



**خلاصه کتاب سلامت الکترونیک: چالش‌های قانونی، اخلاقی و حکمرانی**

گزارش شماره ...

آذر ماه 1401

---

تهیه شده در: پژوهشگاه فضای مجازی - گروه مطالعات اخلاقی فضای مجازی

تهیه کننده: نفیسه صالح‌نیا (دکتری اقتصاد سلامت دانشگاه تربیت مدرس تهران)

ناظر علمی: محمدمهدی نصر هرنندی (مدیر گروه مطالعات اخلاقی فضای مجازی)

---

نشانی: تهران، میدان آرژانتین، خیابان بیهقی، نبش خیابان 16 غربی، پلاک 20، کدپستی 1515674311

<http://www.majazi.ir>

شماره تماس: 86121061

حقوق مادی و معنوی این اثر متعلق به مرکز ملی فضای مجازی است و استفاده از مطالب آن صرفاً با ذکر مأخذ بلامانع است.

## سخن تحت

فضای مجازی با شتاب شگرف و روبه‌ترابری که در حال بطور گسترش است تمام ساحات اجتماعی، اقتصادی، سیاسی و فرهنگی زندگی بشر را در نوردیده و هر روز بخش بزرگی از زندگی واقعی را در خود فرو برده و حیات متفاوت و جدیدی به آن می‌دهد. لذا به نظرمی رسد دو نگاه کلان به فضای مجازی وجود دارد: نگاه اول که بلاغی در ابتدای رشد و تکوین فضای مجازی مسلط شده بود، آن را همچون ابزاری کنار سایر ابزارهای بشری تصور می‌کرد که تنها طریقت داشت. اما نگاه دوم، در توجیه رشد تحولات خیره‌کننده فضای مجازی و سبب گسترش آن در حوزه یادشون بشر در یک دهه اخیر آن را چون سکویی می‌داند که بسیار فراتر از شان ابزاری حیات انسان را برسانان جدیدی داده و ادعای تمدن نوینی را دارد. رویکردی که از قضا از چستان بصیر رهبر انقلاب نیز دور نمانده و انتظاری تمدنی از فضای مجازی در ایران را مطالبه داشته‌اند.

در همین راستا گزارش‌های عصر فضای مجازی تلاش می‌کنند تا فهم سازمان‌ها و دستگاه‌های مرتبط با حوزه‌ی فضای مجازی را ارتقاء بخشد و آن‌ها را برای مواجهه فعال و خردمندانه با تحولات

این عرصه همیار سازد.

سید ابوالحسن فیروزآبادی

دبیر شورای عالی و رئیس مرکز ملی فضای مجازی

## پیشگفتار

در سرتاسر جهان، فناوری‌های اطلاعات و ارتباطات (ICT) نقش فزاینده‌ای در ارائه و مدیریت خدمات بهداشتی، درمانی و پزشکی که به‌عنوان سلامت الکترونیک شناخته می‌شوند، ایفا می‌کنند. در اتحادیه اروپا (EU)، استقرار مراقبت‌های بهداشتی مبتنی بر فناوری اطلاعات و ارتباطات برای بهبود کیفیت، کارایی و اثربخشی خدمات پزشکی و رفاهی در سرتاسر کشورهای عضو به‌منظور توسعه خدمات جامع مراقبت‌های بهداشتی و ارتقاء یک اقتصاد دیجیتال باز و رقابتی امری ضروری تلقی می‌شود. به‌طور مشابه، بسیاری از کشورهای دیگر به ترویج و اجرای سلامت الکترونیک به‌عنوان بخشی اساسی از استراتژی‌های ملی سلامت خود ادامه می‌دهند.

استفاده از فناوری اطلاعات و ارتباطات بسیاری از ویژگی‌های مراقبت‌های بهداشتی را تغییر می‌دهد و این کار را به‌گونه‌ای انجام می‌دهد که چالش‌های جدیدی را از نظر حقوقی، اخلاقی و حکمرانی آشکار می‌کند. همان‌طور که فناوری به تکامل خود ادامه می‌دهد و ابزارها و تکنیک‌های جدید مبتنی بر فناوری اطلاعات و ارتباطات در محصولات و خدمات مراقبت‌های بهداشتی تعبیه می‌شوند، تعداد و پیچیدگی این چالش‌ها افزایش می‌یابد. آن‌ها مشکلات دائمی در حال تغییر را برای مدیران، متخصصان مراقبت‌های بهداشتی، متخصصان فناوری اطلاعات و ارتباطات، قانون‌گذاران، سیاست‌گذاران و بیماران ایجاد می‌کنند. درعین حال، این موضوعات فرصت‌هایی نیز برای مشارکت در تحلیل و بحث سازنده در مورد پیامدهای سلامت الکترونیک به‌منظور یافتن راه‌حل‌های جدید و ترسیم مسیرهای جدید فراهم می‌کنند.

کتاب «سلامت الکترونیک: چالش‌های قانونی، اخلاقی و حکمرانی»<sup>1</sup> نوشته جورج و همکاران که در سال 2013 توسط انتشارات اشپرینگر منتشر شد، چالش‌های مهمی را که بر سلامت الکترونیک در اتحادیه اروپا و آمریکای شمالی در سه حوزه قانون، اخلاق و حکومت تأثیر می‌گذارد، شناسایی نموده و مورد بحث قرار می‌دهد. این کتاب علیرغم قدمت نسبی، با پیشنهاد راه‌حل‌ها و ارائه توصیه‌هایی برای عملکرد خوب، کمک معناداری به گفتمان سلامت الکترونیک می‌کند و همچنان کتاب بی‌بدیل این حوزه است. مشارکت‌کنندگان این کتاب از محیط‌های متنوعی مانند

<sup>1</sup> eHealth: Legal, Ethical, and Governance Challenges

دانشگاه، ارائه خدمات بالینی، مشاوره، مدیریت بیمارستان، صنعت، قانون، مراقبت از راه دور و ارائه خدمات وب آمده‌اند. علاوه بر این کشورهای مشارکت‌کننده نیز متنوع بوده و می‌توان به استرالیا، بلژیک، ایتالیا، اسپانیا، بریتانیا و ایالات متحده آمریکا اشاره کرد. مخاطبان هدف نیز شامل طیف گسترده‌ای از متخصصان مراقبت‌های بهداشتی، محققان و سیاست‌گذاران در هر دو سوی اقیانوس اطلس است.

دکتر Carlisle George وکیل دادگستری و دارای مدرک دکترای علوم کامپیوتر از دانشگاه لندن (گلد اسمیت) است. از جمله مدارک دیگر او می‌توان به مدرک کارشناسی ارشد در حقوق فناوری اطلاعات و ارتباطات از دانشکده اقتصاد لندن اشاره نمود. او دانشیار و رئیس کمیته اخلاق تحقیقات علوم کامپیوتر، گردآورنده گروه تحقیقاتی ALERT (جنبه‌های حقوق و اخلاق مرتبط با فناوری) و استاد دانشکده اقتصاد لندن است. دکتر جورج مقالات زیادی با تمرکز بر موضوعاتی نظیر جنبه‌های حقوقی سلامت الکترونیک، حریم خصوصی، حفاظت از داده‌ها، قانون فناوری اطلاعات، قانون اینترنت، قانون مالکیت معنوی، جنبه‌های حقوقی پزشکی قانونی دیجیتال و جنبه‌های حقوقی علم داده نوشته است. وی دو کتاب را با تمرکز بر جنبه‌های حقوقی، اخلاقی، اجتماعی و حاکمیتی سلامت الکترونیک و انفورماتیک پزشکی به طور مشترک ویراستاری کرده و سازماندهی چندین کارگاه آموزشی در زمینه‌های حقوقی، اخلاقی و اجتماعی فناوری اطلاعات سلامت را بر عهده داشته است. او همچنین در چندین پروژه با اتحادیه اروپا مشارکت داشته است. او یکی از بنیانگذاران و عضو هیئت مشورتی مرکز اروپایی برای مطالعه اخلاق، قانون و حکمرانی در فناوری اطلاعات سلامت است.

Diane Whitehouse یک محقق علوم اجتماعی است که بر جنبه‌های اجتماعی، سازمانی و اخلاقی فناوری اطلاعات و ارتباطات متمرکز شده است. او 10 سال به عنوان نماینده علمی جامعه اطلاعاتی و رسانه در کمیسیون اروپا فعالیت نموده است، در این سال‌ها او مسئول سازماندهی فرآیندهای ارزیابی، جلسات بررسی و مدیریت پروژه‌ها در FP5، FP6<sup>1</sup> و سایر برنامه‌های مربوط به سلامت الکترونیک کمیسیون اروپا بود. از جمله مسئولیت‌های او در میان انواع تعهدات مربوط

<sup>1</sup> Fifth and Sixth Framework programmes of the European Parliament

به خط مشی سلامت الکترونیک، اجرای برنامه اقدام سلامت الکترونیک و سازماندهی کنفرانس‌های سالانه سلامت الکترونیک در سطوح بالا از سال 2004 تا 2007 بوده است. دکتر Penny Duquenoy دارای مدرک فلسفه از دانشکده علوم شناختی و محاسباتی در دانشگاه ساسکس بریتانیا و مدرک دکترا در اخلاق اینترنت است. او مدرس ارشد در دانشگاه میدلسکس لندن است. وی چندین سال است که با بیش از 30 مقاله در زمینه مفاهیم اخلاقی فناوری اطلاعات و ارتباطات، محقق فعالی در زمینه اخلاق کامپیوتری بوده است. حوزه‌های کلیدی تحقیق، پیامدهای اخلاقی فناوری‌های هوشمند در زندگی روزمره (که در تحقیقات اتحادیه اروپا به عنوان «هوش محیطی» توصیف می‌شود) و انفورماتیک پزشکی است. او به‌عنوان یک ارزیاب متخصص اخلاق برای کمیسیون اروپا (اداره کل جامعه اطلاعات و رسانه‌ها) عمل کرده و رئیس گروه کاری IFIP 9.2 (کامپیوتر و پاسخگویی اجتماعی)، عضو گروه 9.2.2 ویژه "Taskforce on Ethics" و مدیر انجمن اخلاق جامعه کامپیوتری بریتانیا است.



## فهرست مطالب

3	مقدمه.....
4	1- بخش اول: مرور کلی و معرفی سلامت الکترونیک .....
7	2- بخش دوم: چالش‌های قانونی و حقوقی .....
7	1-2- مقدمه.....
	2-2- فصل دوم: تنظیم مقررات پرونده الکترونیک سلامت: تحلیل مقایسه‌ای اروپا و
9	ایالات متحده .....
14	2-3- فصل سوم: پرونده الکترونیک سلامت و حریم خصوصی: تجربه انگلیس ....
	2-4- فصل چهارم: حریم خصوصی و سیستم‌های اطلاعات مراقبت‌های بهداشتی:
17	تبادل کجاست؟ .....
	2-5- فصل پنجم: چالش‌های قانونی در رابطه با خدمات پزشکی از راه دور در اتحادیه
19	اروپا .....
	2-6- فصل ششم: اینترنت و داروهای تجویزی در عصر سیستم‌های سلامت
21	الکترونیک قابل همکاری در سراسر اتحادیه اروپا .....
	2-7- فصل هفتم: درک مسئولیت در سلامت الکترونیک: به سوی وضوح بیشتر در
23	سطح اتحادیه اروپا .....
	2-8- جمع‌بندی بخش چالش‌های حقوقی .....
26	3- بخش سوم: چالش‌های اخلاقی .....
26	1-3- مقدمه.....
	2-3- فصل هشتم: سلامت الکترونیک: چارچوب‌هایی برای ارزیابی اخلاقی.....
	3-3- فصل نهم: پزشکی از راه دور و تحویل خدمات در خانه: مراقبت، پشتیبانی و
30	اهمیت استقلال کاربر .....

3-4- فصل دهم: پزشکی 2.0: چالش‌های اخلاقی رسانه‌های اجتماعی برای حرفه سلامت .....	32
3-5- فصل یازدهم: اینترنت و سلامت: رویکردهای بین‌المللی برای ارزیابی کیفیت اطلاعات بهداشتی مبتنی بر وب .....	34
3-6- فصل دوازدهم: بیماران، اعتماد و اخلاق در حریم خصوصی اطلاعات در سلامت الکترونیک .....	37
3-7- جمع‌بندی بخش چالش‌های اخلاقی .....	41
4- بخش چهارم: چالش‌های حکمرانی .....	42
4-1- مقدمه .....	42
4-2- فصل سیزدهم: حکمرانی سلامت الکترونیک در اسکاتلند: مقایسه بین بخشی و فراملی .....	43
4-3- فصل چهاردهم: حکمرانی فناوری اطلاعات در مؤسسات بهداشتی و درمانی .....	47
4-4- فصل پانزدهم: حکمرانی فناوری اطلاعات در مراقبت‌های بهداشتی حاد: بررسی انتقادی ادبیات کنونی .....	51
4-5- فصل شانزدهم: ابتکار حکمرانی سلامت الکترونیک اروپا: یک راه جدید روبه‌جلو .....	54
4-6- جمع‌بندی بخش چالش‌های حکمرانی .....	56
درباره ویراستاران کتاب .....	Error! Bookmark not defined.
منبع .....	Error! Bookmark not defined.



## مقدمه

پیشرفت‌های فناوری در سلامت الکترونیک ادامه خواهد داشت. بسیاری از این محصولات نه تنها در آینده نزدیک بلکه در چند دهه آینده بخشی از محصولات و خدمات بهداشتی جدید و نوآورانه خواهند شد. با این حال، این تغییر به طور انحصاری توسط فشار فناوری انجام نخواهد شد. تقاضا نیز نقش مهمی ایفا خواهد کرد: متخصصان مراقبت‌های بهداشتی، بیماران، مؤسسات و صنعت همگی خواهان سهمی از مزایای سلامت الکترونیک هستند. در حالی که فناوری اطلاعات و ارتباطات این پتانسیل را دارد که نقش مثبتی در سلامت و رفاه مردم داشته باشد، ما باید همه پیامدهای ناشی از هر تغییر جدید مبتنی بر فناوری اطلاعات و ارتباطات در مراقبت‌های بهداشتی را در پهنه‌ای به وسعت کل کره زمین بررسی کنیم. با ادامه پرسش، بحث و مناظره در مورد چالش‌هایی که پیش می‌آیند، می‌توانیم در اطمینان از اینکه این تحولات جدید به دموکراتیک‌ترین، عادلانه‌ترین، پایدارترین و درعین حال مقرون به صرفه‌ترین شکل رخ می‌دهند، نقشی ایفا کنیم.

این کتاب مطالب مفیدی برای درک چالش‌های قانونی، اخلاقی و حاکمیتی موجود در زمینه سلامت الکترونیک فراهم می‌کند. چشم‌انداز قانون‌گذاری و سیاست‌گذاری که بر جنبه‌های مختلف سلامت الکترونیک تأثیر می‌گذارد در حال توسعه مداوم است. گاهی این چشم‌انداز، حتی زمانی که راه‌حل‌های جدیدی برای چالش‌های جدید و موجود پیدا می‌شود، با فرکانس نگران‌کننده حول ذینفعان مختلف تغییر می‌کند.

کتاب با مروری کلی آغاز می‌شود و حوزه سلامت الکترونیک را معرفی می‌کند و در مورد اهمیت، ارتباط و پیوستگی مضامین و موضوعاتی که در فصل‌های بعدی پوشش داده می‌شود، بحث می‌کند. بخش دوم بر چالش‌های قانونی مربوط به پرونده سلامت الکترونیک، پزشکی از راه دور، فروش دارو در اینترنت، سیستم‌های اطلاعات مراقبت‌های بهداشتی و مسئولیت پزشکی تمرکز دارد. بخش سوم به چالش‌های اخلاقی مانند ارائه خدمات از راه دور و ارائه خدمات در خانه، وب 2.0 و اینترنت، اعتماد بیماران و چارچوب‌های اخلاقی مرتبط می‌پردازد. در بخش چهارم چالش‌های حکمرانی، از جمله حکمرانی فناوری اطلاعات در مراقبت‌های بهداشتی، حکمرانی و تصمیم‌گیری در بیمارستان‌ها و مدل‌های مختلف حکمرانی سلامت الکترونیک در نظر گرفته شده است. در ادامه خلاصه‌ای از مباحث مورد بررسی در هر یک از فصول کتاب، ارائه شده است.

## 1- بخش اول: مرور کلی و معرفی سلامت الکترونیک

سلامت الکترونیک طیف گسترده‌ای از فناوری‌های مورداستفاده برای ارائه و مدیریت مراقبت‌های بهداشتی را در بر می‌گیرد. بر اساس تعریف سازمان جهانی بهداشت سلامت الکترونیک شامل استفاده مقرون‌به‌صرفه و ایمن از فناوری‌های اطلاعات و ارتباطات در حمایت از سلامت و زمینه‌های مرتبط با سلامت، از جمله خدمات مراقبت‌های بهداشتی، نظارت بر سلامت، آموزش سلامت و دانش و تحقیقات سلامت است.<sup>1</sup>

تعاریف اولیه سلامت الکترونیک بر طیف وسیعی از فناوری‌هایی که در زیر چتر سلامت الکترونیک گنجانده شده‌اند، مانند اطلاعات سلامت و شبکه‌های ارتباطی، پورتال‌های سلامت، سوابق الکترونیکی پزشکی/بهداشتی، خدمات پزشکی از راه دور، خدمات نسخه‌نویسی الکترونیک، پوشیدنی شخصی و سیستم‌های قابل حمل و قابل انتقال و سایر سیستم‌های اطلاعاتی مورداستفاده برای تشخیص، نظارت و درمان بیماران، متمرکز بود (کمسیون اروپا 2004).

در راستای تمرکز فزاینده اتحادیه اروپا بر رشد بازارها، صنعت، نوآوری و پایداری، تعریف جدید سلامت الکترونیک که 3 سال بعد از تعریف قبلی توسعه یافت، بر رابطه و ارتباطات بین داده‌های به اشتراک گذاشته شده در میان مؤسسات و کاربران تمرکز داشته و باین حال فهرست مشابهی از برنامه‌های تحت پوشش ارائه می‌دهد. بنابراین می‌توان گفت که سلامت الکترونیک تعامل بین بیماران و ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی، انتقال داده‌ها از مؤسسه به مؤسسه، یا ارتباط رو در رو بین بیماران و/یا متخصصان سلامت را پوشش می‌دهد، علاوه بر این می‌تواند شامل شبکه‌های اطلاعات سلامت، پرونده الکترونیک سلامت، خدمات پزشکی از راه دور و سیستم‌های قابل حمل و پوشیدنی شخصی برای نظارت و حمایت از بیماران باشد.

مباحث این کتاب جنبه‌های مختلف سلامت الکترونیک را در برمی‌گیرد. هدف سلامت الکترونیک بهبود کیفیت مراقبت‌های بهداشتی از طریق افزایش کیفیت، دسترسی و استفاده از اطلاعات پزشکی، افزایش ایمنی بیمار، کاهش خطاهای پزشکی، تسهیل تبادل اطلاعات پزشکی بین پزشکان، کمک به پزشکان در تصمیم‌گیری و درمان، مشارکت فزاینده بیماران در درک و

<sup>1</sup> WHA5828 2005, p. 121

مدیریت وضعیت سلامتی خود و امکان مدیریت کارآمد و اقتصادی اطلاعات مراقبت‌های بهداشتی است.

انگیزه نیاز به تغییر مراقبت‌های بهداشتی در اروپا ناشی از چالش‌های متعددی است که سیستم‌های مراقبت‌های بهداشتی با آن مواجه هستند، برخی از این چالش‌ها عبارت‌اند از: افزایش هزینه‌ها، کمبود انواع مختلف کارکنان مرتبط با سلامت، تغییرات جمعیتی، خطاهای پزشکی، جمعیت در حال رشد سالمندان که به‌طور بالقوه نیاز به مراقبت پزشکی طولانی‌مدت دارند، افزایش هزینه‌های مدیریت بیماری‌های مزمن و خدمات و راه‌حل‌های مراقبت بهداشتی اتحادیه اروپا (EU). اروپا و بسیاری از مناطق دیگر در سراسر جهان با چنین چالش‌هایی مواجه هستند. در واقع، سلامت الکترونیک به‌ویژه برای کشورهای توسعه‌یافته و به‌طور فزاینده‌ای برای کشورهای در حال توسعه و اقتصادهای نوظهور به اولویت اصلی تبدیل شده است. فناوری اطلاعات و ارتباطات (ICT) در حال حاضر تقریباً در همه جنبه‌های مراقبت‌های بهداشتی مورد استفاده قرار می‌گیرد. تحت چارچوب استراتژیک سابق i2010 اتحادیه اروپا، هدف اصلی توسعه سلامت الکترونیک در این منطقه، دستیابی به یک چشم‌انداز مراقبت‌های بهداشتی اروپایی مبتنی بر یک مدل تحویل جدید بر اساس خدمات پیشگیرانه (و نه مبتنی بر علائم) و شخص محور (و نه بیمارستان محور) بود. این مدل تحویل می‌تواند مراقبت شخصی شده را تسهیل کند و به بیماران استقلال بیشتری برای مدیریت نیازهای مراقبت‌های بهداشتی خود بدهد. علاوه بر این کمیسیون اروپا (EC) به دنبال حل مشکل سیستم‌های مراقبت بهداشتی پراکنده در سراسر اروپا با اتخاذ اقدامات فنی و سیاستی برای دستیابی به قابلیت همکاری فرامرزی در سیستم‌های پرونده الکترونیک سلامت<sup>1</sup> (EHR) بوده است. انتظار می‌رود قابلیت همکاری سیستم‌های مراقبت‌های بهداشتی مزایای زیادی از جمله حمایت از تحرکات بین مرزی بیمار، تسهیل تحقیقات پزشکی و مطالعات اپیدمیولوژیک در سراسر اتحادیه اروپا، مبارزه با بیماری‌های مزمن و همه‌گیری‌ها و مدیریت مؤثرتر سیاست مراقبت‌های بهداشتی را به همراه داشته باشد.

