

*DIGILOO MÕJUST
ARSTI-PATSIENDI SUHTELE*

Andres Soosaar

E-mediitsiini saabumine

- Lokaalsed infosüsteemid on meditsiinis rutiinses kasutuses;
- Suure funktsionaalsusega digitaalsete meditsiiniliste andmekogude rakendumine on Eestis ja mujalgi lähituleviku küsimus;
- Eestis on õige juhuslikult arutletud ja hinnatud seda, kuidas arvutid ja nende kooslused mõjutavad meediku-patsiendi suhet.

Digiloo eetika tööühm

- Tekkis seoses vastava riigihankega;
- Töötas 09.2006-12.2007;
- Hinnang isikuautonoomia ja privaatsuse lahendustele e-tervise seaduseelnõus, november-detsember 2006;
- Liikmed: Arvo Tikk, Margit Sutrop, Raul-Allan Kiivet, Raul Talvik, Tiina Talvik, Mati Rahu, Jaan Ginter, Andres Soosaar, Mart Einasto, Merje Tikk

Olulisemad eetilised fookused tervise infosüsteemi seaduse eelnõus

- Süsteemi personaalsete ja sotsiaalsete kasutuste määratlemine;
- Süsteemi finantseerimise põhimõtted;
- Konfidentsiaalsusnõuded vastutavale töötlejale;
- Patsiendi autonoomia ulatus ja selle tagamine;
- Juurdepääs infosüsteemi andmetele.

Suurte meditsiiniliste andmekogude eetika peaprobleem

- Keskseks küsimuseks on ikkagi igihaljas ühiskonna ja tema liikmete omavaheliste suhete (õigused ja kohustused) määratlemine;
- Andmete esmaseks allikaks on konkreetset üksikisikud oma elukäiguga, kuid ühiskond sooviks seda infot teatud tingimustel kasutada kogu ühiskonna, sh infoallikaks oleva isiku hüvanguks;
- Kuivõrd ja millisel moel on võimalik praegusel üksikisiku autonoomia ajastul seda ühiskonna soovi usalduslikult realiseerida?

- Meediku-patsiendi suhtel on meditsiinilised, psühholoogilised, sotsiaalsed, õiguslikud, moraalsed, majanduslikud jm aspektid.
- Meedikud on enim innustunud just selle suhte meditsiinilistest aspektidest, kuid ülejäänud ühiskond pigem neist teistest.
- Meediku suhted teiste sotsiaalsete institutsioonidega on muutunud järjest olulisemaks, nt meedikute äsjane streigiähvardus.

Arsti-patsiendi suhte mudelid (R.Veatch, 1972)

- **Inseneri mudel** – bioloogiateadus prevaleerib moraalsete väärtuste üle, meditsiin on inimese haigusest ära parandamine;
- **Preestri mudel** – paternalistlik mudel, kus arst arvab end ainsana teadvat õigeid otsuseid ja väärtusi patsiendi jaoks;
- **Kollegiaalne mudel** – arsti ja patsiendi suhe põhineb asjaosaliste võrdsusel ja usaldusel; meditsiiniline otsus on kollegiaalse protsessi tulemus;
- **Lepinguline mudel** – suhte aluseks on juriidiline leping, mis fikseerib mõlema poole lähteaspekte, õigused ja kohustused, kasud ja kahjud.

Arsti-patsiendi suhte põhilised eetilised printsiibid

- **Inimväärikus**, respekt patsiendi kui tervikliku isiksuse suhtes;
- **Heategemine**;
- **Mittekahjustamine**, *primum nil nocere*;
- **Autonoomia** ja enesemääratlemise võimalus;
- Patsiendi **privaatsus** ja **arstikonfidentsiaalsus**;
- **Tõemeelsus** või pigem ausus (ingl. veracity);
- **Õiglus**.

Digilugu ja inimväärikus

- Meediku-patsiendi suhet saab oluliselt mõjutama palju patsiendi meditsiinilisest minevikust teadev arvuti;
- Arst võib eelistada infoallikana eelistada arvutit patsiendile endale, seda eriti ajapuuduse ja patsiendi vähese usaldamise olukorras;
- Patsient võib tunda end vaid mingi analüüsi objektina, mida omakorda võib süvendada arsti-patsiendi suhte lepinguline iseloom;
- Oht inseneri malli süvenemiseks meediku-patsiendi suhetes on päris reaalne.

