομένου ότι ένας ΗΦΥ περιέχει ευαίσθητες πληροφορίες ασθενών, είναι σαφές ότι ο διαμοιρασμός τους θα μπορούσε να οδηγήσει σε ακούσιες αποκαλύψεις απορρήτου.³

Τις τελευταίες δεκαετίες, η διασφάλιση των δεδομένων έχει οδηγήσει στην ανάπτυξη ενός νέου κλάδου της πληροφορικής, υιοθετώντας θεωρίες από άλλες επιστήμες αναφοράς όπως την

κοινωνιολογία και την ψυχολογία, έχοντας ως στόχο την ανάλυση της διαχείρισης κινδύνου της ασφάλειας των πληροφοριών. Η ασφάλεια δεδομένων στον τομέα της υγείας υπόκεινται σε επιπλέον αυστηρές ρυθμίσεις χρησιμοποιώντας επιχειρηματικά μοντέλα από άλλους κλάδους, ενώ στοιχεία των τελευταίων ετών καταδεικνύουν την έλλειψη επαρκών μέτρων ασφαλείας με συνέπεια την παραβίασή τους. Επιπλέον, η θέσπιση του ΗΦΥ και η εμφάνιση εφαρμογών υγειονομικής περίθαλψης που βασίζονται στο διαδίκτυο, έχουν στρέψει την προσοχή των ερευνητών στις προοπτικές των ασθενών καθώς και των παρόχων που χρησιμοποιούν ένα σύστημα ΗΦΥ.²

Προς αυτή την κατεύθυνση, αναπτύχθηκαν διάφορες πολιτικές και οδηγίες για την ασφαλή διαχείριση των δεδομένων με κύριο σημείο αναφοράς τον Γενικό Κανόνα Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (GDPR). Η εναρμόνιση με τέτοιου είδους οδηγίες, απαιτεί υψηλό επίπεδο εμπιστοσύνης στους χειριστές της πληροφορίας αλλά παράλληλα αυτή ενδέχεται να διαρρεύσει μετά από ανθρώπινο λάθος και να οδηγήσει σε παραβίαση της ιδιωτικής ζωής του ατόμου.³ Η ανάπτυξη της τεχνολογίας εκτός από την τεχνική σκοπιμότητα και την ιατρική αναγκαιότητα, τείνει να επικεντρώνεται και στις αντιλήψεις των χρηστών ώστε να γίνει αντιληπτός ο βαθμός δέσμευσης στη νέα πρακτική. Η εκπαίδευση των επαγγελματιών που έρχονται σε επαφή και εισάγουν ή ανακτούν ιατρικές πληροφορίες και η κατανόηση του τρόπου με τον οποίο αυτοί αντιλαμβάνονται και αλληλοεπιδρούν με την ιατρική πληροφορία οδήγησε στον περιορισμό των σφαλμάτων. Οι απόψεις των χρηστών, σε μια έρευνα των Wilkowska και Ziefle ανέδειξε τα αναμενόμενα οφέλη αλλά και τα κρίσιμα σημεία βελτίωσης. Οι ερευνητές περιέγραψαν τη διαφορετική αντιμετώπιση των χρηστών ΗΦΥ που αντιμετώπιζαν προβλήματα υγείας, οι οποίοι απέδιδαν μικρότερη σημασία στην ασφάλεια των δεδομένων και την ιδιωτική ζωή. Το γεγονός αυτό, αναφέρουν οι ερευνητές ότι οφείλεται στην αντίληψη ότι όντας άτομα με χρόνια νόσο, θεωρούν σημαντικότερη τη γρήγορη πρόσβαση σε δεδομένα των ασθενών και την άμεση παροχή βοήθειας, θέτοντας σε χαμηλότερη προτεραιότητα την ασφάλεια και την πιθανή διαρροή πληροφορίας. Άλλοι χρήστες, έχοντας την ανησυχία απώλειας της ιδιωτικότητας των ασθενών τους, επιθυμούν την πλήρη διαφάνεια στη χρήση ιατρικών συσκευών, με την ενσωμάτωση ατομικών κωδικών ή δακτυλικού αποτυπώματος για την πρόσβαση σε αυτές.⁴

Λαμβάνοντας υπόψη τον βαθμό αποδοχής των χρηστών και αναγνωρίζοντας τις απαιτήσεις τους, προκύπτει η ανάγκη για ανάπτυξη καινοτόμων διαδικασιών, με κύριο μέλημα την ενσωμάτωσή τους στην εφαρμογή των ιατρικών τεχνολογιών. Από την άλλη, η επιστήμη της πληροφορικής και συγκεκριμένα ο κλάδος της ασφάλειας, καλείται να αντιμετωπίσει μια νέα πρόκληση, αυτή της



προστασίας των δεδομένων μου διαμοιράζονται μεταξύ των οργανισμών μέσω του διαδικτύου, οι οποίες δεν θα πρέπει να εμπλέκουν τον ανθρώπινο παράγοντα και κυρίως τον απλό χρήστη - επαγγελματία υγείας, με περιορισμένη γνώση στην ασφαλή διαχείριση διαβαθμισμένης πληροφορίας. Η χρήση των αναβαθμισμένων συστημάτων κρυπτογράφησης, η ανωνυμοποίηση των δεδομένων (k-anonymity, L-diversity), η ψευδωνυμοποίηση, ο κατακερματισμός της πληροφορίας, η διαφορική ιδιωτικότητα όπου παράγονται δεδομένα και μπορούν να χρησιμοποιηθούν αποτελεσματικά στην θέση των πραγματικών δεδομένων^{5,6}, κ.α. περιγράφονται ως τεχνικές που διασφαλίζουν την ακεραιότητα και την ασφάλεια των ευαίσθητων αυτών πληροφοριών. Μια τέτοια προσέγγιση, όπου πρωτίστως αναλύει τις συμπεριφορές και τις ανάγκες των χρηστών και παράλληλα αναπτύσσει εξελιγμένα και ευέλικτα μοντέλα προστασίας της πληροφορίας, φαίνεται να είναι το κλειδί για ένα αποτελεσματικό σύστημα παροχής υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης, περιορίζοντας τη διαρροή των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων των ασθενών και προσφέροντας το αίσθημα ασφάλειας στους χρήστες, είτε πρόκειται για το προσωπικό του οργανισμού, είτε για τους λήπτες των υπηρεσιών τους.

Αγγελική Χανδρινού

Πλοίαρχος (ΥΝ), MSc, PhD

Διευθύντρια Διοικητικής και Τεχνικής Υπηρεσίας

Τμηματάρχης Πληροφορικής

Ναυτικό Νοσοκομείο Αθηνών

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Wilkowska W, Ziefle M. Privacy and data security in E-health: Requirements from the user's perspective. *Health Informatics J* 2012;18(3):191-201.
2. Appari A, Johnson ME. Information security and privacy in healthcare: current state of research. *International Journal of Internet and Enterprise Management* 2010;6(4):279.
3. Chong KM. Privacy-preserving healthcare informatics: a review. *ITM Web of Conferences* 2021;36:04005.
4. Wilkowska W, Ziefle M. Privacy and data security in E-health: Requirements from the user's perspective. *Health Informatics J* 2012;18(3):191-201.
5. Lu X, Au MH. An Introduction to Various Privacy Models. In: *Mobile Security and Privacy*. Elsevier, 2017; p. 235-245.

6. Olatunji IE, Rauch J, Katzensteiner M, Khosla M. A Review of Anonymization for Healthcare Data. *Big Data* 2022; ahead of print