یکی از جنبه‌های مهم ابتکار i2010 (که هدف آن ترویج اقتصاد دیجیتال باز و رقابتی مبتنی بر فناوری اطلاعات و ارتباطات به‌عنوان یک محرک حیاتی بود) استفاده از مراقبت‌های بهداشتی مبتنی بر فناوری اطلاعات و ارتباطات برای بهبود کیفیت، کارایی و اثربخشی خدمات پزشکی و

<sup>1</sup> electronic health record

رفاهی بود. اهمیت سلامت الکترونیک در مرحله بعدی برنامه‌ریزی استراتژیک توسط اتحادیه اروپا یعنی در ابتکار EU2020 نیز قابل مشاهده است.

علاوه بر اروپا، بسیاری از کشورهای دیگر نیز به ترویج و اجرای سیاست‌های سلامت الکترونیک به‌عنوان بخشی جدایی‌ناپذیر از استراتژی‌های ملی سلامت خود ادامه می‌دهند. برای دستیابی به اهداف سلامت الکترونیک، وظایف متعددی باید تعریف و تکمیل شوند. استفاده از فناوری اطلاعات و ارتباطات و رویکردهای نوآورانه‌ی آن برای ارائه، کمک و مدیریت مراقبت‌های بهداشتی، ناگزیر چالش‌های جدیدی را در رابطه با مسائل حقوقی، اخلاقی و حاکمیتی ایجاد می‌کند. درحالی‌که این چالش‌ها می‌توانند برای قانون‌گذاران و سیاست‌گذاران مشکلاتی ایجاد کنند، اما فرصتی را برای مشارکت در تحلیل‌ها و بحث‌های سازنده درباره موضوعات حیاتی مؤثر بر سلامت الکترونیک به‌منظور یافتن راه‌حل‌های جدید و ترسیم مسیرهای جدید فراهم می‌کنند.

این کتاب بر مجموعه‌ای از چالش‌های مهم تأثیرگذار بر سلامت الکترونیک در اتحادیه اروپا و آمریکای شمالی در سه حوزه قانون، اخلاق و حکمرانی تمرکز دارد تا کمک معناداری به گفتگو در مورد سلامت الکترونیک داشته باشد. تدوین قوانین و اجرای موفقیت‌آمیز آن می‌تواند سال‌ها طول بکشد. با این حال، پیش‌بینی می‌شود در آینده نزدیک، در اروپا پیشنهادهایی برای قوانین مرتبط با سلامت که تعدادی از چالش‌های حقوقی مطرح‌شده در این کتاب را برطرف می‌کند، ارائه شود. اخلاق حوزه دیگری است که توسط بسیاری از ذینفعان عرصه سلامت، اعم از بیماران یا متخصصان سلامت، به‌خوبی درک شده و از آن حمایت می‌شود. حکمرانی خوب، استانداردها، سیاست‌ها و اجرای قانونی نیز از جمله مباحثی است که امروزه اروپا در زمینه آن با مشکلاتی مواجه است.

این کتاب به بررسی تحولات و مسیرهای مختلف خط‌مشی سلامت الکترونیک، نقش‌هایی که باید توسط طیف گسترده‌ای از ذینفعان و مؤسسات ایفا شود، و مزایا و نقش‌های جدیدی که این رویکرد می‌تواند برای شهروندان اروپا، از جمله بیماران به ارمغان آورد، می‌پردازد. علاوه بر این پیامدهای ارائه سلامت الکترونیک را از منظر ارزش‌های اخلاقی سنتی ذاتی در عمل پزشکی در نظر می‌گیرد و بینش‌های مفیدی را برای پروژه‌های توسعه آینده ارائه می‌کند.

در مرحله اول این مسائل هم‌نگرانی‌ها و هم‌فرصت‌هایی را برای دانش‌گهیان، صنعت‌گران، قانون‌گذاران، سیاست‌گذاران و کسانی که مسئول اجرای سیاست‌ها و فناوری‌ها هستند ایجاد می‌کند. اما در نهایت، استفاده‌کنندگان از این خدمات را - خواه مراقب، خانواده، مردم و بیماران و یا متخصصان بهداشت در طیف گسترده‌ای از مشاغل باشند - نیز به چالش می‌کشند.

ابزارهای سلامت الکترونیک باید به گونه‌ای توسعه یابند که از نظر قانونی با قوانین هر یک از حوزه‌های قضایی که در آن سلامت الکترونیک مورد استفاده قرار می‌گیرد، تناسب داشته باشد، اخلاق این حوزه‌های فرهنگی و جغرافیایی متنوع را به رسمیت بشناسد، و بتوان به اندازه کافی بر آن نظارت کرد.

درست مانند فناوری‌هایی که از دیگر اشکال خدمات ارائه‌شده به شهروندان پشتیبانی می‌کنند، مانند دولت الکترونیک، سلامت الکترونیک نیز دیگر از نظر فردی و نهادی مورد توجه قرار نمی‌گیرد، بلکه در چارچوب نیازهای اجتماعی گسترده‌تر در اروپا و جهان، کلیه ذینفعان نه تنها سیاست‌گذاران و کارمندان دولت، بلکه متخصصان بهداشت، پرداخت‌کنندگان و ارائه‌دهندگان، خانواده‌ها، مراقبان و بیماران را گرد هم می‌آورد.

در نهایت، حداقل در اروپا، می‌توان شکل‌گیری یک حکمرانی اطلاعاتی را که به کشورهای عضو اتحادیه امکان می‌دهد با الزامات مبادله داده‌های سلامت فرامرزی مطابقت داشته باشند، پیش‌بینی کرد. تحت این شرایط، و در چارچوب زیرساخت‌های فناوری در حال تغییر، بسیار مهم است که در مورد جایگاه فعلی خود در حوزه‌ی چالش‌های قانونی، اخلاقی و حکمرانی در سلامت الکترونیک و در مورد چگونگی پرداختن به این موارد در آینده آگاهی داشته باشیم. اگرچه نمی‌توانیم پیش‌بینی کنیم آینده فناوری اطلاعات و ارتباطات چه خواهد بود. با این حال، یافتن مبانی و اصول مشترک تأمین سلامت و تبدیل آن‌ها به نتایج عملی و سودمند از طریق گفتگو، پژوهش و تخصص حرفه‌ای، زمینه را برای پوشش بیشتر ICT فراهم می‌کند.

## 2- بخش دوم: چالش‌های قانونی و حقوقی

### 2-1- مقدمه

امکاناتی که برای استفاده از فناوری در مراقبت‌های بهداشتی وجود دارد، هم در داخل مرزهای دولت‌های ملی و هم در میان گروه‌هایی از دولت‌ها، مانند اتحادیه اروپا، نگرانی‌ها و چالش‌های حقوقی زیادی را ایجاد کرده است. این نگرانی‌ها و چالش‌های حقوقی قابل توجه هستند و به بسیاری از جنبه‌های مختلف پیاده‌سازی و مدیریت سلامت الکترونیک مربوط می‌شوند. آن‌ها در بسیاری از زمینه‌ها مانند: اجرای ICT در یک محیط بالینی، ارائه و مدیریت سلامت الکترونیک در سازمان‌ها، ارائه محصولات و خدمات پزشکی در سراسر مرزها، و اتخاذ تصمیمات سیاستی دارای پیامدهای قانونی منطقه‌ای، ملی یا بین‌المللی، وجود دارند.

در بسیاری از موارد، قوانین ملی و فراملی موجود برای رسیدگی به نگرانی‌های مربوط به شکل‌های جدید استفاده از فناوری و قابلیت‌های جدید ارائه‌شده توسط فناوری (به‌عنوان مثال، استفاده از پرونده الکترونیک سلامت (EHR)) کافی نیست. در زمینه‌های دیگر، مانند کاربرد تجارت الکترونیک در مراقبت‌های بهداشتی (به‌عنوان مثال، پزشکی از راه دور)، نیاز به بررسی چگونگی اعمال قوانین موجود و هماهنگ‌سازی مناسب به‌ویژه برای تسهیل فعالیت‌های فرامرزی است.

کاربرد گسترده فناوری اطلاعات (IT) به عنوان یک عامل توسعه اقتصادی و اجتماعی در اتحادیه اروپا، از جمله در بهداشت عمومی، به این معنی است که نیازمند شفافیت قانونی بیشتر و هماهنگ کردن قوانین مرتبط با سلامت الکترونیک هستیم. در سال 2008، یک گزارش مطالعاتی توسط کمیسیون اروپا در مورد جنبه‌های قانونی و نظارتی سلامت الکترونیک، سه حوزه اصلی قانون را که تفسیر آن‌ها در زمینه سلامت الکترونیک دشوار است، شناسایی کرد:

- ❖ اولین حوزه، قوانین حفاظت از داده‌ها و حفظ حریم خصوصی با توجه به افزایش جمع‌آوری و اشتراک‌گذاری داده‌های بیماران است.
- ❖ حوزه دوم قوانین مربوط به مسئولیت کالاها و خدمات هنگام استفاده از ابزارهای سلامت الکترونیک است.
- ❖ سومین مورد قانون تجارت و رقابت است که با ظهور صنعت نوپای سلامت الکترونیک مواجه است.

همان‌طور که اتحادیه اروپا به سمت یکپارچگی بیشتر حرکت می‌کند، قابلیت‌های جدید فرامرزی ارائه‌شده توسط فناوری‌های به‌هم‌پیوسته، امکان به اشتراک‌گذاری سوابق بیماران و ادغام سیستم‌های اطلاعات مراقبت‌های بهداشتی یا ارائه کالاها و خدمات پزشکی را از راه دور را فراهم کرده و این امر منجر به افزایش تقاضا برای ابزارها و خدمات سلامت الکترونیک شده است. با این حال، اجرای گسترده سلامت الکترونیک، چه در داخل و چه در سراسر کشورهای عضو، نگرانی‌ها و چالش‌های قانونی را به‌ویژه در مورد حقوق بیماران و مسئولیت ایجاد می‌کند.

در حال حاضر هیچ قانون واحدی در اتحادیه اروپا برای پوشش سلامت الکترونیک وجود ندارد. در عوض، نهادهای مختلفی در داخل کشورها و اتحادیه اروپا وجود دارند که به بررسی جنبه‌های مختلف استفاده از فناوری در مراقبت‌های بهداشتی می‌پردازد. در برخی موارد، تفاوت

در اجرای قوانین اتحادیه اروپا در کشورهای عضو، نگرانی‌هایی را به‌ویژه در حمایت از حقوق فردی بیماران ایجاد کرده است.

وظایف پیش روی اتحادیه اروپا برای اجرای شفافیت حقوقی و هماهنگی بیشتر قوانین مؤثر بر سلامت الکترونیک، به‌ویژه با توجه به حق تصمیم‌گیری کشورهای عضو در مورد مسائل بهداشت عمومی در قلمرو خود، دشوار خواهد بود. باین‌حال، لازم است که شهروندان نسبت به حفاظت از حقوق خود با توجه به استفاده روزافزون از فناوری‌های به‌هم‌پیوسته سلامت الکترونیک و تحرک بیشتر بیماران در سراسر اتحادیه اروپا اطمینان داشته باشند.

همچنین مهم است که متخصصان سلامت و سایر ارائه‌دهندگان محصولات و خدمات پزشکی، مسئولیت‌های حرفه‌ای و قانونی خود را بدانند و توانایی درک این مسئولیت‌ها را برای حفظ استانداردهای بالا در عملکرد خود داشته باشند، به‌ویژه اگر آن‌ها می‌خواهند به گسترش استفاده از فناوری اطلاعات و ارتباطات ادامه دهند. بنابراین شفافیت قانونی در مراقبت‌های بهداشتی و اعتمادسازی مرتبط با آن برای طیف وسیعی از ذینفعان در حوزه سلامت الکترونیک از جمله شهروندان، مصرف‌کنندگان پزشکی (به‌عنوان مثال، بیماران)، متخصصان (مانند پزشکان، پرستاران، و داروسازان) و نهادهای تجاری (به‌عنوان مثال، ارائه‌دهندگان خدمات پزشکی، تولیدکنندگان، و تأمین‌کنندگان) موردنیاز است.

شش فصل (2-7) در بخش دوم این کتاب جنبه‌های قانونی ناشی از چالش‌های فناوری‌های سلامت الکترونیک را بررسی می‌کند. آن‌ها مسائل مربوط به حریم خصوصی، حفاظت از داده‌ها، حقوق بشر، قابلیت همکاری، صلاحیت قضایی، آزادی ارائه خدمات الکترونیک در سراسر اتحادیه اروپا و مسئولیت مربوط به استفاده از کالاها و خدمات سلامت الکترونیک را موردتوجه قرار داده‌اند.

## 2-2- فصل دوم: تنظیم مقررات پرونده الکترونیک سلامت: تحلیل

### مقایسه‌ای اروپا و ایالات متحده

فصل 2 به بررسی مقررات مربوط به پرونده الکترونیک سلامت<sup>1</sup> (EHR) در اروپا و ایالات متحده آمریکا می‌پردازد. در هر دو بخش از جهان، توسعه پرونده الکترونیک سلامت

<sup>1</sup> Electronic health record

به سرعت در حال تکامل است. روش‌های مختلفی امکان‌پذیر بوده و منجر به راه‌حل‌ها و ابزارهای نظارتی مختلف برای پرونده الکترونیک سلامت شده‌اند. در اروپا نهادهای دولتی نیروی محرکه توسعه و اجرای پرونده الکترونیک سلامت بوده‌اند. در نتیجه بسیاری از کشورهای اروپایی یک چارچوب قانونی جدید را هم‌زمان با راه‌اندازی ساختارهای سلامت الکترونیک که توسط دولت آغاز شده است، ایجاد کردند. در ایالات متحده نیروی محرکه - تاکنون - نه‌چندان دولت، بلکه بخش خصوصی، به‌ویژه شرکت‌های بیمه و سازمان‌های مراقبت‌های بهداشتی بوده‌اند. این امر منجر به تمرکز شدید روی پرونده سلامت شخصی شد. با این حال، در سال 2009، دولت ایالات متحده بزرگ‌ترین بسته محرک (تا آن زمان) را به منظور تشویق پذیرش پرونده الکترونیک سلامت صادر کرد.

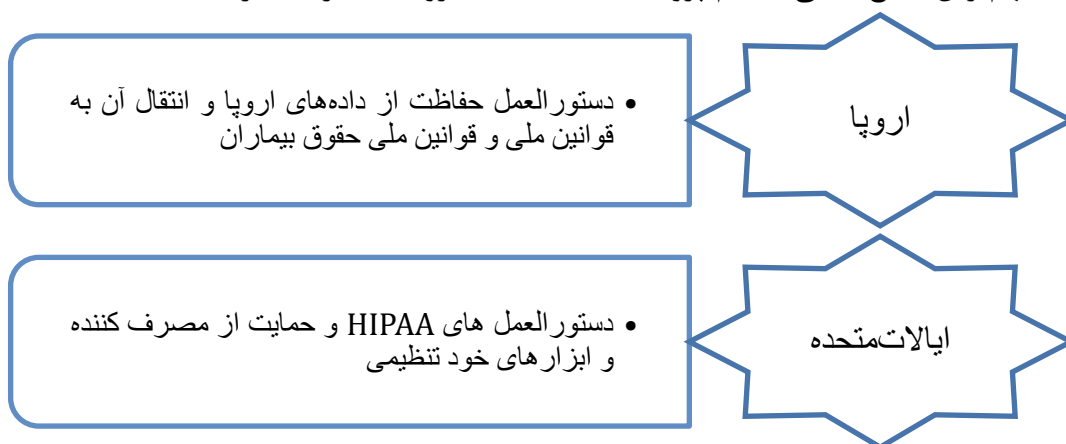
نویسندگان<sup>1</sup> این فصل یک تحلیل انتقادی و مقایسه‌ای از چارچوب‌های قانونی و نظارتی مربوط به EHR در اروپا و ایالات متحده آمریکا ارائه می‌دهند. آن‌ها کار خود را با یک بحث عمیق در مورد مقررات سنتی بیمار، با تمرکز بر سنت مقررات دوقطبی در اروپا (قوانین حفاظت از داده‌ها و حقوق بیمار) و در تضاد با رویکرد حمایت از مصرف‌کننده در ایالات متحده شروع می‌کنند. سپس در مورد اینکه چگونه معرفی EHR های مشترک لایه جدیدی از مقررات را به چارچوب‌های قانونی سنتی در هر دو حوزه قضایی وارد کرد، بحث می‌کنند. با توجه به EHR در اروپا، نویسندگان سه مدل متمایز EHR و مسائل حقوقی مرتبط با آن‌ها را شناسایی و مورد بحث قرار می‌دهند. در مورد ایالات متحده، آن‌ها بر قوانینی با هدف استانداردسازی و افزایش حقوق افراد تمرکز می‌کنند. آن‌ها اصلاحات قانونی بیشتری را در هر دو حوزه قضایی برای رسیدگی به چالش‌های جدید مانند بازار سلامت الکترونیک مرزی اتحادیه اروپا و ایالات متحده پیش‌بینی می‌کنند.

تجزیه و تحلیل انجام‌شده نشان می‌دهد که چارچوب قانونی و نظارتی برای پرونده الکترونیک سلامت و سوابق سلامت شخصی در اروپا و ایالات متحده به سرعت در حال تغییر است. سیاست‌گذاران نسبت به استفاده از پتانسیل پرونده‌های الکترونیکی سلامت و سوابق سلامت شخصی برای حمایت از مراقبت‌های بهداشتی متقاعد شده‌اند، با این حال از نیاز به انطباق قانون

<sup>1</sup> Jos Dumortier & Griet Verhenneman



با افزایش خطرات یا تهدیدات جدید مربوط به حریم خصوصی و امنیتی نیز آگاه هستند. رویکرد اتخاذ شده در دو منطقه مورد بررسی به‌طور قابل توجهی متفاوت است. به‌طور سنتی، سوابق سلامت در اروپا از طریق قوانین مراقبت‌های بهداشتی، قوانین مربوط به حقوق بیماران و قوانین عمومی حقوقی در مورد حریم خصوصی و حفاظت از داده‌های شخصی تنظیم می‌شود. این نه‌تنها منجر به یک چارچوب قانونی گسترده، بلکه گاهی متناقض - با تفاوت‌های کوچک اما در عمل آزاردهنده - بین کشورهای عضو شده است. در ایالات متحده، چارچوب قانونی کمتر از اروپا است، اما به همان اندازه پیچیده است. از همان مراحل اولیه، حق حفظ حریم خصوصی و حق اجتناب از افشای مسائل شخصی توسط دادگاه‌ها به رسمیت شناخته شده است، اما چارچوب قانونی که از آن محافظت می‌کند مجموعه پیچیده‌ای از قوانین متفاوت از ایالتی به ایالت دیگر است و اغلب به‌طور محدود یک جمعیت خاص، وضعیت سلامت، روش جمع‌آوری داده‌ها یا نوع خاصی از سازمان‌های مراقبت بهداشتی را هدف قرار می‌دهد. مهم‌ترین منابع سنتی تنظیم پرونده‌های سلامت الکترونیک عبارت‌اند از:



فشارها برای جمع‌آوری و اشتراک داده‌های بیشتر از طریق پرونده الکترونیکی بیماران در اروپا و ایالات متحده با افزودن لایه جدیدی به مقررات هم‌زمان شده است. در بسیاری از کشورهای اروپایی، این چارچوب قانونی جدید هم‌زمان با راه‌اندازی زیرساخت‌های بهداشت الکترونیک از جمله پلتفرم‌های سلامت الکترونیک ایجاد شد. این رویکرد معمولاً توسط کشورهایی انتخاب می‌شود که ذخیره‌سازی غیرمتمرکز پرونده الکترونیک سلامت را انتخاب می‌کنند. به دلیل پیچیدگی سیستم‌های ذخیره‌سازی غیرمتمرکز، گنجاندن شرایط خاص‌تر برای دسترسی و اشتراک‌گذاری پرونده‌های الکترونیکی سلامت به‌تنهایی کافی نبود. سایر کشورهای عضو اتحادیه اروپا، معمولاً کشورهای اسکاندیناوی ترجیح می‌دهند یک پرونده

الکترونیک سلامت ملی را برای هر فرد به صورت متمرکز ذخیره کنند، زیرا برنامه‌ریزی، نظارت و مدیریت مراقبت‌های بهداشتی را ساده می‌کند. در این مورد گنجاندن دستورات اضافی برای نهادهای دولتی، تعهدات ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی برای به‌روزرسانی اطلاعات بیمار و اجرای حقوق بیمار به‌عنوان یک ضرورت دیده می‌شود. رویکرد بیمار محور فرانسوی در نهایت، با آزادی بیمار در انتخاب ارائه‌دهنده میزبان پرونده الکترونیکی سلامت خود مشخص می‌شود. این رویکرد فرانسه را مجبور کرد که دو مورد زیر را صادر کند:

1) الزامات حریم خصوصی و امنیتی را که ارائه‌دهندگان میزبان برای دریافت گواهینامه باید رعایت کنند و 2) تعهد مربوط به بیماران و متخصصان مراقبت‌های بهداشتی برای استفاده از سوابق سلامت الکترونیکی

در همه این موارد، تجدید چارچوب قانونی پیش‌نیازی برای گسترش پرونده الکترونیک سلامت ملی بود.

با این حال، مشاهدات تجربی مربوط به استفاده از پرونده‌های سلامت الکترونیک مشترک در مقیاس بزرگ نشان می‌دهد که انتخاب‌های اولیه انجام‌شده توسط کشورهای مختلف عضو همیشه عملی نبوده است. تغییر به سمت نوعی ترکیب بین ذخیره‌سازی متمرکز و غیرمتمرکز مبتنی بر شبکه‌های منطقه‌ای و یک اتصال مرکزی ملی قابل مشاهده است. یکی از نگرانی‌های مشترک در بین سیستم‌های انتخاب‌شده توسط هر یک از کشورهای عضو اتحادیه اروپا، مسئله توانمندسازی بیمار برای استفاده از سیستم است. نگرانی بعدی، در بسیاری از کشورهای عضو اروپا نیاز به تطبیق قوانین خود در مورد وظیفه نگهداری پرونده سلامت و/یا خلاصه بیمار بود.