Digilugu ja heategemine

- Triviaalne on, et mida rohkem vajalikku infot, seda kvaliteetsem on otsus ja seetõttu on digiloo heategemise potentsiaal õige suur;
- Kindlasti on digiloo andmete kiire kättesaadavus teatud väga vajalik teatud erakorralise meditsiini olukordades;

Digilugu ja mittekahjustamine

- *“Väga hästi plaanitud, kuid välja kukkus nii nagu alati”* põhimõtte digiloo toimimisel saab kaasa tuua kahju patsiendi vaimsele ja kehalisele seisundile;
- Tegelik andmete kvaliteet ja süsteemi töökindlus nii riistvara töö kui andmete lekkimise suhtes peavad vastama plaanitule.

Isikuautonoomia ja informeeritud nõusolek

- Seaduseelnõus on realiseeritud nn. *opt-out* lähenemine, mille kohaselt informeeritud patsiendilt võetakse infosüsteemi teatud andmed, mida ta saab pärast teatud ulatuses valikuliselt sulgeda.
- Eetika töörühm eelistas eeltoodud lähenemisele teed, kus tervisandmete personaalseks kasutuseks oleks vajalik saada informeeritud nõusolek patsiendilt. See nõusolek saadakse pärast digiloo käivitumist patsiendi esimesel pöördumisel arsti poole. Meedik võib suletud andmeid vaadata, kui see on vajalik patsiendi või kolmanda isiku surma või püsiva tervisekahjustuse ärahoidmiseks.
- Andmete sotsiaalseks kasutuseks ei ole nõusolek tarvilik.

Digilugu pakub uusi võimalusi patsiendi autonoomia realiseerimiseks

- Õigus esitada tervise infosüsteemi oma isikuandmeid;
- Teha tahteavaldusi seoses tervishoiuteenuse osutamisega;
- Registreeruda tervishoiuteenuse saamisele.

Privaatsus ja juurdepääsuõigused I

- Isikul on endal on õigus ja võimalus näha tema kohta kogutud andmeid ja nende kasutust;
- Meedikute juurdepääsu üldiseks põhimõtteks oleks, et patsiendi informatsioon oleks maksimaalselt kättesaadav teda vahetult ravivatele medikutele.

Privaatsus ja juurdepääsuõigused II

- Perearst näeb oma patsientide nimekirja kuuluvate isikute avatud terviseandmeid kogu aeg;
- Eriarstide puhul eelistab eetika tööühm nn. raviarsti põhimõtet medikute andmetele juurdepääsu loomisel;
- Patsiendi andmed digiloo andmebaasist avanevad raviarstile ja teistele juhtumiga seotud medikutele, siis kui patsient võetakse vastu raviasutusse. Selline lähenemine eeldab meditsiinasutuse ja tsentraalse digiloo andmebaaside head ja operatiivset sidestumist.
- On olemas järelevalve meetmed isikute terviseandmete ebaõige kasutuse tuvastamiseks ja menetlemiseks.

Digilugu ja usalduslikkus

- Arsti loodud info levib tema haardeulatusest välja ning seda kasutavad erineval moel teised institutsioonid ja inimesed. Kas tähendab see arstisaladuse põhimõtte sisu muutumist?
- Arstil on oma tööks jätkuvalt vaja patsiendi usaldust oma tegemistes, kuid ta võib kergesti muutuda piksevardaks e-tervise andmekogude probleemide lahendamisel.

Digilugu ja õigus

- Millist arstliku tegevuse kvaliteeti saab nõuda patsient, kes suuremal või väiksemal määral enda kohta käivad andmed sulgenud?
- Kas ühiskond võiks kuidagi piirata teenuse kättesaadavust neile patsientidele, kes on oma andmed sulgenud? Kuidas jääb sellisel juhul arsti patsiendile heategemise moraalse kohustusega?

Kokkuvõtteks üldiselt

- ⌘ Digilugu ratsionaliseerib oluliselt meediku-patsiendi suhet;
- ⌘ E-tervise infosüsteemid tugevdavad märkimisväärselt meediku-patsiendi ühiskonnastumise tendentsi.

... ja pisut konkreetsemalt

- ⌘ Sõltuvalt patsiendi arvutimeelsusest omab digilugu vahendav arvuti õige erinevat rolli erinevate meedikupatsiendi suhete korral;
- ⌘ Digiloo olemasolul sõltub arstipatsiendi suhte õnnestumine palju arsti võimekusest jagada paindlikult ja efektiivsel viisil tähelepanu patsiendi ja infosüsteemi vahel;