تعداد زیادی از کشورهای عضو اتحادیه اروپا هنوز برنامه نگهداری الکترونیک سوابق بهداشتی را اجرا نمی‌کنند، اما اظهار می‌کنند که پرونده‌های بهداشتی ممکن است به صورت الکترونیکی نگهداری شوند. اگرچه کشورهای عضو چارچوب قانونی خود را برای تطبیق با این مسئله بازنویسی نمی‌کنند، اما الزامات بیشتری را با توجه به حریم خصوصی و امنیت برای سوابق ذخیره‌شده الکترونیکی به‌منظور تضمین حداقل کیفیت خدمات و حفاظت از منافع بیماران پیش‌بینی می‌کنند.

علاوه بر این، می‌توان انتظار داشت که قوانین حقوقی مربوط به ارائه خلاصه شرح‌حال بیماران<sup>۱</sup> به تدریج در کشورهای عضو معرفی شود، زیرا داشتن یک قالب ساختاریافته، استاندارد و مستقل از زبان برای ارائه خلاصه بیماران از اولین ضرورت‌ها برای تسهیل مراقبت‌های بهداشتی فرامرزی به‌عنوان یکی از اهداف اصلی سلامت الکترونیک است.

ایالات متحده بیشتر بر توسعه سوابق سلامت شخصی متمرکز شده است که توسط صنعت به‌جای دولت و با توجه بیشتر به بیمار نسبت به ارائه‌دهنده مراقبت‌های بهداشتی هدایت می‌شود. در سال 2009 این کشور یک بسته تشویقی برای پذیرش پرونده الکترونیک سلامت ارائه کرد. قانون بازبایی و سرمایه‌گذاری مجدد آمریکا<sup>۲</sup> و به‌ویژه قانون HITECH، برای پزشکانی که سیستم پرونده الکترونیک سلامت را پیاده‌سازی می‌کنند و ثابت می‌کنند که از سیستم «استفاده معنادار»<sup>۳</sup> استفاده کرده‌اند، پرداخت‌های تشویقی در نظر گرفت. پس از آن، دولت ایالات متحده متوجه شد که نگرانی‌های مربوط به حریم خصوصی در زمینه اطلاعات شخصی سلامت در حال افزایش است. بنابراین قانون HITECH نه تنها بر نیاز به مشوق‌ها، بلکه بر نیاز به افزایش حقوق فردی نیز اشاره کرد.

اول از همه دامنه HIPAA دیگر محدود به "افراد تحت پوشش"<sup>۴</sup> نیست، بلکه به "شرکت‌های تجاری"<sup>۵</sup> نیز گسترش یافته است، به طوری که فروشندگان شخص ثالث نیز مستقیماً نسبت به قانون متعهد هستند. قانون HITECH نیز با گسترش حقوق افراد و با ایجاد محدودیت‌های جدید در استفاده، افشا و فروش اطلاعات بهداشتی محافظت‌شده، قوانین حریم خصوصی و امنیتی را تقویت کرده و گسترش می‌دهد.

نحوه مواجهه با بازار فرامرزی سلامت الکترونیک، همچنان یکی از چالش‌های پیش روی اتحادیه اروپا و ایالات متحده است. اگرچه تقاضا برای استانداردسازی در اتحادیه اروپا در حال افزایش است، به نظر می‌رسد که استانداردسازی و صدور گواهینامه تنها به‌عنوان ابزاری تکمیل‌کننده چارچوب قانونی اتحادیه اروپا، حتی پس از بازنگری دستورالعمل حفاظت از داده‌ها،

<sup>1</sup> patients' summaries

<sup>2</sup> The American Recovery and Reinvestment Act

<sup>3</sup> meaningful use

<sup>4</sup> covered entities

<sup>5</sup> business associates

پذیرفته خواهد شد. تمایل صریح اتحادیه اروپا و ایالات متحده برای همکاری در زمینه فناوری اطلاعات و ارتباطات بهداشتی و ارتقای قابلیت همکاری توسط کمیسیون اتحادیه اروپا و وزیر بهداشت و خدمات انسانی ایالات متحده در یک یادداشت تفاهم در دسامبر 2010 بیان شد. امضای تفاهم نامه تأییدی بر دیدگاه مشترک در مورد چگونگی مقابله با پراکندگی بازار و باز کردن فرصت‌های جهانی جدید برای شرکت‌های بزرگ و کوچک است. این یادداشت به‌طور بالقوه تبادل اطلاعات در مورد ارتقاء سلامت الکترونیک، تبادل هیئت‌ها و متخصصان، ایجاد گروه‌های کاری مشترک برای شناسایی استراتژی‌های خاص برای دستیابی به اهداف مشترک و نشست‌های سازمان‌دهی مشترک، کنفرانس‌های علمی و کارگاه‌ها و سمپوزیوم‌ها را پیش‌بینی می‌کند.

## 2-3- فصل سوم: پرونده الکترونیک سلامت و حریم خصوصی: تجربه انگلیس

این فصل حریم خصوصی افراد را در زمینه پرونده‌های سلامت الکترونیک در نظر می‌گیرد و به‌ویژه بر معرفی پرونده سلامت در انگلستان تمرکز می‌کند. فصل با در نظر گرفتن معنای حریم خصوصی در زمینه مراقبت‌های بهداشتی امروز، با توجه به پیشرفت‌های فناوری‌های جدید، آغاز می‌شود. سپس به بحث در مورد مسائل خاص رضایت، محرمانه بودن، حفاظت از داده‌ها و امنیت در زمینه پرونده‌های سلامت الکترونیک می‌پردازد و استدلال می‌کند که پرونده الکترونیک سلامت تهدیدات جدیدی را برای حریم خصوصی و امنیت اطلاعات سلامت شخصی ایجاد می‌کند. رعایت صرف قوانین اعتماد و حفاظت از داده‌ها کافی نخواهد بود، مگر اینکه تمام اقدامات منطقی برای جلوگیری از خطر دسترسی غیرمجاز، چه از طریق کارمندان مراقبت‌های بهداشتی یا دیگران، انجام شده باشد.

نویسنده<sup>1</sup> در این فصل، سیستم Summary Care Record انگلستان را بررسی می‌کند. او معتقد است که فناوری‌های مرتبط با پرونده الکترونیک سلامت، نقش سازمان مراقبت‌های بهداشتی را فراتر از رابطه سنتی پزشک و بیمار می‌سازد. او چالش‌هایی را که باید در هنگام استفاده از EHRها مورد بررسی قرار گیرد، شناسایی و مورد بحث قرار می‌دهد. به نظر می‌رسد

<sup>1</sup> Elizabeth Wicks

ویکز دیدگاه محتاطانه و انتقادی نسبت به EHR دارد: او بر این عقیده است که اگرچه آن‌ها مزایای زیادی به همراه دارند، اما به چالش‌ها و نگرانی‌های مرتبط با EHRها به‌طور رضایت بخشی پرداخته نشده است. او استدلال می‌کند که مقررات خاص‌تری برای رسیدگی به ذخیره‌سازی و دسترسی به EHRها وجود دارد. او همچنین نیاز به رفع موانع مربوط به اشتراک‌گذاری اطلاعات بیمار، به‌ویژه برای تسهیل هدف سفر بیماران بین کشورهای عضو اتحادیه اروپا برای دریافت درمان پزشکی را شناسایی می‌کند.

به اعتقاد او اگرچه Summary Care Record یک فرصت جدید و هیجان‌انگیز برای به‌روزرسانی ذخیره‌سازی اطلاعات در مورد سلامت بیماران است. با این حال، خطرات مربوط با آن قابل توجه است. دسترسی به داده‌های بهداشتی خصوصی در عصر اطلاعات بسیار آسان‌تر شده است. همان‌طور که دسترسی به اطلاعات خصوصی آسان‌تر می‌شود، این سؤال که چه کسی و برای چه هدفی به اطلاعات دسترسی دارد، حیاتی‌تر می‌شود. برخی از اطلاعات خصوصی در مورد سلامت بیمار باید بین کارکنان مراقبت‌های بهداشتی به اشتراک گذاشته شود تا مراقبت و درمان لازم برای بیمار ارائه شود و استفاده از فناوری‌های جدید برای کمک به این فرآیند معقول است. اما در دنیایی که حوزه خصوصی به‌طور مداوم توسط قدرت عمومی مورد تجاوز قرار می‌گیرد، حریم خصوصی ذاتی اطلاعات بهداشتی باوجود سهولت ورود به حوزه عمومی‌تر نباید نادیده گرفته شود. درواقع، ممکن است ماهیت اطلاعات خصوصی نیاز به ارزیابی مجدد در پرتو حوزه عمومی امروزی داشته باشد. هنگامی که دیگر نمی‌توان انتظار داشت که اطلاعات عاری از رهگیری باقی بماند، و هنگامی که اشتراک‌گذاری الکترونیک اطلاعات عادی می‌شود، ممکن است به جای توجه به حریم خصوصی، شروع به تمرکز روی هدفی کنیم که اطلاعات خصوصی برای آن افشا می‌شود. ادراکات عمومی از آنچه خصوصی است، بدون شک شروع به تکامل کرده است. برای مثال، هنگامی که افراد به دنبال یافتن اطلاعات در اینترنت هستند، ممکن است با آگاهی کامل از اینکه عبارات جستجو به‌صورت الکترونیکی یادداشت شده و برای استفاده در آینده ذخیره می‌شوند، از یک موتور جستجو استفاده کنند. چیزی که اکنون برای بسیاری از افراد بسیار مهم است، استفاده از آن اطلاعات است. برخی از کاربردهای استفاده از اطلاعات ممکن است برای صاحب این اطلاعات با توجه به مسائل حریم خصوصی قابل درک باشد، درحالی‌که برخی دیگر از کاربردها این‌گونه نیستند.

رویکرد مشابهی را می‌توان برای پرونده الکترونیک سلامت اعمال کرد. به اشتراک‌گذاری داده‌های پزشکی بین اعضای یک تیم مراقبت‌های بهداشتی لزوماً به‌عنوان نقض حریم خصوصی

تلقی نمی‌شود، حتی اگر رضایت صریح کسب نشود، اما در دسترس بودن این اطلاعات برای سایر کارکنان بیمارستان، یا تعداد بیش‌ازحد مردم، یا برای استفاده در موارد دیگر، مانند افشای اطلاعات به یک شرکت بیمه یا روزنامه ملی نگرانی‌های مربوط به حریم خصوصی را مطرح خواهند کرد.

با این حال، تکامل درک حریم خصوصی مستلزم دو ضمانت اساسی است: اول، باید مقررات مؤثر (از نظر قانون و اخلاقی) برای استفاده مشروع از اطلاعات شخصی وجود داشته باشد. دوم، باید سطح مناسبی از اطلاعات در مورداستفاده از اطلاعات شخصی و تجاوزهای احتمالی به حریم خصوصی منتشر شود تا افراد بتوانند انتخاب‌های آگاهانه‌ای در مورداستفاده و حفاظت از اطلاعات خصوصی داشته باشند. در کنار این پادمان‌ها، با توجه به تحولات حوزه‌های قضایی مانند ایالات متحده، اتحادیه اروپا و شورای اروپا واضح است که تدابیر فنی برای جلوگیری از دسترسی غیرمجاز به اطلاعات خصوصی ضروری خواهد بود.

آسیب‌پذیری‌های خاصی در رابطه با ذخیره الکترونیکی اطلاعات خصوصی وجود دارد. خطر امنیتی هرکدام به خوبی شناخته شده است و وجود سوابق الکترونیکی در یک فضای مجازی به جای یک کابینت قفل شده به طور اجتناب‌ناپذیری احتمال سرقت اطلاعات خصوصی را افزایش می‌دهد. بنابراین، پادمان‌های فنی باید برای پیشرفت‌های فناوری مربوط به ذخیره‌سازی اطلاعات شخصی کافی باشد. شاید یک آسیب‌پذیری جدید که کمتر قابل مشاهده است، پتانسیل ارجاع متقابل<sup>1</sup> اطلاعات باشد. مزایای آشکاری برای این قابلیت جدید وجود دارد، اما این قابلیت، ماهیت سوابق سلامتی یک فرد را به یک جزء کوچک از یک پایگاه داده بسیار گسترده‌تر از اطلاعات تبدیل می‌کند. این امر امکان استفاده از اطلاعات خصوصی را به روش‌های جدید و برای اهدافی که تا حدودی به سلامت بیمار مربوط نیست، افزایش می‌دهد.

بر اساس قوانین حفاظت از داده‌ها، وظیفه محرمانگی، حق احترام به زندگی خصوصی، اخلاق پزشکی یا مسئولیت حرفه‌ای، افرادی که قادر به دسترسی به اطلاعات بهداشتی خصوصی در مورد افراد هستند، متعهد به الزامات مختلفی هستند. این تعهدات نباید به‌عنوان مانعی برای

<sup>1</sup> cross-referencing

درمان یک بیمار تلقی شوند، بلکه باید به‌عنوان جنبه‌هایی از رفتار عادلانه و قانونی با یک بیمار که قبل از هر چیز یک فرد دارای حریم خصوصی است، تلقی شود. همان‌طور که ابزار ذخیره‌سازی اطلاعات خصوصی در حال تغییر است، ابزار محافظت از حریم خصوصی چنین اطلاعاتی نیز باید تکامل یابد. اتکا به قوانین سنتی مربوط به رازداری و رضایت دیگر در دنیای معاصر کافی نخواهد بود. حتی زمانی که محرمانگی از بین می‌رود و رضایت ضمنی وجود دارد، اطلاعات خصوصی همچنان باید از دسترسی غیرمجاز - یعنی تمام دسترسی‌هایی که برای سلامت فرد یا نیازهای ضروری اجتماعی دیگر (مانند امنیت عمومی) ضروری نیست - محافظت شود. ذخیره‌سازی اطلاعات خصوصی به‌صورت الکترونیکی ممکن است حقوق حریم خصوصی بیمار را نقض نکند، اما دسترسی غیرضروری به آن این کار را انجام می‌دهد. این موضوع باید هم مورد توجه کارکنان مراقبت‌های بهداشتی و هم مورد توجه دولتی باشد که وظیفه آن حفاظت از داده‌های خصوصی ما است. مفهوم حریم خصوصی در سلامت الکترونیک و به‌ویژه سیستم‌های اطلاعات سلامت به‌طور مفصل‌تر در فصل بعد بررسی شده است.

## 2-4- فصل چهارم: حریم خصوصی و سیستم‌های اطلاعات مراقبت‌های بهداشتی: تعادل کجاست؟

سیستم‌های اطلاعات مراقبت‌های بهداشتی مزایای بسیار مهمی را برای بهبود سیستم‌های سلامت فراهم می‌کنند. هماهنگ‌سازی سیاست‌های بین‌المللی فرصت‌های جدیدی را برای ادغام چنین سیستم‌هایی در مقیاس جهانی ایجاد می‌کند. با این حال، مقررات موجود در زمینه حریم خصوصی باید به چالش‌های فنی نیز پردازد. اتحادیه اروپا و ایالات متحده هر دو تلاش کرده‌اند حقوق افراد را با حقوق جامعه از طریق قوانین خاص تطبیق دهند. با این حال، تعادل بهینه هنوز محقق نشده است. روش‌های جدیدی برای انطباق با چارچوب‌های قانونی موجود مورد نیاز است. نویسندگان<sup>1</sup> فصل چهارم کتاب، بر اهداف گسترده‌تری که می‌توانند توسط سیستم‌های اطلاعات سلامت عمومی برآورده شوند، تمرکز کرده و به بحث در مورد این سؤال می‌پردازند که:

<sup>1</sup> Concetta Tania Di Iorio & Fabrizio Carinci

آیا چارچوب قانونی فعلی اروپا تعادل بهینه‌ای را بین حریم خصوصی افراد و منافع سلامت عمومی فراهم می‌کند؟

سؤال در مورد تعادل مناسب بین حریم خصوصی و سیستم‌های اطلاعات مراقبت‌های بهداشتی مؤثر، سؤالی است که نمی‌توان آن را صرفاً بر اساس دلایل فنی حل کرد، زیرا به‌شدت به تکامل ارزش‌های فرهنگی و اخلاقی جوامع وابسته است. اقدامات هماهنگ برای ایجاد تعادل میان حق حفظ حریم خصوصی فردی و نیازهای بهداشت عمومی مورد نیاز است. ایجاد یک چارچوب حقوقی جامع که این دودسته از منافع را با هم تطبیق دهد، رویکردی ضروری اما پیچیده از بالا به پایین است. بنابراین شناسایی مناطق هدف مداخله می‌تواند از نظر استراتژیک مناسب باشد و امکان تقویت حفاظت از حریم خصوصی را از طریق یک رویکرد پایین به بالا فراهم نماید.

آن‌ها استدلال می‌کنند که راه‌حل‌های عملی را می‌توان با موفقیت برای افزایش حفاظت از حریم خصوصی در سیستم‌های اطلاعات سلامت پیاده‌سازی کرد. در میان مسائل دیگر، آن‌ها همچنین نیاز به استفاده همگن از قوانین حفاظت از داده اتحادیه اروپا را در سراسر کشورهای عضو شناسایی می‌کنند.

در اروپا، نیاز خاصی به اطمینان از کاربرد همگن دستورالعمل حفاظت از داده اتحادیه اروپا وجود دارد، به‌طوری‌که از هرگونه تفسیر نادرست از آن جلوگیری شود. در بیانیه کمیسیون "رویکردی جامع در مورد حفاظت از داده‌های شخصی در اتحادیه اروپا"<sup>1</sup> به‌صراحت اذعان می‌شود که اجرای دستورالعمل در کشورهای عضو ناهمگون بوده است و زمینه‌های عمده‌ای از سوءتعبیر از جمله در موارد مربوط به بخش سلامت وجود دارد.

اگرچه رویکرد جامع اتحادیه اروپا به حریم خصوصی، هماهنگی قوانین اتحادیه اروپا و حقوق حریم خصوصی را تقویت می‌کند، این ارتباطات شانس ارائه یک راهنمای قانونی واضح برای پردازش داده‌های حساس را در زمانی که منافع بهداشت عمومی درگیر است، از دست می‌دهد. در واقع، نیازها و منافع بهداشت عمومی در بازنگری پیشنهادی دستورالعمل، با توجه به نقش اساسی آن‌ها برای حمایت از حق برخورداری از بالاترین سطح سلامت، نه به رسمیت شناخته

<sup>1</sup> A comprehensive approach on personal data protection in the European Union



می‌شوند و نه مورد حمایت قانونی قرار می‌گیرد. تجربه ایالات متحده در مورد قوانین بخشی می‌تواند در چارچوب رویکرد جامع اتحادیه اروپا به حریم خصوصی، برای جلوگیری از تصورات نادرست در مورد راه‌های دستیابی به تعادل بهینه بین حفاظت از حریم خصوصی و دستاوردهای سلامت عمومی استفاده شود. مقررات مربوط به بهداشت عمومی مندرج در پیشنهاد مقررات سال 2012 (کمیسیون اروپا 2012)، اگر در دستورالعمل جدید حفاظت از داده‌ها گنجانده شود، می‌تواند این مسیر را محقق کند.

در این فصل با استفاده از نتایج حاصل از دو پروژه BIRO و EUBIROD با حمایت مالی مشترک اتحادیه اروپا، مفهوم حریم خصوصی در طراحی<sup>1</sup> به‌عنوان راهی روبه‌جلو برای برآوردن الزامات قانونی و اخلاقی به‌ویژه برای تبادل اطلاعات فرامرزی (یعنی تعبیه حریم خصوصی و حفاظت از داده‌ها در کل چرخه عمر فناوری‌ها) مورد بحث قرار گرفت. نویسندگان به این نتیجه می‌رسند که روش‌هایی که حریم خصوصی در طراحی را درک می‌کنند و امکان ارزیابی «عملکرد حریم خصوصی» را فراهم می‌کنند، مانند دو مورد BIRO و EUBIROD، ممکن است وسیله‌ای پایدار برای پاسخگویی بسیار عمل‌گرایانه به چالش مدرن توسعه شبکه‌های اطلاعاتی مراقبت‌های بهداشتی مشترک باشد. در نتیجه، برای دستیابی به تعادل مناسب بین حفاظت از حریم خصوصی و سلامت عمومی، اقدامی هماهنگ در هر دو سطح قانون‌گذاری و مراقبت لازم است.

## 2-5- فصل پنجم: چالش‌های قانونی در رابطه با خدمات پزشکی از راه دور در اتحادیه اروپا

پزشکی از راه دور می‌تواند به افزایش دسترسی به مراقبت‌های بهداشتی برای بیمارانی که در مناطق جغرافیایی دوردست زندگی می‌کنند و افرادی که ممکن است به تخصص‌های پزشکی خاصی در محل خود دسترسی نداشته باشند، کمک کند. این خدمات به بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن اجازه می‌دهد در خانه تحت نظر باشند و مشارکت بیماران را در مدیریت مراقبت‌های بهداشتی خود افزایش می‌دهد. با این حال، با وجود مزایای بالقوه شناسایی شده و پتانسیل رشد بازار پزشکی از راه دور، استفاده از خدمات آن در پزشکی روزمره هنوز نسبتاً کم است. یکی از دلایل

<sup>1</sup> privacy by design

این وضعیت عدم شفافیت قانونی است. در فصل 5، دیما<sup>1</sup> جنبه‌های حقوقی مشکل‌ساز در ارائه خدمات فرامرزی پزشکی از راه دور در اتحادیه اروپا را تحلیل می‌کند. او ابتدا پدیده پزشکی از راه دور، اهمیت آن و فقدان قوانین خاص خدمات پزشکی از راه دور در اتحادیه اروپا را بررسی می‌کند.

او سپس پیامدهای قانونی موجود در این حوزه شامل صدور مجوز، اعتباربخشی و ثبت‌نام متخصصان بهداشتی ارائه‌دهنده خدمات پزشکی از راه دور، بازپرداخت هزینه‌های خدمات پزشکی از راه دور، توزیع مسئولیت، حفاظت از داده‌های شخصی، صلاحیت قضایی و تضاد احتمالی بین قوانین مختلف را شناسایی نموده و مورد بحث قرار می‌دهد.

دیما در تلاشی برای نشان دادن چگونگی شفافیت قانونی برای پزشکی از راه دور در اتحادیه اروپا، نگاهی دقیق به قوانین اتحادیه اروپا از جمله دستورالعمل EU/24/2011 (در مورد اعمال حقوق بیماران در مراقبت‌های بهداشتی فرامرزی)، دستورالعمل EC/31/2000 (در مورد تجارت الکترونیک) و دستورالعمل EC/46/95 (در مورد حفاظت از داده‌ها) دارد.

وی با تجزیه و تحلیل مهم‌ترین مقررات قانونی اتحادیه اروپا دریافت که دستورالعمل حقوق بیماران که در سال 2011 به تصویب رسید، توضیحاتی را در رابطه با پزشکی از راه دور ارائه کرده است. با توجه به جنبه‌هایی مانند بازپرداخت خدمات، صدور مجوز به متخصصان بهداشتی که چنین خدماتی را ارائه می‌دهند و نحوه توزیع مسئولیت، اکنون حداقل در سطح اتحادیه اروپا کاملاً روشن است که راه‌حل‌ها در عمل چگونه باید باشد.

با این حال، ممکن است مشکلاتی از نظر عملیاتی در بین رژیم‌های مختلف در کشورهای عضو، ایجاد شود. بهتر است که مقررات و قانونی برای تعیین قوانین ملی قابل اجرا در صورت تعارض در سناریوی پزشکی از راه دور فرامرزی وجود داشته باشد. اما قوانین ملی باید راه‌حلی را برای مسائل مربوط به توزیع مسئولیت که ممکن است در پزشکی از راه دور ایجاد شود ارائه دهد. همین رویکرد در مورد بازپرداخت نیز اعمال می‌شود. کشورهای عضو باید اجازه دهند خدمات پزشکی از راه دور تحت پوشش بیمه مراقبت‌های بهداشتی عمومی قرار گیرد تا پزشکی از راه دور گسترده شود.

<sup>1</sup> Ionescu-Dima

## 2-6- فصل ششم: اینترنت و داروهای تجویزی در عصر سیستم‌های سلامت الکترونیک قابل همکاری در سراسر اتحادیه اروپا

اینترنت و فناوری‌های مرتبط علاوه بر تسهیل خدماتی مانند پزشکی از راه دور، گسترش تجارت الکترونیک را در هر زمینه‌ای از فعالیت‌های تجاری، از جمله فروش کالاها و خدمات پزشکی تسهیل کرده‌اند. تجارت الکترونیک اکنون یک پدیده جهانی است که از مرزهای ملی سنتی عبور می‌کند و به‌طور کلی امکان دسترسی به بسیاری از کالاها و خدمات پزشکی آنلاین را برای هرکسی از هر مکانی فراهم می‌کند. این امر منجر به چالش‌هایی برای دولت‌های ملی، به‌ویژه در مورد کنترل فعالیت‌ها در حوزه قضایی آن‌ها شده است. کنترل دسترسی آنلاین به کالاها و خدمات پزشکی و همچنین دسترسی به اطلاعات مربوط به داروها، درمان‌ها و سایر اطلاعات پزشکی دشوار شده است.

امروزه مشارکت گسترده در استفاده از تجارت الکترونیک، و گسترش داروخانه‌های اینترنتی، منجر به افزایش تقاضا برای محصولات دارویی و خدمات پزشکی آنلاین شده است. فروش آنلاین دارو جنبه مهمی از تجارت الکترونیک جهانی است که به دلایل زیادی از جمله راحتی خرید آنلاین، افزایش دانش بیماران از داروها و درمان‌های پزشکی و تمایل به دستیابی به محصولات دارویی و خدمات پزشکی ارزان‌تر به رشد خود ادامه خواهد داد.

باین حال، برخی از داروخانه‌ها - به‌ویژه آن‌هایی که خارج از حوزه قضایی کشورهای عضو اتحادیه اروپا میزبانی می‌شوند - خطرات قابل توجهی (مثلاً از طریق فروش داروهای تقلبی) برای سلامت شهروندان اتحادیه اروپا ایجاد می‌کنند. ویژگی‌های اینترنت به این معنی است که شهروندان اتحادیه اروپا می‌توانند به این بازار آنلاین جهانی در فروش دارو دسترسی داشته باشند و بنابراین در معرض چنین خطراتی قرار دارند.

بنابراین در فصل 6، جورج<sup>1</sup> بر استفاده از اینترنت به‌عنوان رسانه‌ای برای فروش دارو تمرکز می‌کند. او در مورد استفاده روزافزون شهروندان اتحادیه اروپا از اینترنت برای به دست آوردن

<sup>1</sup> Carlisle George

داروها و خطرات احتمالی ناشی از آن به‌ویژه به دلیل افزایش سطوح داروهای تقلبی که به‌صورت آنلاین توسط داروخانه‌های اینترنتی فروخته می‌شود، و در مورد چارچوب قانونی تنظیم‌کننده فروش فرامرزی دارو در اتحادیه اروپا بحث می‌کند.

جورج چارچوب قانونی که بر فروش برون‌مرزی دارو از طریق اینترنت در اتحادیه اروپا تأثیر می‌گذارد، و قوانین مربوطه و رویه قضایی را مورد بحث قرار می‌دهد. او به این سؤال که آیا چارچوب قانونی مطلوب و پایدار است یا خیر پرداخته و بررسی می‌کند که چگونه نگرانی‌های موجود توسط فناوری‌های جدید و قوانین اخیر اتحادیه اروپا برطرف می‌شوند. جورج موضوع بازنگری در وضعیت موجود در مورد فروش داروهای تجویزی فرامرزی با توجه به واقعیت‌های در حال ظهور و تحولات فنی و قانونی در اتحادیه اروپا را بررسی نموده و استدلال می‌کند که در نتیجه اصلاحات مقرراتی اخیر اتحادیه اروپا، پیشرفت‌های فن‌آوری، افزایش قابلیت همکاری سیستم‌های بهداشت و درمان اتحادیه اروپا، و افزایش استفاده از خدمات پزشکی فرامرزی و تجارت الکترونیک، ممکن است توجه بسیار کمی برای محدود کردن مرزهای آنلاین وجود داشته باشد.

اصلاح قوانین فعلی اتحادیه اروپا مانند دستورالعمل بیماران در سال 2011 (دستورالعمل EU/24/2011) راه را برای افزایش قابلیت همکاری در کشورهای اتحادیه اروپا در جنبه‌های مختلف مراقبت‌های بهداشتی از جمله به رسمیت شناختن متقابل نسخه‌ها باز کرده است.

اصلاحات دیگر، از طریق دستورالعمل داروهای تقلبی<sup>1</sup> 2011، وعده کاهش قابل توجهی در زمینه در دسترس بودن داروهای تقلبی در اتحادیه اروپا را می‌دهد زیرا همه داروخانه‌ها (چه آنلاین و چه آفلاین) مشمول همان کنترل‌های نظارتی دقیق در خصوص تولید، عرضه و بازاریابی دارو خواهند بود. علاوه بر این، بر اساس این دستورالعمل، اقدامات ویژه‌ای اتخاذ خواهد شد تا اطمینان حاصل شود که خریداران می‌توانند مشروعیت داروخانه‌های اینترنتی اتحادیه اروپا را قبل از اینکه اقدام به خرید کنند، تأیید کنند.

منطق محدود کردن فروش داروهای تجویزی برون‌مرزی اتحادیه اروپا را می‌توان به‌اندازه کافی با اصلاحات قانونی فعلی اتحادیه اروپا، اصلاحات قانونی بیشتر در آینده (به‌عنوان مثال، تمدید اختیارات دستورالعمل بیماران در سال 2011 برای پوشش فروش اینترنتی<sup>2</sup>) و استفاده از

<sup>1</sup> Falsified Medicines Directive

<sup>2</sup> Patients' Directive to cover Internet sales

فناوری‌های مختلف مورد بررسی قرار داد. در این شرایط کاملاً مناسب است که شهروندان اتحادیه اروپا از آزادی خرید داروهای تجویزی از داروخانه‌های اینترنتی فرامرزی اتحادیه اروپا برخوردار باشند. این فصل اقدامات احتمالی و اصلاحات قانونی را که می‌تواند بازار امن و باز اتحادیه اروپا را برای داروهای تجویزی آنلاین فراهم کند، مورد بحث قرار می‌دهد.

## 2-7- فصل هفتم: درک مسئولیت در سلامت الکترونیک: به سوی وضوح بیشتر در سطح اتحادیه اروپا

استفاده از فناوری‌های موجود در سلامت الکترونیک، برای درمان و ارائه کالاها و خدمات پزشکی خطرات مختلفی را به همراه دارد که بسیاری از آن‌ها می‌تواند عواقب مرگباری را به دنبال داشته باشد. بنابراین انتظار می‌رود متخصصان پزشکی و ارائه‌دهندگان کالاها یا خدمات پزشکی از خطرات مرتبط با فعالیت یا تجارت خود آگاه باشند، در ارائه مراقبت‌های پزشکی، خدمات یا کالاها دقت و استانداردهای بالایی داشته باشند و همچنین مسئولیت تجویز خدمات و کالاها را بر عهده بگیرند. با توجه به معرفی ابزارها و خدمات نوآورانه سلامت الکترونیک در محیط مراقبت‌های بهداشتی سنتی، لازم است شفافیت قانونی در مورد چارچوب قانونی تنظیم مسئولیت ایجاد شود. کمیسیون اروپا از سال 2004 قصد خود را برای ایجاد اطمینان بیشتر حقوقی در حوزه سلامت الکترونیک اعلام کرده است. در حالی که گام‌های مهمی برای دستیابی به این هدف برداشته شده است، مسائل مربوط به مسئولیت کالاها و خدمات سلامت الکترونیک هنوز به‌طور کامل در قوانین سطح اتحادیه اروپا بررسی نشده است.

از این رو فصل 7، به‌عنوان فصل پایانی بخش حقوقی، به بررسی میزان قابل اجرا بودن قوانین فعلی اتحادیه اروپا در مورد حمایت از مصرف‌کننده در سلامت الکترونیک پرداخته و مواردی را که هنوز در مورد آن عدم قطعیت وجود دارد، تشریح می‌کند. در این فصل ایزابل اندولسی و پترا ویلسون<sup>1</sup> بر مسائل مربوط به مسئولیت مدنی در رابطه با سلامت الکترونیک تمرکز می‌کنند. آن‌ها میزان توجه قانون مسئولیت در سطح اتحادیه اروپا به مسئولیت مدنی مربوط به استفاده از ابزارها و خدمات سلامت الکترونیک را بررسی و عمدتاً بر روی دستورالعمل 95/2001 در مورد ایمنی

<sup>1</sup> Isabelle Andoulsi and Petra Wilson

عمومی محصول، دستورالعمل 42/93 در مورد تجهیزات پزشکی و قوانین مربوط به خدمات بازار داخلی و دستورالعمل EU/24/2011 (در مورد اعمال حقوق بیماران در مراقبت‌های بهداشتی فرامرزی) تمرکز می‌کنند. آن‌ها به فقدان یک چارچوب کاملاً تدوین‌شده در سطح اتحادیه اروپا برای رسیدگی به مسئولیت در ارائه سلامت الکترونیک اشاره و استدلال می‌کنند که اتحادیه اروپا باید به مشکلات مربوط به مسئولیت‌های کالاها، محصولات و خدمات سلامت الکترونیک بیشتر رسیدگی کند.

به‌طور کلی قوانین سطح اتحادیه اروپا برای رسیدگی به مسئولیت در سلامت الکترونیک مناسب نیست

در این فصل طیف وسیعی از دستورالعمل‌های مربوط به تنظیم مسئولیت کالاها و خدمات در سطح اتحادیه اروپا در نظر گرفته شده و با تعیین محدوده‌ای برای کاربرد آن‌ها در سناریوهای سلامت الکترونیک، مشاهده شد که بیشتر آن‌ها فقط بر مبنای مقایسه قابل‌اجرا هستند. به‌عنوان مثال، در مواردی که یک دستگاه پزشکی بخشی از یک برنامه کاربردی سلامت الکترونیک را تشکیل می‌دهد، باید قوانین مسئولیت ویژه برای دستگاه‌های پزشکی در مورد آن رعایت شود، یا در جایی که بیمار در نتیجه تصمیم اتخاذشده مبتنی بر یک ابزار پشتیبانی تصمیم، آسیب می‌بیند، پزشکی که بیمار از او شکایت کرده، به‌نوبه خود می‌تواند از تأمین‌کننده محصول شکایت نماید.

بسیاری از مشاغل مربوط به سلامت الکترونیک شامل انعقاد قراردادها می‌شود و قوانین قابل‌اجرا در سطح اتحادیه اروپا در مورد عدالت قراردادی ابزار مفیدی برای ایجاد یک چارچوب قانونی برای سلامت الکترونیکی است. چنین قراردادهایی حاوی شرح تعهدات طرفین و اغلب نیز بندهای خاص است. هنگامی که یکی از طرفین به تعهد خود احترام نمی‌گذارد، قرارداد ابزار مفیدی برای تعیین تعهدات خواهد بود.

با این حال، اتحادیه اروپا هنوز با آن سطح اطمینان قانونی در سلامت الکترونیک که در ابلاغیه 2004 تعیین شده بود فاصله دارد. شایان ذکر است که اگرچه نویسندگان در این فصل فقط به اطمینان قانونی در رابطه با مسئولیت توجه کرده‌اند، اما معتقدند داستان در سایر زمینه‌های حقوقی نیز تقریباً مشابه است. به اشتراک‌گذاری داده‌ها در سراسر مرزها هنوز مملو از مشکل است. در حالی که دستورالعمل فعلی حفاظت از داده‌ها را می‌توان به‌گونه‌ای تفسیر کرد که امکان اشتراک‌گذاری بیشتر داده‌ها در سراسر مرزها را فراهم می‌کند، حال و هوای فعلی ایجادشده توسط این دستورالعمل در کمیته حفاظت از داده‌ها، همچنان بسیار محتاطانه است. همچنین

کاملاً مشخص است که قواعد حقوقی حاکم بر امور اداری مانند بازپرداخت خدمات، حقوق دسترسی به خدمات و حقوق ارائه خدمات هنوز در اکثر کشورهای اتحادیه اروپا عمدتاً مبتنی بر ارائه مراقبت‌های بهداشتی حضوری است.

پتانسیل سلامت الکترونیک به‌طور کامل توسط مصرف‌کنندگان مورد استقبال قرار نگرفته است، در نتیجه خدمات سلامت الکترونیک عمدتاً در حوزه آزمایشی باقی می‌ماند و تنها از عرضه کامل محدودی برخوردار بوده است. البته خدمات رادیولوژی از این قاعده مستثنا است. خدمات رادیولوژی از راه دور به یک تجارت اصلی برای برخی از ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی تبدیل شده است. بنابراین باید تلاش‌هایی برای یادگیری از این نمونه استقرار موفقیت‌آمیز سلامت الکترونیک در مقیاس گسترده در رادیولوژی انجام شود تا اطمینان حاصل شود که خدمات سلامت الکترونیک گسترده‌تر می‌توانند از موفقیت مشابهی برخوردار شوند.

به‌طور خلاصه، بسیاری از قوانین فعلی در سطح اتحادیه اروپا می‌تواند به‌عنوان سکویی برای تهیه پیش‌نویس قوانین جدیدی که مستقیماً به سلامت الکترونیک بپردازد، عمل کند. کمیسیون اروپا و کشورهای عضو موظف‌اند برای استفاده از فرصت‌های ارائه شده و ایجاد یک مبنای قانونی بسیار محکم‌تر برای فروش کالاها و ارائه خدمات سلامت الکترونیک، همکاری کنند تا اطمینان حقوقی برای پیشبرد بازار سلامت الکترونیک در سراسر اتحادیه اروپا ایجاد شود.

## 2-8- جمع‌بندی بخش چالش‌های حقوقی

درحالی‌که بسیاری از موضوعات فصل‌های بخش دوم با یکدیگر در ارتباط است، اما تفاوت‌هایی از نظر حوزه‌های قانون تحت پوشش، دیدگاه‌های اتخاذشده، پوشش جغرافیایی و رویکردهای مورد استفاده دارد. بنابراین، این فصل‌ها مجموعه‌ای غنی از مسائل مختلف حقوقی، تحلیل‌ها و توصیه‌ها را ارائه می‌کنند. با توجه به حوزه‌های کلی قانون و مقررات تحت پوشش، فصل 2-4 روی حریم خصوصی و حفاظت از داده‌ها تمرکز می‌کند. فصل‌های 5 و 6 تجارت الکترونیک و فصل 7 مسئولیت را پوشش می‌دهد. فصل 2 بیشتر به نحوه تنظیم کلی پرونده الکترونیک سلامت مربوط می‌شود. فصل 3 به‌طور خاص نگاهی بر منافع حریم خصوصی افراد هنگام استفاده از EHRها داشته و فصل 4 به موضوع گسترده‌تر بهداشت عمومی توجه دارد. به‌طور مشابه، درحالی‌که فصل 5 و 6 هر دو به تجارت الکترونیک از دیدگاه pan-European می‌پردازند، فصل 5 به پزشکی از راه دور و فصل 6 به بررسی فروش آنلاین داروهای تجویزی می‌پردازد. با توجه به پوشش جغرافیایی، در برخی موارد، فصل‌ها عمدتاً بر یک کشور واحد

متمرکز شده‌اند (فصل 3)، در حالی که برخی دیگر یک دیدگاه pan-European (فصل 4-7)، یا یک دیدگاه بین‌المللی‌تر (فصل 2) داشته‌اند. رویکردهای متفاوتی برای بحث و تحلیل مسائل حقوقی نیز قابل مشاهده است. فصل‌های 3، 5، 6 و 7 موضوع خود را از منظر نظری بررسی کرده، در حالی که در فصل 2 و 4 رویکرد تجربی اتخاذ شده است.

### 3- بخش سوم: چالش‌های اخلاقی

#### 3-1- مقدمه

در سال 1999، گروه اروپایی اخلاق در علم و فناوری‌های جدید<sup>1</sup> (EGE) برای اولین بار سندی را در مورد جنبه‌های اخلاقی جامعه اطلاعاتی و به‌طور خاص‌تر، در مورد مسائل اخلاقی مراقبت‌های بهداشتی تصویب کرد. EGE به انفجار فناوری اطلاعات و ارتباطات در مراقبت‌های بهداشتی و تأثیر متعاقب آن بر داده‌های سلامت شخصی اشاره کرد که از نظر آن‌ها «حساس‌ترین داده‌ها در مورد یک فرد» است. زیرا «نه‌تنها به سابقه پزشکی فرد، بلکه به الگوهای رفتاری و احتمالاً زندگی جنسی نیز مربوط می‌شوند.» فهرستی از اصول اخلاقی تدوین شده توسط EGE در این زمینه، عبارت‌اند از:

- احترام به زندگی خصوصی
- محرمانه بودن
- قابل‌اعتماد بودن (سیستم‌های مراقبت‌های بهداشتی)
- داشتن هدف قانونی برای جمع‌آوری داده‌ها
- اخذ رضایت آگاهانه صریح برای استفاده از داده‌ها توسط بیمار
- احترام به امنیت داده‌های سلامت شخصی
- شفافیت استانداردها (که متضمن انتخاب‌های مرتبط با ارزش هستند)
- دسترسی بیمار به EHR
- حق شهروندان برای مشارکت در طراحی سیستم‌های ICT در مراقبت‌های بهداشتی و

<sup>1</sup> European Group on Ethics in Science and New Technologies



- آموزش شهروندان به‌خصوص در زمینه پیامدهای اخلاقی فناوری اطلاعات و ارتباطات به‌عنوان پیش‌شرط دموکراسی اروپایی
- شناسایی این اصول اخلاقی پایه و اساس تفکر در مورد پیامدهای اخلاقی سلامت الکترونیک در اروپا را ایجاد می‌کند. با این حال، تعیین این اصول صرفاً یک نقطه شروع است: برای اینکه آن‌ها معنی داشته باشند، باید در چگونگی به کارگیری این اصول در عمل، نیز در نظر گرفته شود. تقریباً هم‌زمان با کار اصلی EGE، ستونی در یک مجله آمریکایی<sup>1</sup> نیز ظاهر شد که به تغییر انتظارات و رفتارهای ناشی از سلامت الکترونیک، هم از نظر اجتماعی و هم از نظر حرفه‌ای، اشاره کرد. بر اساس این نوشته، اینترنت بر فعالیت‌های مصرف‌کنندگان و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی در سلامت الکترونیک در موارد زیر تأثیر خواهد گذاشت:
  - خرید محصولات و خدمات مرتبط با سلامت از طریق اینترنت
  - دسترسی به سوابق سلامت از طریق اینترنت
  - مدیریت اطلاعات سلامت شخصی در شبکه جهانی وب
  - ارتباط بین مصرف‌کنندگان/بیماران و ارائه‌دهندگان، بیمه‌گذاران و غیره از طریق ایمیل و سایر وسایل اینترنتی (مانند اتاق‌های گفتگو) و
  - شرکت در جوامع حمایتی که توسط مصرف‌کننده ایجاد می‌شود. این جوامع تبادل اطلاعات را تقویت می‌کند و از طریق آن‌ها روابط "مجازی" جدیدی شکل می‌گیرد.
- از زمانی که این ستون و لیست فعالیت‌ها برای اولین بار ظاهر شد، تاکنون تغییرات زیادی داشته است. همه این فعالیت‌ها یا صورت گرفته یا موضوع بحث و مناظره و تحقیق بوده است. برنامه‌های کاربردی جدیدی نیز برای ICT ظاهر شده است. به‌عنوان مثال، اتاق‌های گفتگو در رسانه‌های اجتماعی و شبکه‌های اجتماعی ظهور کرده‌اند. با این حال، اگرچه فن‌آوری‌هایی که ارتباطات را امکان‌پذیر می‌کنند - و در بسیاری موارد ارتباطات اجتماعی و حرفه‌ای را هدایت می‌کنند - تغییر کرده‌اند، رفتارهای اساسی فهرست شده به‌صورت کلی معتبر باقی می‌مانند.
- مشارکت‌کنندگان در تدوین این کتاب، به بررسی مسائل مطرح‌شده در بالا در محیط‌های معاصر می‌پردازند. آن‌ها اصول اخلاقی زیربنایی را که در حوزه سلامت در خطر است، از منظر اطلاعات سلامت شخصی و فعالیت‌های مصرف‌کنندگان و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی با

<sup>1</sup> Maddox 2002

توجه به محصولات و خدمات ارائه شده در اینترنت، دسترسی به سوابق بهداشتی، مدیریت اطلاعات سلامت در شبکه جهانی وب و ارتباطات بین مردم و ارائه دهندگان مراقبت‌های بهداشتی (ارتباطات از طریق استفاده از رسانه‌های اجتماعی - وب 2.0) بررسی می‌کنند.

پنج فصل (8-12) در قسمت سوم این کتاب دیدگاه‌های متفاوتی در مورد راه‌هایی ارائه می‌دهد که از طریق آن‌ها معرفی ICT به مراقبت‌های بهداشتی می‌تواند اصول اخلاقی تشکیل‌دهنده اساس مراقبت‌های بهداشتی شامل حریم خصوصی، رازداری، قابل اعتماد بودن و دسترسی را به چالش بکشد. این دیدگاه‌ها طیف گسترده‌ای دارند: چگونه می‌توان این اصول اخلاقی را در زمینه‌های مختلف فن‌آوری اعمال کرد تا بینیم کدام‌یک از آن‌ها ممکن است توسط فناوری به خطر بیفتد. چگونه ICT و استفاده از انواع خاصی از فناوری‌ها (مانند رسانه‌های اجتماعی یا جستجوهای اینترنتی) که فرصت بسیار بیشتری را برای یافتن اطلاعات در مورد مسائل بهداشتی برای افراد فراهم می‌کند، بر رابطه بیمار با ارائه‌دهنده مراقبت‌های بهداشتی تأثیر می‌گذارد. درنهایت، پارادایم جدید مراقبت‌های بهداشتی مبتنی بر فناوری اطلاعات و ارتباطات چه تأثیری بر بیمارانی که با آن مواجه هستند، می‌گذارد. این بخش از کتاب با ارائه کمک‌های عملی در ارزیابی مسائل اخلاقی مربوط به استفاده از فناوری اطلاعات و ارتباطات در مراقبت‌های بهداشتی، آغاز می‌شود.

### 3-2- فصل هشتم: سلامت الکترونیک: چارچوب‌هایی برای ارزیابی اخلاقی

در طول دهه گذشته، از طریق نوآوری مداوم در فناوری و مدل‌های خدمات و با تشویق سیاست‌ها و حمایت‌های مالی قابل توجه دولت‌ها، سلامت الکترونیک نقشی محوری در تکامل مراقبت‌های بهداشتی ایفا می‌کند. با این حال، باید در به‌کارگیری این فناوری‌ها دقت شود تا اطمینان حاصل شود که آن‌ها به طیف گسترده‌ای از مسائل اخلاقی، مانند حریم خصوصی (محرمانه بودن اطلاعات بیمار و امنیت پرونده سلامت بیمار)، دسترسی (از جمله طراحی و دسترسی اقتصادی) و رضایت رایگان و کاملاً آگاهانه به‌طور مؤثر پاسخ می‌دهند. این فصل ابتدا بیان می‌کند که سلامت الکترونیک بخشی از یک تحول گسترده‌تر در مراقبت‌های بهداشتی است و لزوماً بر جایگاه اخلاق در زمینه سلامت تأثیر می‌گذارد. سپس چارچوب‌های مختلفی را که می

توان در ارزیابی مسائل اخلاقی مورد استفاده قرار داد، همراه با نقاط قوت و ضعف چارچوب‌ها بررسی می‌کند.

فصل 8 ابزارهایی را که در حال حاضر برای ارزیابی اخلاق در حوزه سلامت در دسترس است، از جمله "رویکرد چهار اصل"<sup>1</sup> و استانداردهای فعلی که برای متخصصان پزشکی و وبسایت‌های سلامت استفاده می‌شود، تجزیه و تحلیل می‌کند. نویسندگان<sup>2</sup>، سپس به سایر ابزارهای ارزیابی اخلاقی که در خارج از حوزه سلامت (مثلاً در تجارت و تحقیق) استفاده می‌شوند، نگاهی می‌اندازند تا یک نمای کلی از رویکردهای مورد استفاده در حوزه‌های مختلف ارائه دهند. این رویکردها متفاوت است. آن‌ها شامل مجموعه‌ای از کلمات کلیدی اخلاقی یا اعلان‌ها، جمع‌آوری طیف وسیع‌تری از دیدگاه‌های ذینفعان در گروه‌های کانونی و سناریوسازی هستند که می‌تواند روشی کاربردی‌تر و در دسترس‌تر برای تشخیص نقاط محرک اخلاقی ارائه دهد. پس از ارزیابی ابزارهای موجود و مزایا و معایب آن‌ها، نویسندگان به بررسی مسائل اخلاقی ویژه سلامت الکترونیک می‌پردازند. آن‌ها به‌طور عمیق چالش‌های ناشی از فناوری، دسترسی به فناوری و اصول اخلاقی مربوط به استفاده از فناوری اطلاعات و ارتباطات برای سلامت را تحلیل و در نهایت همه این عناصر را در یک مطالعه موردی گرد هم می‌آورند.

در حالی که چارچوب‌های اخلاقی موجود پتانسیل‌هایی را در زمینه سلامت الکترونیک نشان می‌دهند، واضح است که هنوز هیچ رویکرد استانداردی برای پرداختن به تمام مسائل اخلاقی مهم ناشی از ادغام سلامت و وجود ندارد. مطمئناً به مطالعات بیشتری در این زمینه نیاز است. چارچوب‌های ارزیابی اخلاقی ابزار مفیدی برای ذینفعان در بررسی مناسب بودن و اثربخشی راه‌حل‌های سلامت الکترونیک قبل از به‌کارگیری و در صورت لزوم برای انجام اقدامات کاهش‌دهنده این چالش‌ها فراهم می‌کند.

درواقع، یکی از دلایل نیاز به چنین مطالعه‌ای این است که عدم قطعیت در مورد چگونگی تکامل سلامت الکترونیک (با توجه به همگرایی مداوم فناوری، رشد مستمر قابلیت و ظرفیت برای جمع‌آوری و تجمیع داده‌ها و اشتیاق شدید توسعه‌دهندگان فناوری برای ایجاد داده‌های انبوه)

<sup>1</sup> four principles approach ارائه شده توسط Childress و Beauchamp (2001)

<sup>2</sup> Kush Wadhwa and David Wright

وجود دارد. نوپرت<sup>1</sup>، معاون گروه راه‌حل‌های سلامت میکروسافت، چشم‌اندازی از یک اکوسیستم مراقبت‌های بهداشتی پویا و بیمار محور ارائه کرد، سیستم بهداشتی که روش ارائه مراقبت‌های پزشکان و مدیریت سلامت افراد را تغییر می‌دهد - شبکه‌ای کاملاً متصل که داروهای پیش‌بینی کننده، پیشگیرانه و شخصی‌سازی شده را به روشی در دسترس، مقرون‌به‌صرفه و مسئول ارائه می‌کند. این چشم‌انداز شامل «تعامل‌های جدید میان اعضای کلیدی اکوسیستم مراقبت‌های بهداشتی - پزشکان، بیماران، داروخانه‌ها، محققان و ارائه‌دهندگان بیمه است که از جریان جدیدی از داده‌ها برای تصمیم‌گیری بهتر و سریع‌تر بهره می‌برند».

در حالی که این چشم‌انداز امیدوارکننده است، مسائل اخلاقی که با چنین ارتباطاتی در مقیاس بزرگ همراه هستند، ناشناخته باقی می‌مانند. آن‌ها به رویکردهای جدید و سطوح بیشتری از بررسی از نظر پیامدهای اخلاقی برای بیماران، خانواده آن‌ها و به‌طور کلی جامعه نیاز دارند. ترجیحاً این کار باید بسیار قبل از استقرار و در حالی انجام شود که هنوز در مرحله طراحی هستند. این فرآیند باید گروه‌های نماینده ذینفعان را شامل شود.

در این فصل، مروری بر مجموعه‌ای از روش‌هایی که می‌توانند برای درک تأثیرات فناوری‌های سلامت الکترونیک از منظر اخلاقی به کار روند، انجام شده است. اما هیچ‌کدام از آن‌ها به اندازه کافی برای برطرف نمودن نیازهای امروز و آینده این حوزه با ادامه فناوری، جامع نیستند. در نهایت نویسندگان این فصل، چارچوبی مبتنی بر سناریو برای در نظر گرفتن تأثیرات و مسائل اخلاقی بر اساس اصول اخلاقی شناخته شده ارائه کرده‌اند. اگرچه تحقیقات بیشتر و کاربردهای میدانی، می‌تواند به یافتن بینش‌ها و بهبودهایی برای این رویکرد کمک نماید، چارچوب ارائه‌شده، ابزار مفیدی را برای ارزیابی ملاحظات اخلاقی در توسعه سلامت الکترونیک و فناوری‌های زیربنایی آن فراهم می‌کند.

### 3-3- فصل نهم: پزشکی از راه دور و تحویل خدمات در خانه:

#### مراقبت، پشتیبانی و اهمیت استقلال کاربر

<sup>1</sup> Peter Neupert

فصل 9 به یکی از اصول اخلاقی سلامت الکترونیک و آنچه می‌توان پیش‌شرط اخلاق نامید یعنی خودمختاری و استقلال بیمار اشاره می‌کند که در ابتدایی‌ترین حالت، به توانایی کاربران در انتخاب فناوری‌ها و خدمات پزشکی از راه دور مربوط می‌شود. نویسندگان<sup>1</sup> استدلال می‌کنند که ارائه خدمات بهداشتی از راه دور در حال حاضر از مدل پزشکی مراقبت‌های بهداشتی پیروی می‌کند که بیماران را به‌عنوان دریافت‌کنندگان مراقبت می‌بیند. برای اینکه اصل خودمختاری اعمال شود، باید یک مدل اجتماعی معرفی شود که در آن افراد حق انتخاب دارند (یا حداقل، در صورت داشتن هر درجه از توانایی محدود، می‌توانند به‌عنوان شریک در فرآیند تصمیم‌گیری عمل کنند). در بیان این استدلال، نویسندگان مفهوم مراقبت و مزایای متقابل مراقبت را بررسی می‌کنند: «اقدامات مراقبتی هم برای ایجاد و حفظ روابط در خانواده‌ها و جوامع و هم بین ارائه‌دهندگان و گیرندگان آن بسیار مهم است. ما تشخیص می‌دهیم که این اقدامات مراقبتی غالباً ماهیت متقابلی دارند». آن‌ها خاطرنشان می‌کنند که با گذشت زمان، مراقبت توسط مؤسسات تعیین‌شده و شرایط خاصی - یعنی محدود کردن استقلال فردی - برای دریافت مراقبت اعمال می‌شود. آن‌ها مسائل اخلاقی مربوط به نظارت بر فناوری‌ها و جمع‌آوری اطلاعات، چه در خانه و چه در خارج از خانه (به‌عنوان مثال، نظارت تلفن همراه)، به‌ویژه برای افراد مسن را مطرح می‌کنند. نویسندگان فصل را با ارائه توصیه‌هایی برای ترویج یک مدل مراقبت اجتماعی‌تر، که در آن محیط به‌گونه‌ای طراحی شده که بیمار را در بر بگیرد، به پایان می‌برند.

حرکت خدمات به سمت تمرکز بر فرد به‌جای نهاد به‌وضوح نشان‌دهنده ضرورت پذیرش سناریویی است که به کاربران سطح بالایی از خودمختاری می‌دهد. این سناریو پزشکی از راه دور را به‌عنوان پشتوانه اصلاحات قابل توجهی می‌بیند که منجر به الگوهای مختلف ارائه خدمات می‌شود. این الگوها ریشه در یک مدل اجتماعی به‌جای مدل پزشکی دارد. مطالعات دیگر<sup>2</sup> نیز نیاز به تغییر رویکرد را تأیید و پیشنهاد کرده‌اند که دستیابی به اصول اخلاقی خودمختاری، خیرخواهی، عدم شرارت و عدالت<sup>3</sup> ممکن است به‌طور مفید نیاز به تکمیل یا حتی تغییر اساسی در وضعیت مراقبت در منزل داشته باشد.

<sup>1</sup> Malcolm Fisk and Drago Rudel

<sup>2</sup> Kubitschke et al. (2009)

<sup>3</sup> autonomy, beneficence, non-maleficence and justice

این فصل از کتاب، بر نیاز به بازبینی چنین اصولی در زمینه پزشکی از راه دور تأیید می‌کند و با توجه به بحث در مورد "مراقبت"، پیشنهاد می‌شود که توجه ویژه‌ای به مفهوم خیرخواهی شود. اصول اخلاقی اساسی در مورد عملکرد پزشکی لزوماً با مسائلی که هنگام خروج مراقبت‌های بهداشتی از محیط سازمانی به خانه به وجود می‌آیند، هماهنگ نیستند. امید است این فصل و سایر فصل‌های این جلد به شکل‌دهی به بحث جاری و پیشروی به سمت "اخلاق مراقبت بلندمدت"<sup>1</sup> جدید کمک نماید. در حالی که این اخلاق مراقبت جدید باید هر دو مؤلفه بهداشتی و اجتماعی مراقبت بلندمدت را در نظر بگیرد، امید است رویکردهای بهبود استقلال کاربران را نیز تقویت کند. در پیگیری چنین اخلاقیات جدیدی، هم باید درک درستی از مراقبت وجود داشته باشد که شامل «حمایت» می‌شود و هم باید مسائل مربوط به نظارت را با دقت در نظر گرفت. یک دیدگاه اخلاقی برای پزشکی از راه دور باید طراحی و عملکرد آن‌ها را در نظر بگیرد. طراحی یا عملکرد نامناسب می‌تواند حرکت ضروری به سمت مدل‌های اجتماعی مراقبت و حمایت را به تأخیر بیندازد یا مانع آن شود. در هر صورت، ظهور پزشکی از راه دور شرایطی را برای جامعه فراهم می‌کند که در آن چارچوب‌های ارائه خدمات تغییر خواهند کرد. این تغییر فرصتی را برای تغییر شکل خدمات و فناوری‌های پزشکی از راه دور به روش‌هایی فراهم می‌کند که نیازهای کاربران را بهتر برآورده و به امنیت بیشتر آن‌ها کمک کند.

### 3-4- فصل دهم: پزشکی 2.0: چالش‌های اخلاقی رسانه‌های اجتماعی برای حرفه سلامت

رسانه‌های اجتماعی (وب 2.0) عمیقاً نحوه تعامل و ارتباط مردم با اینترنت را تغییر می‌دهد. موفقیت فیس‌بوک با بیش از 800 میلیون کاربر فعال، نشان می‌دهد که مراقبت‌های بهداشتی از نفوذ رسانه‌های اجتماعی بی‌بهره نخواهد ماند. ترکیبی از رسانه‌های اجتماعی و مراقبت‌های بهداشتی (پزشکی 2.0) یک ترکیب قدرتمند خواهد بود. رسانه‌های اجتماعی از بسیاری جهات از جمله کاهش عدم تقارن اطلاعات، افزایش دسترسی و قابلیت حمل اطلاعات سلامت شخصی و تغییر رابطه پزشک و بیمار بر مراقبت‌های بهداشتی تأثیر می‌گذارند. پذیرش رسانه‌های اجتماعی

<sup>1</sup> ethics of longterm care

در مراقبت‌های بهداشتی هم بر اساس ترجیحات بیمار و هم توسط نیروهای اقتصادی انجام می‌شود. چالش پیش روی حرفه سلامت، درک تأثیرات و محرک‌های این پدیده، از جمله مسائل اخلاقی ناشی از این شکل جدید تعامل انسانی و یافتن پاسخ مناسب برای آن است.

بخشی از توصیه‌های ارائه‌شده مربوط به طراحی فناوری است. به‌عنوان مثال، پروژه "ICT برای همه" توسط کمیسیون اروپا برای مشارکت اجتماعی و شهروندی ارائه شده است. "اجتماعی" کلمه کلیدی در فصل 10 است، این فصل رسانه‌های اجتماعی (وب 2.0) را به‌عنوان ابزاری برای سلامت الکترونیک بررسی و در مورد چالش‌هایی ایجادشده توسط رسانه‌های اجتماعی برای حرفه سلامت، عدم تقارن اطلاعات و عدم تعادل اطلاعات بین دو طرف بحث می‌کند.

در زمینه مراقبت‌های بهداشتی، این عدم تقارن به تفاوت‌های دانش بین پزشک و بیمار مربوط می‌شود. پیتر وینکلشتاین<sup>1</sup> دیدگاهی در مورد سیستم مراقبت‌های بهداشتی ایالات متحده ارائه می‌دهد که توسط منابع مختلف تأمین مالی می‌شود (برخلاف مدل "پرداخت‌کننده واحد" که در بسیاری از کشورهای اروپایی رایج است). او توجه را به اهمیت «بازپرداخت و رقابت منظم برای بیماران» و از طرف بیماران، مشوق‌های مالی (یا بازدارنده‌ها) جلب می‌کند. در این محیط، رسانه‌های اجتماعی می‌توانند فرصتی برای تعامل دوطرفه به بیماران ارائه دهند که در تضاد با تعامل اصلی یک‌طرفه‌ای است که قبلاً در وب 1.0 رایج بود (که در آن بیماران می‌توانستند وبسایت‌های بهداشتی را برای دریافت اطلاعات بهداشتی مرور کنند).

با ظهور رسانه‌های اجتماعی، افراد فرصت بیشتری برای به اشتراک گذاشتن اطلاعات با یکدیگر در مورد شرایط بهداشتی و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی دارند. یکی دیگر از پیشرفت‌های اخیر که بیماران می‌توانند از آن بهره ببرند، پرونده سلامت شخصی (PHR)<sup>2</sup> است که به‌صورت آنلاین از طریق پورتال بیمار در دسترس است. اگرچه این پورتال‌ها به بیماران اجازه می‌دهد تا به پرونده سلامت خود دسترسی داشته باشند و در ترکیب با رسانه‌های اجتماعی، اطلاعات را به اشتراک بگذارند، خطرات امنیت اطلاعات را افزایش می‌دهد. یکی دیگر از مسائل امنیت اطلاعات مرتبط با رسانه‌های اجتماعی، پتانسیل دانشجویان پزشکی برای ارسال نظرات نامناسب در مورد بیماران یا نقض حریم خصوصی بیمار است.

<sup>1</sup> Peter Winkelstein

<sup>2</sup> personal health record (PHR)

ترکیب رسانه‌های اجتماعی و مراقبت‌های بهداشتی (پزشکی 2.0) مطمئناً تأثیر عمیقی بر تمام جنبه‌های مراقبت‌های بهداشتی خواهد داشت. مزایای پزشکی 2.0 شامل کاهش عدم تقارن اطلاعات، آسان‌تر کردن تشخیص، افزایش قابلیت حمل اطلاعات بهداشتی و برای بیماران شامل: تسهیل در دریافت مراقبت با کیفیت، استقلال بیشتر و همچنین توانایی بیشتر برای یافتن راه خود در سیستم مراقبت‌های بهداشتی و مدیریت سلامت خود است. این ترکیب خطراتی نیز دارد. این خطرات شامل خطر نادیده گرفتن محرمانه بودن اطلاعات سلامت شخصی، آسیب رساندن به رابطه پزشک و بیمار و به خطر انداختن یکپارچگی تحقیقات و آموزش پزشکی است.

محرک‌های پذیرش پزشکی 2.0 بر تعادل میان مزایا و خطرات تأثیر می‌گذارد. محرک‌ها شامل خواسته‌های بیمار، نیروهای اقتصادی و تغییرات در سیستم ارائه مراقبت‌های بهداشتی است. بیماران ممکن است بخواهند در مراقبت‌های بهداشتی خود مشارکت داشته باشند یا نداشته باشند، اما مایل‌اند از کیفیت خدماتی که دریافت می‌کنند مطمئن باشند، به‌ویژه زمانی که با مسئولیت شخصی زیادی در قبال هزینه مراقبت‌های بهداشتی خود مواجه می‌شوند. ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی در یک محیط رقابتی باید بیماران را جذب و نگهداری کنند و هزینه‌ها را کاهش دهند. بیماران باید راه‌هایی برای دسترسی به خدمات مراقبت‌های اولیه در مواجهه با کمبود ارائه‌دهندگان (به‌ویژه در ایالات متحده) بیابند. درجایی که این محرک‌ها همسو باشند، مزایای استفاده از پزشکی 2.0 احتمالاً قابل توجه است.

در جایی که اقتصاد محرک اصلی است، رسانه‌های اجتماعی ممکن است به‌عنوان ابزاری برای تغییر ارائه مراقبت‌های بهداشتی به‌منظور کنترل هزینه‌ها یا ایجاد مزیت رقابتی به قیمت نیازها و خواسته‌های بیمار استفاده شوند. در مورد دوم، خطرات پزشکی 2.0 ممکن است بیشتر از مزایای آن باشد. شکی نیست که رسانه‌های اجتماعی نحوه جستجو و درک بیماران از مراقبت‌های بهداشتی را تغییر خواهند داد. چالش پیش روی حرفه سلامت، درک این پدیده، ازجمله مسائل اخلاقی ناشی از این شکل جدید تعامل انسانی و یافتن پاسخ مناسب برای آن است.

### 3-5- فصل یازدهم: اینترنت و سلامت: رویکردهای بین‌المللی

#### برای ارزیابی کیفیت اطلاعات بهداشتی مبتنی بر وب

توسعه اینترنت انقلابی در نحوه اطلاع‌رسانی به مردم بود. سلامت یکی از حوزه‌های زندگی است که این انقلاب در آن تأثیر مهمی دارد. صدها هزار وبسایت، اطلاعات سلامت را در اختیار



کاربران قرار می‌دهند و ورود وب 2.0 همین کاربران را قادر می‌سازد تا اطلاعات بهداشتی را در دسترس هرکسی و در هر مکان قرار دهند. فرصت‌های ارائه‌شده توسط وب 2.0، به‌ویژه برای افراد برای جستجو و ارسال اطلاعات بهداشتی در اینترنت، موضوع فصل 11 است. این فصل به کیفیت اطلاعات بهداشتی و حفاظت از داده‌های خصوصی کاربران مربوط می‌شود. اگرچه این پدیده دارای جنبه‌های مثبتی است، اما چالش‌های قانونی و اخلاقی را نیز در رابطه با کیفیت اطلاعات بهداشتی موجود و حفاظت از داده‌های خصوصی کاربران ایجاد می‌کند. این فصل این چالش‌ها و مقررات قانونی را در سطح اتحادیه اروپا و در سطوح ملی مورد بحث قرار می‌دهد و به فقدان مقررات در مورد کیفیت و عدم کنترل در مورد حفاظت از داده‌های خصوصی اشاره می‌کند. این فصل همچنین استراتژی‌های توسعه‌یافته توسط بازیگران شخص ثالث برای کنترل این مسائل را برجسته می‌کند.

این مشاهدات همچنین در مورد به اشتراک‌گذاری اطلاعات کاربران با دیگران در مورد درمان‌های بهداشتی، داروها، عوارض جانبی و تجربیات خود اعمال می‌شود. سلیا بویر<sup>1</sup> مروری بر مقررات موجود در مورد مسئولیت‌های اپراتورهای وبسایت داشته و بر فقدان مقررات در مورد محتوا یا کیفیت اطلاعات که مایه نگرانی است، تأکید می‌کند. او سپس استراتژی‌هایی را برای پرداختن به موضوع تضمین کیفیت در رابطه با اطلاعات بهداشتی، مانند کدهای رفتاری و اخلاقی، ابزارهای راهنمای کاربر، گواهی‌های کیفیت، موتورهای جستجوی اختصاصی برای اطلاعات بهداشتی، همکاری کاربران در محتوای تولیدشده و گواهی شخص ثالث ارائه می‌کند. او نگرانی‌هایی در مورد حفظ اطلاعات شخصی کاربران که به وبسایت‌های اطلاعات سلامت ارسال شده، دارد که مشابه نگرانی‌هایی است که در فصل 10 به آن‌ها اشاره شده است.

بویر جزئیاتی در مورد مسائل و مقررات موجود در اتحادیه اروپا و ایالات متحده ارائه می‌دهد که می‌تواند در این موارد اعمال شود. نتیجه‌گیری‌های فصل هم به کاربر و هم به مکانیسم‌های حاکمیتی مربوط می‌شود. توانمندسازی بیمار باید از طریق توسعه مهارت‌های حیاتی تقویت شود. این‌ها را می‌توان با ابتکارات مورد بحث در فصل، همراه با مقررات (مثلاً اعم از قانون یا خودتنظیمی که توسط کدهای رفتار ارائه‌شده است) گسترش داد. ابزارها و آموزش‌ها می‌توانند سهم ارزشمندی در ارائه راهنمایی لازم به توسعه‌دهندگان وبسایت‌های سلامت داشته باشند.

<sup>1</sup> Celia Boyer

نویسنده نتیجه‌گیری خود را با توضیح این نکته آغاز می‌کند که تأکید این فصل بر وضعیت اروپا و فرانسه است. به همین ترتیب، با توجه به عملکرد فعالی که بنیاد Health On the Net (HON) از اواسط دهه 1990 در ایجاد رویکردهای تکمیلی برای بهبود کیفیت اطلاعات آنلاین سلامت ایفا کرده است، بر نقش این بنیاد و ابزارهای ارزیابی آن تمرکز شده است. تقریباً 15 سال تجربه کاری و مشارکت با مسائل کیفی مرتبط با اطلاعات آنلاین سلامت، این بنیاد را قادر می‌سازد تا یک نمونه مناسب برای مرور تاریخی و معاصر از توسعه این حوزه باشد.

با در نظر گرفتن همه این موارد، تجزیه و تحلیل ارائه شده نشان می‌دهد علی‌رغم این واقعیت که مقررات مربوط به کیفیت اطلاعات احتمالاً همه موضوعات مربوطه را پوشش نمی‌دهد و نیاز به توسعه بیشتر دارد (بسیاری از مدیران وب و ناشران وب ممکن است از مقررات مناسب آگاه نباشند)، کشورها گام‌های مهمی در این زمینه برداشته‌اند. حریم خصوصی داده‌های شخصی توسعه‌یافته‌ترین عنصر در سطح اروپایی و در سطوح ملی است. در حالی که ادامه توسعه مقررات مهم است، توانمندسازی بیماران در مسائل بهداشتی باید از طریق توسعه مهارت‌های حیاتی تقویت شود.

به نظر می‌رسد ترکیبی از ابزارهای ذکر شده در این فصل، بهترین جایگزین موجود باشد. تدوین یک آیین‌نامه رفتاری می‌تواند اولین قدم باشد: این کد بزرگراهی برای گشت‌وگذار موفق در اینترنت است. گواهینامه شخص ثالث پیچیده‌ترین ابزار در بین تمام ابتکارات مشاهده شده است زیرا بازیگران شخص ثالث آن را مدیریت می‌کنند و استقلال و بی‌طرفی را تضمین می‌کند. با این حال، فرآیند صدور گواهینامه شخص ثالث باید با مطالب آموزشی مناسب و یک موتور جستجو برای دسترسی به اطلاعات سلامت آنلاین قابل اعتماد همراه باشد. HON برخی از این ابزارها را توسعه داده و در توسعه پروژه‌های اروپایی به دنبال این روند مشارکت می‌کند.

به‌عنوان نتیجه نهایی، ارتقاء و مدیریت کیفیت اطلاعات در وبسایت‌های مرتبط با سلامت نیاز به نوعی حاکمیت دارد که مشارکت و همکاری همه ذینفعان برای یافتن راه‌حلی برای چالش‌های پیش رو را به همراه داشته باشد. در حال حاضر دولت‌ها و مؤسسات دولتی در حال تصویب قوانین مرتبط با کیفیت بوده و در تلاش‌اند تا تکامل سریع وبسایت‌های مرتبط با سلامت و اطلاعات سلامت آنلاین را دنبال کنند. با این حال، هنوز کارهای زیادی باید انجام شود تا استانداردهای اخلاقی واضح‌تری برای کیفیت و مسئولیت برای انواع مختلف محتوا تعریف شود.

هم‌زمان با دولت‌ها، بازیگران شخص ثالث نیز ابزارهایی را توسعه می‌دهند و رویکردهایی را برای هدایت وب مسترها<sup>۱</sup> برای بهبود اطلاعات سلامت در اینترنت و ایجاد آگاهی در بیماران ایجاد می‌کنند. همه این‌ها باید در کنار حمایت بیشتر دولت‌ها از ابتکارات مستقل و بهبود آموزش کاربران و تشویق آن‌ها به جستجوی اطلاعات به شیوه‌ای انتقادی ادامه یابد تا نشان دهند که زمان صرف شده برای جستجو برای آن‌ها مفید است.

### 3-6- فصل دوازدهم: بیماران، اعتماد و اخلاق در حریم خصوصی اطلاعات در سلامت الکترونیک

استفاده از فناوری اطلاعات و ارتباطات در بخش سلامت (سلامت الکترونیک) یک پیشرفت طبیعی در مسیر تحول دیجیتال بوده و برای سازمان‌های ارائه‌دهنده مراقبت‌های بهداشتی، بیماران دریافت‌کننده مراقبت‌های بهداشتی و توسعه صنعت ICT مفید است. با احتمال افزایش تقاضا برای مراقبت‌های بهداشتی، به‌ویژه از سوی جمعیت گسترده‌ای که در حال پیر شدن هستند، استفاده از فناوری اطلاعات و ارتباطات برای ساده کردن فرآیندها و حمایت از پزشکان منطقی است. با این حال، در زمینه بازسازی بخش‌هایی که به‌طور سنتی به‌وسیله تماس مستقیم رودررو با انسان عمل می‌کند، چالش‌های قابل توجهی به وجود می‌آید. درحالی‌که فرآیندهای مدیریت اطلاعات و جریان اطلاعات ممکن است از منظر سازمانی بهبود یابد، افرادی که در قلب سلامت الکترونیک قرار دارند، یعنی بیماران، ممکن است نسبت به سودمند بودن چنین خدماتی برای خود متقاعد نشوند. در این فصل، با تمرکز بر بیمار در محیط سلامت الکترونیک، مثال‌هایی از انگلستان بررسی شده و چنین استدلال می‌شود که اعتماد و اطمینان بیمار به فناوری اطلاعات و ارتباطات، نه تنها برای استفاده بیمار، بلکه برای حفظ ارزش‌های اخلاقی اساسی در پزشکی، مهم است.

بنابراین فصل آخر این بخش، موضوعات مختلف را با در نظر گرفتن دیدگاه بیمار در زمینه سلامت الکترونیک گرد هم می‌آورد و نشان می‌دهد که سلامت الکترونیک از نظر عملی چه معنایی برای بیماران دارد و چه چیزی باید برای تشویق آن‌ها به استفاده از آن وجود داشته باشد.

<sup>1</sup> webmasters

نویسندگان<sup>1</sup> استدلال می‌کنند که اعتماد و اطمینان از عوامل کلیدی در پذیرش سلامت الکترونیک هستند، و این دو عامل زمانی که ICT وارد حوزه سلامت می‌شود، به چالش کشیده می‌شوند. نقشی که فناوری اطلاعات و ارتباطات در سلامت الکترونیک ایفا می‌کند، اغلب به‌عنوان واسطه‌ای برای ارتباط پزشک و بیمار، پیامدهای زیادی دارد. مردم باید به فناوری که این رابطه را پشتیبانی می‌کند و به نهادها و کارکنانی که از فناوری استفاده می‌کنند اعتماد و اطمینان داشته باشند.

در قلب بحث، مسئله حریم خصوصی است. نویسندگان به چالش‌های حریم خصوصی که قبلاً کاربران اینترنت با آن مواجه شده‌اند، اشاره می‌کنند. هنگام پرداختن به این چالش‌ها توسط شرکت‌های تجاری آنلاین و ابتکارات دولتی آنلاین پیامدهایی به‌عنوان مثال با معرفی سیاست‌های حفظ حریم خصوصی و تضمین‌هایی در مورد جمع‌آوری اطلاعات کاربر و امنیت داده‌های شخصی وجود دارد. در مورد سلامت الکترونیک، این مسائل نه تنها برای تشویق اعتماد و اطمینان، و در نتیجه پذیرش بیمار، بلکه برای برآوردن الزامات اخلاقی مراقبت‌های بهداشتی نیز باید مورد توجه قرار گیرند.

محرمانه بودن، رضایت آگاهانه و استقلال بیمار اصول اخلاقی اساسی در مراقبت‌های بهداشتی حرفه‌ای هستند و فناوری اطلاعات و ارتباطات برای هر یک از آن‌ها چالش‌هایی را ایجاد می‌کند. در این زمینه، این فصل نقش‌ها و مسئولیت‌های حرفه‌ای پزشک و توسعه‌دهنده یا ارائه‌دهنده فناوری و همچنین نقش و مسئولیت‌های بیمار را مورد پرسش قرار می‌دهد. در این شرایط امکان‌سنجی و عادلانه بودن واگذاری مسئولیت‌های مرتبط با مدیریت اطلاعات سلامت به افرادی که ممکن است درک معقولی از فناوری، فرآیندهای جمع‌آوری و جابجایی اطلاعات یا مهم‌تر از همه، توانایی استفاده یا درک فناوری‌های مربوطه نداشته باشند، برای بیمار اهمیت زیادی دارد. زیرا محرمانه بودن اطلاعات بیمار ممکن است در خطر باشد.

در نتیجه، اقدامات زیادی باید انجام شود تا رویه‌هایی با هدف حفظ محرمانه بودن بیمار در محیطی با حضور ICT انجام شود، از جمله:

❖ آموزش و آگاهی از مسائل مطرح‌شده توسط فناوری از طرف پزشک مراقبت‌های بهداشتی

<sup>1</sup> Penny Duquenoy, Nermeen M. Mekawie and Mark Springett

- ❖ آموزش ویژه برای متخصصان فناوری اطلاعات که در حوزه مراقبت‌های بهداشتی کار می‌کنند
- ❖ توجه به شایستگی‌های بیمار به‌عنوان استفاده‌کننده از فناوری (یعنی درک دستگاه‌ها و قابلیت‌های فیزیکی و شناختی)
- ❖ پشتیبانی فنی و مالی برای بیمار به‌عنوان کاربر
- ❖ ارائه راهنمایی روشن در مورد مرزهای مربوط به تخصیص مسئولیت‌ها در زنجیره پزشک/ارائه‌دهنده فناوری/بیمار.

نقطه شروع تحلیل در این فصل این بود که فشار قوی برای توسعه سلامت الکترونیک، عمدتاً توسط دولت‌ها، به دلایل مختلف از جمله: ارائه کارایی در بخش مراقبت‌های بهداشتی، رسیدگی به چالش افزایش جمعیت سالمندان، و پیشبرد دستور کار دیجیتالی برای کمک به رشد اقتصادی وجود دارد. همه این رویکردها خوب است. با این حال، مانند هر تغییر سازمانی، چالش‌هایی وجود دارد که باید در نظر گرفته شود.

هنگامی که مراقبت‌های بهداشتی کانون تغییر است، بسیار مهم است که توجه دیرینه آن به اخلاق و مراقبت از بیمار حفظ شود. در طول این فصل، نویسندگان نشان دادند که برای بسیاری از بیماران، حریم خصوصی در فضای آنلاین در خطر است. آن‌ها معتقدند که عدم اعتماد به حفظ حریم خصوصی می‌تواند تأثیر منفی بر پذیرش خدمات آنلاین توسط مردم داشته باشد و این در مورد سلامت الکترونیک نیز صدق می‌کند.

با این حال، از آنجایی که در زمینه سلامت تقریباً هیچ رقابتی وجود ندارد (به‌جز مراقبت‌های بهداشتی خصوصی، یا درمان‌های «جایگزین»)، جمعیت‌ها در واقع باید «به سلامت الکترونیک بپیوندند» یا از استفاده از خدمات الکترونیک «انصراف دهند». به‌عبارت‌دیگر، در تنظیمات سلامت الکترونیک، «مشتری» گزینه‌ای برای انتخاب بین سازمان‌های کم‌ویش مورد اعتماد ندارد (برخلاف خرید آنلاین که در آن برای مصرف‌کنندگان انتخاب‌های زیادی وجود دارد) و باید از تنها روش موجود استفاده کند. تحت چنین شرایطی که حق انتخاب کمی وجود دارد، متخصصان ارائه‌دهنده خدمات مراقبت‌های بهداشتی و سیستم‌های اطلاعاتی، تعهد اخلاقی دارند که تمام تلاش خود را برای رعایت استانداردهای اخلاقی مورد انتظار بین یک پزشک و بیمار انجام دهند. یکی از عوامل کلیدی برای یک رابطه خوب بیمار/پزشک، اعتماد است. از طرف بیمار، این امر مستلزم اعتماد به این است که پزشک به نفع بیمار عمل خواهد کرد و از طرف پزشک، اطمینان از این‌که بیماران در ارائه جزئیات در مورد وضعیت دقیق سلامت خود شفاف هستند.

با در خطر بودن رفاه بیمار، تعجب‌آور نیست که متخصصان مراقبت‌های بهداشتی و متخصصان انفورماتیک سلامت، تلاش‌هایی را برای حفظ استانداردهای حرفه‌ای انجام داده‌اند. اسناد و ابزارهای راهنما و همچنین اطلاعاتی در مورد مدیریت داده‌های شخصی و حفاظت از داده‌ها تولید شده است. اما کارهای بیشتری باید انجام شود که زمان می‌برد. این موارد شامل گنجاندن حریم خصوصی اطلاعات در عملکرد فرهنگی و همچنین اطلاع‌رسانی به همه ذینفعان در مورد دلایل مهم بودن حریم خصوصی، از جمله خطرات ناشی از استفاده از فناوری اطلاعات و ارتباطات است. بسیاری از مردم هنوز با فناوری اطلاعات و ارتباطات ناآشنا هستند؛ این مشاهدات نه تنها به افراد مسن بلکه به دیگرانی نیز اشاره دارد که استفاده از فناوری‌ها را استرس‌زا می‌دانند. نارسایی‌های فیزیکی نیز مانند سایر چالش‌های دسترسی مانند هزینه، سواد، فرصت و موقعیت جغرافیایی، بر توانایی استفاده از فناوری‌ها تأثیر خواهند داشت.

هم‌ارائه اطمینان خاطر به بیماران در مورد حفظ حریم خصوصی اطلاعات شخصی آن‌ها و هم وجود تضمینی در پشت این اطمینان‌بخشی مهم است. اگر یک بیمار در مرکز ارزیابی تأثیر حریم خصوصی باشد، ارزیابی باید خطرات بالقوه جمع‌آوری، ذخیره، انتقال و اشتراک‌گذاری اطلاعات برای بیمار را بررسی کند. چنین تأثیراتی می‌تواند شامل تأثیر بر مراقبت‌های بهداشتی (آیا اطلاعات صحیح است؟)؛ تأثیر بر هویت (تصاحب متقلبانه اطلاعات بهداشتی)؛ تأثیر بر فرصت‌های زندگی (مثلاً اطلاعاتی که کارفرمایان و شرکت‌های بیمه به آن‌ها دسترسی دارند یا اطلاعات افشاشده از طریق استفاده نادرست از سایت‌های شبکه‌های اجتماعی)؛ تأثیر بر سبک زندگی (دسترسی اعضای خانواده، دوستان و غیره به اطلاعات) باشد.

## توصیه‌ها

با در نظر گرفتن تمام مشاهدات فوق، و با در نظر گرفتن تلاش‌های انجام شده توسط برخی از سازمان‌های بریتانیا، این فصل با ارائه توصیه‌های زیر به پایان می‌رسد:

- آموزش مداوم در مورد حکمرانی اطلاعات برای تمام سطوح کارکنان در مراقبت‌های بهداشتی با تأکید بر ویژگی‌های خاص داده‌های دیجیتال که باعث آسیب‌پذیری آن‌ها می‌شود. داده‌های موردبحث باید نه تنها شامل متن، یعنی اطلاعات سلامت نوشتاری، بلکه تصاویر مربوط به وضعیت سلامتی فرد نیز باشد.
- آموزش و تأکید بر امنیت داده‌ها برای کسانی که در پشتیبانی فناوری کار می‌کنند - نه فقط رمزگذاری، بلکه جنبه‌های گسترده‌تری از ذخیره‌سازی (یعنی داده‌ها در چه چیزی، و کجا ذخیره می‌شوند - محلی، ملی، بین‌المللی)، ثبت و ردیابی تبادل اطلاعات

و جنبه‌های استفاده (مانند سیاست‌هایی که رسانه‌های اجتماعی یا استفاده از تلفن همراه را توضیح می‌دهند).

- تکیه بر مفهوم متخصصان «انفورماتیک سلامت» به‌عنوان یک دسته حرفه‌ای خاص از فناوری اطلاعات و ارتباطات و ارائه پشتیبانی از این متخصصان.
  - گنجاندن جنبه‌های «کاربرپسند» در طراحی دستگاه‌هایی که باید توسط بیماران برای مراقبت‌های بهداشتی استفاده شود.
- حمایت از بیماران در موارد زیر:

- ❖ حمایت از بیماران با تمرکز بر مسائل مربوط به اعتماد و حریم خصوصی اطلاعات بهداشتی به‌منظور امکان اتخاذ اقدامات در سطوح توسعه فنی و خط‌مشی - برای مثال، توسعه مدل‌های خدماتی به روش‌هایی که کنترل بیشتری برای بیماران فراهم می‌کند.
- ❖ ارائه راهنمایی روشن در سراسر زنجیره اطلاعات در مورد مرزهای مسئولیت‌ها که دامنه جریان اطلاعات را در نظر می‌گیرد.

### 3-7- جمع‌بندی بخش چالش‌های اخلاقی

بحث کلیدی در این بخش این بود که سلامت الکترونیک با ارائه دسترسی به‌موقع و آسان به اطلاعات، این پتانسیل را دارد که برای افرادی که مراقبت‌های بهداشتی را ارائه و دریافت می‌کنند، مزایایی به همراه داشته باشد. با این حال، اینکه چگونه و توسط چه کسی از اطلاعات استفاده می‌شود، می‌تواند مشکلاتی ایجاد کند. فصل‌های این بخش رویکردهای مختلفی برای شناسایی مشکلات دارند: فصل 8 مجموعه‌ای از ارزش‌های اخلاقی را به‌عنوان چارچوبی همراه با سناریویی ارائه می‌دهد که کاربرد عملی دارد. فصل 9 به مدل‌های مفهومی مختلف پزشکی و اجتماعی مراقبت‌های بهداشتی اشاره دارد تا درجاتی از خودمختاری را نشان دهد. فصل 10 و 11 پتانسیل فناوری‌های وب را برای توانمندسازی افراد از طریق دسترسی به اطلاعات یا گمراه کردن آن‌ها - بسته به کیفیت اطلاعات ارائه شده - مورد بحث قرار می‌دهد و فصل 12 از دیدگاه دریافت‌کنندگان خدمات مراقبت‌های بهداشتی، تأثیر تغییرات را بر روابط بین بیمار و متخصص در نظر می‌گیرد. زیربنای این بحث‌ها عدم تقارن قدرت در رابطه‌ای است که بین ارائه‌دهنده مراقبت‌های بهداشتی و بیماران تحت مراقبت وجود دارد. فن‌آوری‌های جدید برای حمایت از افراد آسیب‌پذیر و تشویق خودمختاری در فصل‌های 8 و 9 در نظر گرفته می‌شوند. مجموعه اطلاعات شخصی ارائه‌شده، اغلب بدون رضایت شخص مربوطه، توسط افرادی که به اطلاعات سلامتی در اینترنت

دسترسی دارند، در فصل‌های 10 و 11 مورد بررسی قرار می‌گیرد. سایر نگرانی‌های مطرح شده در فصل 12 مربوط به سطح درک بسیاری از افراد از فناوری‌های امروزی است که می‌تواند پیامدهای مهمی برای خودمختاری و رضایت داشته باشد.

از بسیاری جهات، فناوری اطلاعات و ارتباطات این قابلیت را دارد که عدم تعادل قدرت را جبران کند و در برخی موارد، آن را افزایش دهد. این مخالفت‌ها یا تضادها البته از ویژگی‌های بحث‌های اخلاقی است. تنها با بررسی بیشتر، در نظر گرفتن شرایط، تمرکز بر افراد تحت تأثیر، اصول اخلاقی در معرض خطر و درنهایت اولویت‌بندی ارزش‌ها است که می‌توان گزینه‌هایی را برای یک نتیجه اخلاقی پیشنهاد کرد. فصل‌های قسمت سوم این کتاب به روش‌های متفاوتی به این مهم دست می‌یابند که هم قابل تأمل و هم عملی است.

## 4- بخش چهارم: چالش‌های حکمرانی

### 4-1- مقدمه

حکمرانی سلامت الکترونیک از اوایل دهه 2000 چندین گام روبه‌جلو برداشته است. آگاهی از حکمرانی در سراسر اروپا - و به‌طور گسترده‌تر - در طول دوره زمانی بعدی افزایش یافته است. در حال حاضر توجه به همسو شدن سلامت الکترونیک و سیاست‌گذاری سلامت بیشتر شده است. به‌عنوان مثال، تحولات در اروپا نشان می‌دهد که اکنون رهبری سیاسی کافی برای تضمین حکمرانی سلامت الکترونیک در سطح اتحادیه اروپا وجود دارد. یک مأموریت سیاسی قوی با توافق بین همه کشورهای عضو، برای همکاری در زمینه‌های خاصی از سلامت الکترونیک در سطح اتحادیه ایجاد شده که هدف آن تقویت استقرار خدمات سلامت الکترونیک است. از این رو، بر اساس چندین سال تعامل غیررسمی قبلی، یک ابتکار حکمرانی سلامت الکترونیک به‌طور رسمی در ابتدای سال 2011 راه‌اندازی شد.

این ابتکار یکی از شرکت‌کنندگان فعال در بحث در مورد جهت‌گیری‌های خط‌مشی سلامت الکترونیک خواهد بود و به‌طور منظم به شوراهای اتحادیه اروپا گزارش خواهد داد. در همین حال، کمیسیون اروپا در حالی که همچنان به حق خود برای پیشنهاد اصلاحات سیاسی و قانونی به‌منظور انجام تعهدات خود در معاهده 2008 اتحادیه (C115/47-199 2008) ادامه خواهد داد، از فعالیت این ابتکار حمایت خواهد کرد. حاکمیت سلامت الکترونیک در اروپا در سه سطح مورد توجه قرار می‌گیرد: سیاست، استراتژی و همکاری. از اولین برنامه اقدام در سال 2004 پیشرفت قابل توجهی



در سلامت الکترونیک صورت گرفته است. از نظر عملی، یک نقشه راه یا برنامه اقدام برای سلامت الکترونیک اروپا احتمالاً از تعامل میان این سه سطح تهیه می‌شود. درنهایت یک نقشه راه عملی اولویت‌ها و اقدامات موردنیاز در سطح اتحادیه اروپا را به‌منظور حمایت از استقرار سلامت الکترونیک در کشورهای مختلف عضو تعیین می‌کند.

حکمرانی فناوری اطلاعات به روش‌های مختلفی توصیف می‌شود. برای مثال، در سطح محلی یا سازمانی، حکمرانی فناوری اطلاعات تضمین می‌کند که «فناوری اطلاعات سازمان از استراتژی‌ها و اهداف آن پشتیبانی می‌کند و دستیابی به آن را امکان‌پذیر می‌سازد». بخش پایانی این کتاب (بخش چهارم) شامل چهار فصل (13-16) است که بر جنبه‌های مختلف حکمرانی در سلامت الکترونیک تمرکز دارد.

## 4-2- فصل سیزدهم: حکمرانی سلامت الکترونیک در اسکاتلند:

### مقایسه بین بخشی و فراملی

در فصل 13، النا براتاریاید و تام کلسی<sup>1</sup> از این پیشنهاد حمایت می‌کنند که همسویی بین تجارت و فناوری اطلاعات از طریق حکمرانی سلامت الکترونیک تأثیر مثبتی بر عملکرد و اثربخشی مراقبت‌های بهداشتی دارد. این فصل برخی از مبانی نظری و نتایج مطالعات موردی سازمان مراقبت‌های بهداشتی در اسکاتلند را ارائه کرده و وضعیت حکمرانی سلامت الکترونیک را با حکمرانی فناوری اطلاعات در سایر بخش‌ها و کشورها مقایسه می‌کند. آن‌ها به‌عنوان نقطه شروع خود از پرونده هیئت خدمات بهداشت ملی در اسکاتلند استفاده می‌کنند. این کشور مانند سایر کشورهای بومی بریتانیا و همچنین - به‌طور گسترده‌تر - دولت‌ها در سراسر اروپا و در سراسر جهان تحت فشارهای متعددی شامل نیاز به کارایی از نظر دسترسی، کیفیت مراقبت، سازمان‌دهی و تأمین مالی قرار دارد. نویسندگان از مطالعات انجام شده در کشورهای عضو اروپایی و همچنین مطالعات انجام شده در سوئیس، آمریکای لاتین و آفریقای جنوبی استفاده می‌کنند تا درس‌هایی را که می‌توان در رابطه با حکمرانی سلامت الکترونیک آموخت، بررسی کنند. به‌طور کلی، تحقیقات آن‌ها به آن‌ها اجازه می‌دهد تا حدود 17 توصیه را ارائه دهند که هم حکومت و هم سازمان را

<sup>1</sup> Elena Beratarbide and Tom Kelsey

درگیر می‌کند. اساس بسیاری از پیشنهادات آن‌ها، کار مدیران اجرایی و مدیران ارشد اطلاعات است.

### چالش همسویی<sup>1</sup> و تنوع رویکردها و چارچوب‌های حکمرانی فناوری اطلاعات

اکثر سازمان‌ها، چه در حوزه مراقبت‌های بهداشتی و چه غیربهداشتی، صرف‌نظر از اندازه، بخش صنعت یا کشور، و حتی بدون توجه به استراتژی کسب‌وکارشان، با چالش همسویی دست‌وپنجه نرم می‌کنند. این یک چالش در سراسر جهان است: تجزیه‌وتحلیل ما نشان می‌دهد که اکثریت سازمان‌ها (حدود 80 درصد) دارای سطح همسویی کمتر از 3 هستند. چالش پیش رو بالاتر آوردن سطح همسویی سازمان‌ها از 3 است. این امر مستلزم زمان، سرمایه‌گذاری، تغییر در استراتژی‌ها، استفاده از استانداردهای بین‌المللی و بسیاری اقدامات دیگر است. مراقبت‌های بهداشتی در اسکاتلند دارای سطح همسویی زیر 2 است. مزیت این تجزیه‌وتحلیل برای اسکاتلند این است که مناطق خاصی برای بهبود شناسایی شده است. با انجام ارزیابی‌ها و مقایسه‌های مشابه، می‌توان از تکنیک‌های NHS اسکاتلند برای تسریع روند بهبود سازمان‌ها در سایر بخش‌ها یا کشورها با یادگیری از تجربیات دیگران استفاده کرد.

### وضعیت حکمرانی فناوری اطلاعات/سلامت الکترونیک

حکمرانی سلامت الکترونیک در NHS در مراحل ابتدایی خود است. به نظر می‌رسد وضعیت در بین بخش‌ها و کشورها از نظر بلوغ مشابه است. فضای زیادی برای بهبود در مرحله‌ای وجود دارد که سازمان‌های مراقبت‌های بهداشتی اثرات مثبتی از حکمرانی سلامت الکترونیک به دست آورند و بتوانند همسویی پایدار ایجاد کنند. این وضعیت قابل درک است زیرا اجرای ساختارها آسان‌تر از فرآیندها تلقی می‌شود.

### رویکرد حکمرانی فناوری اطلاعات/سلامت الکترونیک

حکمرانی فناوری اطلاعات با استفاده از رویکردهای مختلف راه‌اندازی می‌شود: ساختاری، مبتنی بر فرآیند، و رابطه‌ای. بهترین نتایج با ترکیبی از این عناصر به دست می‌آید. به نظر می‌رسد وجه مشترک این سه مورد این است که حکمرانی فناوری اطلاعات عمدتاً توسط مدیران

<sup>1</sup> Alignment

ارشد اطلاعات (40٪ سازمان‌ها)، پس از آن مدیران ارشد (25٪) و در نهایت، مدیران ارشد مالی (9٪) حمایت می‌شود.

### ساختارهای فناوری اطلاعات/سلامت الکترونیک

سطح تمرکز/غیرمتمرکز حکمرانی فناوری اطلاعات در شرکت‌ها بدون توجه به بخش صنعت و کشور متفاوت است. اندازه، فرهنگ و توزیع جغرافیایی/عملکردی سازمان همگی بر رویکرد اتخاذ شده توسط هر شرکت تأثیر می‌گذارد. مطالعات در بخش‌های صنعت و کشورها نشان می‌دهد که الگوهای ترجیحی قدیمی برای حکمرانی فناوری اطلاعات به سرعت به سمت مدل‌های حاکمیت فناوری اطلاعات فدرال می‌روند (افزایش سالانه 4 درصد) و تقریباً یک شرکت از هر چهار شرکت در حال حاضر این رویکرد را اتخاذ می‌کند، احتمالاً به این دلیل که مطالعات متعدد نشان داده است که سبک‌های فدرال به بهترین شکل، از معماری‌ها و فرآیندهای فناوری اطلاعات در سطح سازمان پشتیبانی می‌کنند.

### استانداردها

چارچوب‌ها و استانداردهای پیاده‌سازی شده توسط سازمان‌ها و شرکت‌ها متفاوت است، اما موارد زیر معمولاً ذکر می‌شوند: استاندارد COBIT®، استاندارد ITIL و ایزو (9000، 17799 و 38500). در بخش مراقبت‌های بهداشتی COBIT® و ITIL رایج‌تر است.

### توصیه‌ها

به طور کلی در این فصل توصیه می‌شود که حکمرانی IT/eHealth باید بر چرخه‌های بهبود مستمر متمرکز شده و با حذف مستمر ضایعات، منابع کمتری مصرف کند. اگرچه این رویکرد ممکن است بیش از حد کلی به نظر برسد، اما برای ایجاد ارزش از IT/eHealth و اطمینان از اینکه بهبود لازم به طور مداوم اتفاق می‌افتد، ضروری است. بهترین شیوه‌های به کار گرفته شده در این زمینه، مانند استاندارد COBIT® نیز بر همین اصل استوار است. توصیه‌های بیشتر بر اساس ارتباط آن‌ها با جنبه‌های سازمانی یا حاکمیتی (تصمیم‌های مرتبط) ارائه می‌شوند و بر اساس موقعیت آن‌ها در سازمان و سطح نفوذ به عنوان استراتژیک یا تاکتیکی طبقه‌بندی می‌شوند.

1- حکمرانی IT/eHealth درباره مردم و همکاری است. سازمان‌ها باید ترکیبی از ارتباطات رسمی و غیررسمی و شبکه‌های اجتماعی را برای دستیابی به همکاری بهتر و اشتراک دانش تشویق کنند تا منجر به درک بهترِ نه‌تنها نیازهای متقابل، بلکه مسائل و جزئیات طرح‌های IT/eHealth شود.

- 2- مسئولیت IT/eHealth باید در سطح هیئت‌مدیره<sup>1</sup> باشد.
- 3- سطوح مسئولیت‌پذیری برای تصمیمات، پروژه‌ها و نتایج IT/eHealth باید تا حد امکان بهبود یابد. شفافیت باید یک هدف (به‌ویژه -اما نه منحصرأ- از منظر مالی) و همچنین مسئولیت مشترک برای همسویی باشد.
- 4- آماده‌سازی تیم IT/eHealth برای مدیریت IT/eHealth (از هر دو دیدگاه مهارتی و فرهنگی) ضروری است. در حال حاضر در سرتاسر جهان، مسائل مربوط به کارکنان در فهرست مسائل مربوط به فناوری اطلاعات، بالاتر از امنیت فناوری اطلاعات قرار دارد.
- 5- سازمان باید مهارت‌ها، ساختارها، فرآیندها و روابط موردنیاز را داشته باشد یا فعالانه تلاش نماید تا گروهی از افراد را قادر به شناسایی راه‌های نوآورانه برای استفاده استراتژیک از IT/eHealth کند.
- 6- ایجاد یک کمیته راهبری سلامت الکترونیک (یا معادل آن برای سایر بخش‌های صنعت) با ارائه متوازن دیدگاه‌های تجاری و فناوری اطلاعات توصیه می‌شود. این کمیته باید میان اولویت‌های فناوری اطلاعات شرکت و واحد تجاری تعادل برقرار کند، تصمیمات سرمایه‌گذاری مرتبط را مدیریت و با اصول استراتژیک، از جمله معماری IT/eHealth موافقت کند.
- 7- سازمان‌ها باید در نظر داشته باشند که مدیر ارشد اطلاعات به مدیر اجرایی (برای مثال به‌جای مدیر ارشد مالی) گزارش دهد. این امر می‌تواند توافق جمعی را برای تغییر کنترل IT/eHealth درجایی که شرکت معتقد است سودمندتر است، به دست آورد. تصمیم‌گیری باید از تحمیل به توافق تغییر کند.
- 8- بخش مراقبت‌های بهداشتی عمومی که در سطح جهانی تحت فشار فزاینده‌ای در زمینه بودجه قرار دارد، باید ارزش سرمایه‌گذاری‌های فناوری اطلاعات در مراقبت‌های بهداشتی و تأثیر منفی کاهش سرمایه‌گذاری‌ها بر مکانیسم‌های مشارکت تجاری و فناوری اطلاعات را به‌دقت در نظر بگیرد. در غیر این صورت سازمان‌های مراقبت‌های بهداشتی به‌جای اینکه با فناوری اطلاعات به‌عنوان یک توانمندکننده مراقبت‌های بهداشتی پیش

<sup>1</sup> board level position

- بروند، به سمت مدل‌های پشتیبانی فناوری اطلاعات عقب‌گرد می‌کنند، که تأثیر منفی بر تحقق مزایای سلامت الکترونیک برای مراقبت‌های بهداشتی خواهد داشت.
- 9- حکمرانی IT/eHealth باید به‌عنوان ابزاری قدرتمند برای استفاده حداکثری از سرمایه‌گذاری‌های IT/eHealth استفاده شود. سازمان‌ها در مراحل اولیه پذیرش باید چارچوب شناخته‌شده‌ای را برای کمک به این فرآیند اتخاذ کنند.
- 10- IT/eHealth باید به‌عنوان توانمند ساز کسب‌وکار و برای ارزیابی سیستماتیک تأثیر سرمایه‌گذاری‌های فناوری اطلاعات/سلامت الکترونیک بر شرکت مورد استفاده قرار گیرد.
- 11- صرف‌نظر از استراتژی تجاری سازمان، باید اطمینان حاصل شود که استراتژی فناوری IT/eHealth کاملاً همسو است.
- 12- در ابتدا مکانیسم‌های ارتباطی خوب باید توسعه داده شود، و به دنبال آن ساختارها برای همسویی بهتر با حکمرانی فناوری اطلاعات مبتنی بر فرآیندها تطبیق داده شوند.
- 13- اگر راهبری فناوری اطلاعات نتایج مورد انتظار را ارائه نمی‌کند، باید ارزیابی اینکه کدام مشکلات تجاری بر نحوه رویکرد حاکمیت فناوری اطلاعات/سلامت الکترونیک در سازمان تأثیر منفی می‌گذارد، انجام شود.

### 3-4- فصل چهاردهم: حکمرانی فناوری اطلاعات در مؤسسه‌ها بهداشتی و درمانی

حکمرانی فناوری اطلاعات (IT) سلامت الکترونیک برای پیاده‌سازی و جذب فناوری‌های ارتباطی جدید در بخش سلامت، حیاتی است. یک استراتژی فناوری اطلاعات که به‌خوبی تعریف و اجرا شده، استفاده موفق‌تر از فناوری اطلاعات در بیمارستان‌ها را تضمین می‌کند. در این فصل عناصر حکمرانی فناوری اطلاعات معرفی شده است. برای موفقیت کلی فناوری اطلاعات در مراقبت‌های بهداشتی، ادغام درست پیشرفت‌های فناوری جدید، مانند mHealth و شبکه‌های اجتماعی در فرآیندهای بالینی و زندگی روزمره بیماران، بسیار مهم است. باین‌حال، اغلب یک مدل تجاری به‌خوبی طراحی و اجرا شده است که به فناوری اطلاعات اجازه می‌دهد تا پیشرفت‌های واقعی در مراقبت‌های بهداشتی را برای همه کاربران، اعم از ارائه‌دهندگان، مؤسسات تأمین مالی، کاربران حرفه‌ای یا بیماران به ارمغان بیاورد.

در فصل 14، اولر<sup>1</sup> پنج عنصر اساسی برای این مدل از حکمرانی فناوری اطلاعات ارائه می‌کند:

- 1- استراتژی کلی
- 2- رهبری
- 3- پل زدن بین حوزه‌های فناوری اطلاعات و حوزه‌های بالینی
- 4- مشارکت کاربر
- 5- بازنگری یا نظارت بر استراتژی فناوری اطلاعات.

ادبیات موجود نشان می‌دهد که معرفی بهتر فناوری اطلاعات در بخش سلامت به آن اجازه می‌دهد تا به پتانسیل کامل خود دست یابد. اولر در بررسی معنای کلی حکمرانی فناوری اطلاعات، از یافته‌های مطالعات موردی بیمارستانی انجام شده در آلمان، اسپانیا و سوئیس استفاده می‌کند. هرکدام رویکردهای کاملاً متفاوتی را برای حکمرانی فناوری اطلاعات و اشکال متنوع حمایت از ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی و ارائه‌دهندگان فناوری اطلاعات را نشان می‌دهند.

نتایج این تحلیل نشان می‌دهد، فناوری اطلاعات باید بخشی جدایی‌ناپذیر از استراتژی کسب‌وکار کلی سازمان‌های مراقبت بهداشتی باشد. فناوری اطلاعات باید فرآیندها را دنبال کند و نه برعکس، این موضوع در تحلیل عوامل بازسازی موفق بیمارستان دانشگاهی در آلمان دیده می‌شود.

برای اطمینان از وجود فرآیندهای پیش‌نیاز برای حمایت از حکمرانی و رهبری موفق فناوری اطلاعات، مدیران ارشد اطلاعات باید این فرصت را داشته باشند که در گفتگوی معمول با رهبری ارشد و به‌ویژه با مدیرعامل شرکت کنند. یک کمیته راهبری رسمی فناوری اطلاعات، که توسط مدیرعامل تأیید شده است، باید به‌طور مرتب برای بررسی پیشرفت ابتکارات فناوری اطلاعات تشکیل جلسه دهد. این جلسات فرصت مناسبی برای حامیان اجرایی فناوری اطلاعات است تا وضعیت پروژه را گزارش کنند و مالکیت و مسئولیت‌پذیری در قبال اهداف تجاری سرمایه‌گذاری فناوری اطلاعات را نشان دهند. "اگر نمی‌توانید یک فرآیند را اندازه‌گیری کنید، نمی‌توانید یک فرآیند را بهبود ببخشید" عبارتی است که به‌طور معمول در تلاش‌های مربوط به بهبود عملکرد استفاده می‌شود.

<sup>1</sup> Magda Rosenm € oller

همین امر در مورد ابتکارات تجاری مبتنی بر فناوری اطلاعات نیز صادق است. با یک رویکرد منضبط برای اندازه‌گیری میزان موفقیت در برابر اهداف اعلام‌شده، ارزش مرتبط با سرمایه‌گذاری فناوری اطلاعات آشکارتر می‌شود و توانایی دستیابی به موفقیت با ابتکارات فناوری اطلاعات آینده افزایش می‌یابد. علاوه بر این، امکان برقراری ارتباط با موفقیت‌های اولیه، به ایجاد یک فرهنگ و فضای آماده برای تغییر کمک می‌کند و در نتیجه احتمال موفقیت تلاش‌های آینده فناوری اطلاعات افزایش می‌یابد.

زمانی که پزشکان نقش فعالی در برنامه‌ریزی، اجرا و حمایت از ابتکارات مبتنی بر فناوری اطلاعات ایفا می‌کنند، یک مدیر ارشد اطلاعات برای موفقیت در دستیابی به اهداف استراتژیک سازمان نیازی به داشتن پیشینه بالینی ندارد. برخی از سازمان‌ها به سمت مدل داشتن یک مدیر ارشد اطلاعات پزشکی و همچنین یک مدیر ارشد اطلاعات حرکت می‌کنند تا ارتباط بهتری در بین رشته‌ها برقرار شود. برای متخصصان، نیازها باید شناسایی شده و فناوری اطلاعات از کار آن‌ها حمایت کند.

مشارکت پزشکان و پرستاران در تصمیم‌گیری‌ها باعث افزایش مالکیت و استفاده بهینه آن‌ها از فناوری اطلاعات می‌شود. فناوری اطلاعات احتمالاً منجر به طراحی مجدد سیستم‌های سازمانی و فرآیندهای بالینی می‌شود. در اینجا همه ذینفعان باید درگیر شوند. سیستم‌های تشویقی مناسب و ارائه پاداش، مشارکت فناوری اطلاعات، مشارکت پزشکان و سایر متخصصان سلامت را تقویت می‌کند. در سطح کلی، حاکمیت فناوری اطلاعات بسیار مهم است.

علاوه بر این نقش مقامات دولتی در سطوح مختلف برای ایجاد شرایط اساسی برای توسعه بیشتر سلامت الکترونیک و ادغام طرح‌های مختلف نهادی و ابتکارات ارائه‌دهنده مراقبت‌های بهداشتی بسیار مهم است. این نقش در سطح اروپایی یا فراملی باید مورد توجه قرار گیرد تا به موضوعاتی مانند استانداردسازی؛ سیستم‌های سازگار شناسایی و احراز هویت؛ مسائل قابلیت همکاری؛ سوابق الکترونیکی مشترک بیماران؛ اصطلاحات رایج و راه‌حل مسائل حقوقی رسیدگی شود. در حالی که سلامت الکترونیک به‌عنوان بخشی از ابتکار بازار پیشرو اروپا مورد توجه است، در سطح بین‌المللی ادغام خدمات و سرمایه‌گذاری مشترک در سیستم‌های متصل از اقدامات مهم حکمرانی فناوری اطلاعات خواهد بود.

همان‌طور که دیدیم، یک موضوع مهم، توانمندسازی بیماران برای استفاده مناسب از امکانات جدید فناوری اطلاعات است. صنعت نیز از یک‌سو در تلاش‌های استانداردسازی و قابلیت همکاری سیستم‌ها، و از سوی دیگر در مشارکت دادن ارائه‌دهندگان محلی کوچک‌تر نقش بزرگی را ایفا

می‌کند. اغلب ارائه‌دهندگان محلی در تطبیق راه‌حل‌ها با نیازهای کاربران محلی بسیار بهتر عمل می‌کنند، و بنابراین شرکای خوبی برای صنعت بزرگ‌تر، به‌ویژه در انتقال تجربه و به اشتراک‌گذاری دانش خواهند بود.

خلاصه عوامل کلیدی موفقیت حکمرانی IT	
1	فناوری اطلاعات بخش اصلی استراتژی/برنامه سرمایه‌گذاری بیمارستان/مؤسسه باشد.
2	وجود مدیر ارشد اطلاعات پزشکی یا یک وظیفه اجرایی مرتبط با جنبه فنی و بالینی.
3	مدیر ارشد اطلاعات/مسئول اطلاعات پزشکی به‌عنوان عضو هیئت‌مدیره/کمیته اجرایی سازمان
4	وجود یک کمیته راهبری فناوری اطلاعات، گرد هم آوردن مدیران اجرایی، ذینفعان و کاربران، حصول اطمینان از اینکه استراتژی و اجرا بر اساس نیاز و مالکیت کاربران است.
5	سیستم‌های نظارت و ارزیابی برای اندازه‌گیری نتایج ابتکارات تجاری مبتنی بر فناوری اطلاعات
6	نقش فعال پزشکان و سایر کاربران در پیاده‌سازی و آموزش فناوری اطلاعات، پرورش مالکیت و جذب
7	دخالت بیماران؛ افزایش استفاده و جذب؛ دسترسی ساده
8	توسعه فناوری اطلاعات در مراقبت یکپارچه و خانگی بر اساس مشارکت قوی کاربران
9	شبکه‌های اجتماعی به‌عنوان بخشی از استراتژی، پیش‌بینی ریسک‌ها و فرصت‌ها در نظر گرفته شوند.
10	گروه‌های کاری بین بخشی یا حمایت از ایجاد مراکز بالینی در رویکرد چند رشته‌ای، اجرای فناوری اطلاعات را تسهیل می‌کنند.
11	مدیریت تأثیر فناوری‌های جدید بر فرآیند مراقبت، پیش‌بینی تغییرات در استراتژی و پیامدهای آن در طراحی فرآیند.
12	ارزیابی مستمر نوآوری در فناوری و نوآوری در درمان، برای به‌روزرسانی تدریجی سیستم
13	حمایت از نوآوری و روحیه کارآفرینی در حکمرانی فناوری اطلاعات
14	وجود "حامی اجرایی" برای حمایت از پروژه‌های فناوری اطلاعات همراه با پیاده‌سازی صحیح ابزار مدیریت پروژه

شبکه‌های اجتماعی می‌توانند در سطح ملی بهتر مورد استفاده قرار گیرند. از نظرات و تجربیات بیماران می‌توان برای کمک به طراحی سیاست‌های بهتر در مورد استفاده از فناوری اطلاعات در مراقبت‌های بهداشتی استفاده کرد.

بازار سلامت الکترونیک اتحادیه اروپا در مراحل ابتدایی خود است و پتانسیل بالایی دارد، اما باید به‌طور فعال‌تری هدایت شود. برای حکمرانی خوب فناوری اطلاعات، داشتن ظرفیت مدیریتی بهتر در همه سطوح بسیار مهم است. همچنین استفاده از استراتژی‌های مناسب برای تقویت



درک نیاز به فناوری اطلاعات در میان کاربران و حرکت به سمت دموکراتیک کردن برنامه‌ها بسیار مهم خواهد بود. در مجموع، حکومت و رهبری برای سازمان‌های ارائه‌دهنده مراقبت برای دستیابی به ارزش مرتبط با سرمایه‌گذاری در سلامت الکترونیک از اهمیت اساسی برخوردار است.

#### 4-4- فصل پانزدهم: حکمرانی فناوری اطلاعات در مراقبت‌های

##### بهداشتی حاد: بررسی انتقادی ادبیات کنونی

منظور از حکمرانی فناوری اطلاعات به‌عنوان ارائه چارچوبی است که می‌تواند پذیرش فناوری اطلاعات را در سازمان‌ها افزایش دهد. این فصل ابتدا ادبیات مربوط به میزان پذیرش فناوری اطلاعات در ارائه مراقبت‌های حاد و ارزش پذیرش فناوری اطلاعات در ارائه مراقبت‌های حاد را بررسی می‌کند. عناصر حیاتی در حکمرانی فناوری اطلاعات در بیمارستان‌ها و در اجرای فناوری اطلاعات، شامل هر دو گروه مدیران ارشد اطلاعات و مدیران ارشد اطلاعات پزشکی است. دوازده عامل کلیدی موفقیت در نتیجه این موارد شناسایی می‌شوند. با این حال، در این فصل، نویسنده نه تنها مسئولیت‌های سطوح ارشد IT و کارکنان بالینی، بلکه پتانسیل مشارکت گسترده‌تر ذینفعان، از جمله بیماران را از طریق شبکه‌های اجتماعی، شناسایی می‌کند. مالکوم تاچر<sup>1</sup>، در فصل 15، استدلال می‌کند که IT نقش کلیدی در هدایت کارایی سازمانی در بسیاری از زمینه‌های تجارت در سراسر جهان ایفا می‌کند. در بخش مراقبت‌های بهداشتی حاد در بیمارستان‌ها، فناوری اطلاعات می‌تواند در ارائه مراقبت‌های بالینی به بیماران مفید باشد. حکمرانی فناوری اطلاعات چارچوبی را فراهم می‌کند که می‌تواند پذیرش فناوری اطلاعات را در سازمان‌ها بهبود بخشد. این فصل یک مرور کلی از ادبیات مربوط به پذیرش فناوری اطلاعات - و اهمیت آن - در ارائه مراقبت‌های حاد ارائه می‌کند. تحلیل این فصل یک بررسی گسترده و انتقادی از اسناد بین‌المللی شامل منابع مربوط به کشورهای مختلف اروپایی و تعدادی از کشورهای OECD است. به‌طور کلی، تاچر بر نیاز به انجام تحقیقات بیشتر در مورد اینکه آیا یک رویکرد منحصر به فرد برای حکمرانی فناوری اطلاعات در مراقبت‌های بهداشتی حاد به‌منظور بهبود اثربخشی پذیرش فناوری اطلاعات در ارائه خدمات بالینی مورد نیاز است، اصرار دارد.

<sup>1</sup> Malcolm Thatcher

این بررسی ادبیات نشان داده است که تحقیقات بسیار کمی در زمینه حکمرانی فناوری اطلاعات در مراقبت‌های بهداشتی حاد وجود دارد و حکمرانی فناوری اطلاعات در سازمان‌های مراقبت‌های بهداشتی حاد به اندازه کافی مورد توجه قرار نگرفته است، شاید به این دلیل که تعداد کمی از سازمان‌های مراقبت‌های بهداشتی حاد سرمایه‌گذاری قابل توجهی در فناوری اطلاعات انجام داده‌اند. هدف اصلی این بررسی ادبیات، استدلال در مورد دو عنصر است: نیاز به یک رویکرد منحصر به فرد به حکمرانی فناوری اطلاعات، و ترکیب عواملی که می‌تواند تعیین کند این رویکرد منحصر به فرد باید چه باشد. چهار نتیجه اصلی حاصل از تحلیل فصل 15 عبارت است از:

نرخ پذیرش فناوری اطلاعات در ارائه مراقبت‌های حاد نسبتاً پایین است.

ارزش بالقوه قابل توجهی از پذیرش فناوری اطلاعات در عمل بالینی به دست می‌آید.

طراحی حاکمیت فناوری اطلاعات به عوامل سازمانی وابسته است.

بخش مراقبت‌های بهداشتی حاد دارای مجموعه‌ای منحصر به فرد از عوامل سازمانی است که بر حاکمیت فناوری اطلاعات تأثیر می‌گذارد.

با توجه به نرخ پذیرش فناوری اطلاعات در مراقبت‌های بهداشتی حاد، ادبیات دانشگاهی کمی برای پرداختن به این موضوع در خارج از ایالات متحده وجود دارد. در ایالات متحده، ادبیات موجود از این ادعا حمایت می‌کند که نرخ پذیرش فناوری اطلاعات در مراقبت‌های بهداشتی حاد همچنان پایین است. در بررسی دلایل پایین بودن نرخ پذیرش پرونده الکترونیکی پزشکی<sup>1</sup>، ادبیات دلایل مختلفی از مسائل مربوط به منابع مانند سرمایه ناکافی، فقدان راه‌حل‌های بازار و

<sup>1</sup> electronic medical record

کمبود منابع فناوری اطلاعات تا مسائل فرهنگی مانند مقاومت پزشکان و مشکل در بیان واضح مزایا ارائه می‌کند.

موانع و محرک‌های پذیرش باید در تحقیقات بیشتر در چارچوب حکمرانی فناوری اطلاعات برای مراقبت‌های بهداشتی حاد گنجانده شود. با توجه به ارزش پذیرش فناوری اطلاعات در مراقبت‌های بهداشتی حاد، ادبیات بررسی‌شده از این ادعا حمایت می‌کند که سرمایه‌گذاری فناوری اطلاعات، مانند CPOE، از نظر ایمنی و کیفیت بهبودیافته و کاهش ضایعات را به همراه دارد.

با این حال، ادبیات نشان می‌دهد که ارائه یک استدلال اقتصادی روشن برای پذیرش فناوری اطلاعات در یک سازمان ارائه‌دهنده مراقبت‌های بهداشتی دشوار است، زیرا بسیاری از مزایا در نهایت به سمت پرداخت‌کنندگان مراقبت‌های بهداشتی - یعنی دولت‌ها و بیمه‌گران سلامت - سرازیر می‌شود. به دلیل این مشکل در تعریف یک استدلال اقتصادی روشن برای پذیرش فناوری اطلاعات در مراقبت‌های بهداشتی، مهم است که چارچوب حکمرانی فناوری اطلاعات به مدیریت مزایا توجه مناسبی داشته باشد تا اطمینان حاصل شود که ارزش ناشی از پذیرش فناوری اطلاعات شناسایی و به‌طور منطقی اندازه‌گیری می‌شود.

با توجه به رویکردهای حکمرانی فناوری اطلاعات، ادبیات بررسی‌شده از این استدلال حمایت می‌کند که هیچ رویکرد واحدی برای حکمرانی فناوری اطلاعات وجود ندارد. سازمان‌ها باید حکمرانی فناوری اطلاعات خود را با محیط خود تطبیق دهند تا اطمینان حاصل کنند که رویکرد اتخاذشده سازگار با رویکرد سازمان به حاکمیت شرکتی و منطبق با قابلیت و بلوغ کلی فناوری اطلاعات سازمان است.

علاوه بر این بسیاری از تحقیقات در مورد حکمرانی فناوری اطلاعات به‌جای عملکرد آن بر شکل حکمرانی فناوری اطلاعات متمرکز است، بنابراین نیاز به انجام تحقیقات بیشتری است که به جای پرداختن به این سؤال که تصمیمات توسط چه کسی اتخاذ می‌شود، به این مسئله بپردازد که تصمیمات توسط چه چیزی و چگونه تعیین می‌شود. ادبیات بررسی‌شده در مورد حکمرانی فناوری اطلاعات، ارتباط بین حکمرانی فناوری اطلاعات و استراتژی سازمانی را نشان داد. در تعیین چارچوب حکمرانی فناوری اطلاعات در مراقبت‌های بهداشتی حاد، تحقیقات بیشتر باید ارتباط بین حکمرانی مؤثر فناوری اطلاعات و وجود یک برنامه استراتژیک سازمانی و/یا یک برنامه استراتژیک فناوری اطلاعات به‌خوبی تعریف‌شده را در نظر بگیرد.

درنهایت، در مورد حکمرانی فناوری اطلاعات در مراقبت‌های بهداشتی حاد، ادبیات آکادمیک بسیار کمی وجود دارد. این واقعیت به‌خودی‌خود نیاز به تحقیق بیشتر در مورد این موضوع را تأیید می‌کند. با این حال، از ادبیات موجود، می‌توان شروع به ترکیب عواملی کرد که باید هنگام مدل‌سازی چارچوب حکمرانی فناوری اطلاعات برای بخش مراقبت‌های بهداشتی حاد مورد توجه قرار گیرند. این عوامل عبارت‌اند از:

- موانع پذیرش
- محرک‌های پذیرش
- تعریف، اندازه‌گیری و مدیریت منافع
- همسویی با استراتژی سازمانی
- همسویی با استراتژی فناوری اطلاعات
- ساختار گزارش‌دهی و نقش مدیر ارشد اطلاعات
- مدیریت ذینفعان (به‌ویژه پزشکان)
- قابلیت تحویل فناوری اطلاعات
- انطباق
- مسائل مربوط به گردش کار بالینی
- وضعیت سوددهی و محرک‌های تجاری مرتبط

تحقیقات بیشتری در مورد این عوامل مورد نیاز است تا اطمینان حاصل شود که چارچوب حکمرانی فناوری اطلاعات قوی برای پذیرش فناوری اطلاعات در مراقبت‌های بهداشتی حاد وجود دارد. این چارچوب حاکمیتی باید تضمین کند که نه تنها ارزش مورد انتظار از سرمایه‌گذاری‌های فناوری اطلاعات در مراقبت‌های بهداشتی حاد حاصل می‌شود، بلکه مهم‌تر از آن، اجرای فناوری اطلاعات در مراقبت‌های بهداشتی حاد برای بیماران بی‌خطر است.

#### 4-5- فصل شانزدهم: ابتکار حکمرانی سلامت الکترونیک اروپا:

#### یک راه جدید روبه‌جلو

این فصل به تشریح برخی از پیشرفت‌های اصلی سیاست در حوزه سلامت الکترونیک در سطح اروپا می‌پردازد. توجه به درس‌های آموخته‌شده از عملیات epsSOS<sup>1</sup>، و پیامدهای آن برای سیاست و حاکمیت سیاسی، نشان می‌دهد که چگونه این دو سطح از فعالیت نیاز به تعامل دارند. این فصل به‌طور خاص بر ابتکار حکمرانی سلامت الکترونیک اروپا متمرکز است که هدف آن حمایت از کشورهای عضو در استقرار گسترده‌تر سلامت الکترونیک و اطمینان از قابلیت همکاری سلامت الکترونیک است.

فصل با مروری بر رشدی که در بیش از 30 سال در سلامت الکترونیک در اروپا رخ داده، آغاز می‌شود و سپس افزایش همکاری اتحادیه اروپا و ایالات متحده را برجسته می‌کند. این مجموعه تعدادی از تلاش‌های نوآورانه‌ی در حال انجام از جمله آزمایش epsSOS و اولین مشارکت نوآوری اروپایی در مورد پیری فعال و سالم را بررسی می‌کند. همچنین به حمایت ارائه‌شده توسط برنامه چارچوب رقابتی و نوآوری و سایر فعالیت‌های آزمایشی در مقیاس بزرگ اشاره دارد که می‌تواند سلامت الکترونیک را به شیوه‌ای غیرمستقیم مانند STORK در eIdentity پشتیبانی کند. ابتکار حکمرانی سلامت الکترونیک<sup>2</sup>، شبکه تازه تأسیس سلامت الکترونیک<sup>3</sup> و رویکرد نوآورانه اتخاذشده توسط مشارکت نوآوری اروپا<sup>4</sup>، در کنار یکدیگر، اروپا را به سمت یک دوره زمانی چالش‌برانگیز و هیجان‌انگیز پیش می‌برند. کمیسیون اروپا، کشورهای عضو و ذینفعان همه از فوریت اقدام به‌منظور ارائه مزایای سلامت الکترونیک و به‌طور کلی‌تر، نوآوری آگاه هستند.

درحالی‌که یک تعهد سیاسی قوی موردنیاز است - و درواقع وجود دارد - ضروری است که چنین تعاملی حفظ شود و تحت تأثیر تغییرات دولت‌ها و/یا پرسنل فردی قرار نگیرد. یکی از چالش‌های ابتکار حکمرانی سلامت الکترونیک و شبکه سلامت الکترونیک این است که اطمینان حاصل شود که این تعهد در طول جدول زمانی اجرای آن و پس‌از آن فعال باقی می‌ماند. درحالی‌که تخصص فنی و استراتژیک برای انجام فعالیت‌های ابتکار حکمرانی سلامت الکترونیک ضروری

<sup>1</sup> Smart Open Services for European Patients: epsSOS. به معنای «خدمات باز هوشمند برای بیماران اروپایی»، آزمایشی در مقیاس بزرگ در سطح اروپا بود که اشتراک‌گذاری برون مرزی داده‌های خاص مربوط به سلامت را امتحان می‌کرد.

<sup>2</sup> The eHealth Governance Initiative

<sup>3</sup> newly-established eHealth Network

<sup>4</sup> European Innovation Partnership

است، با توجه به نوع مسائلی که انتظار می‌رود ابتکار به آن‌ها رسیدگی کند، تعهد سیاسی برای افزایش مقیاس و اجرای نتایج، پیش‌نیاز اصلی موفقیت است.

علی‌رغم سطح بالای اجماع در مورد نیاز به ایجاد و راه‌اندازی این نوع همکاری، آشکار است که وقتی کار "واقعی" شروع شود، جاده ممکن است پر دست‌انداز شود. استقرار eHealth در سطح ملی و محلی در حال حاضر چالش‌برانگیز است. از این‌رو، همکاری در سطح اروپا، اگرچه آسان نخواهد بود، محرک فعالیت و نشان‌دهنده تعهد بزرگ به آینده اروپا خواهد بود.

بررسی دو دهه اخیر در اروپا نشان داده که عدم همکاری یا شکلی بسیار سطحی از همکاری مشکل‌ساز است. برنامه‌ها در سطح ملی (یا منطقه‌ای) تعریف می‌شوند و منابع مصرف می‌شوند، اما اغلب اشتباهات تکرار می‌شوند و دانش و تجربه به‌دست‌آمده دوباره استفاده نمی‌شود. اغلب راه‌حل‌ها برای یک منطقه و/یا بدتر از آن برای یک بیمارستان طراحی می‌شوند: آن‌ها مقیاس‌پذیر یا قابل همکاری نیستند، و «مرزهایی» ایجاد می‌کنند که از تداوم مراقبت جلوگیری می‌کند و منجر به تکه‌تکه شدن مداوم بازار می‌شود. در ایجاد ابتکار حکمرانی سلامت الکترونیک، واضح است که کشورهای عضو درگیر رویه‌ای هستند که در آن برای مواجهه با این بن‌بست با یکدیگر همکاری خواهند کرد.

ایجاد شبکه سلامت الکترونیک تحت دستورالعمل حقوق بیماران در مراقبت‌های بهداشتی فرامرزی می‌تواند فرصت بزرگی برای پیشبرد این دستور کار فراهم کند و درعین حال چالش‌های جدیدی را به همراه خواهد داشت. دستیابی به اجماع در مورد موضوعات شناسایی شده همیشه آسان نخواهد بود. در این سفر پر دست‌انداز به سوی آینده، باید تصمیمات دشواری گرفته و مصالحه‌های دشواری حاصل شود. با این حال، شتاب سیاسی که ابتکار حکمرانی سلامت الکترونیک از آن برخوردار است، نقطه‌ای بی‌بازگشت است. همه شرکای این ابتکار از هدایت آن به سوی راه جدیدی برای تعریف و اجرای استراتژی‌های سلامت الکترونیک در سطح ملی و اروپایی استقبال می‌کنند.

#### 4-6- جمع‌بندی بخش چالش‌های حکمرانی

مقیاس پوشش مفهوم حکمرانی و به‌ویژه حکمرانی فناوری اطلاعات، از سوی نویسندگان، از مؤسسه گرفته تا کشور و بافت سیاسی کل قاره متغیر است. در فصل 13، سطح تجزیه و تحلیل مربوط به هیئت ملی مراقبت‌های بهداشتی است. پرونده موردبررسی تنها تصویری از یک کشور - اسکاتلند - است. با این حال، ادبیات مطالعه شده برای دستیابی به توصیه‌های خاص از نظر

کشورها و بخش‌های اقتصادی بسیار گسترده و تمرکز بر نقش‌های مدیر اجرایی و مدیر ارشد اطلاعات در سطح ملی یا نهادی است. فصل 14 به بررسی حکمرانی فناوری اطلاعات در سطح سازمانی بیمارستان می‌پردازد و شواهد جمع‌آوری شده از چهار مطالعه موردی جداگانه اروپایی را معرفی می‌کند. در نهایت نیز مجموعه‌ای از توصیه‌ها را ارائه می‌دهد که در راستای نقش‌های دو مقام ارشد در بیمارستان‌ها، یعنی مدیر ارشد اطلاعات و مدیر ارشد اطلاعات پزشکی است.

در فصل 15 به نقشی که بیماران باید ایفا کنند، به‌ویژه از نظر شبکه‌های اجتماعی و انواع نوآوری‌های فناوری مورد توجه قرار گرفته است. چشم‌انداز ادبیات مورد مطالعه در این فصل وسیع و بین‌المللی است و نشان می‌دهد که تحقیقات بیشتر در این زمینه مورد نیاز است. آخرین فصل پایانی این کتاب، فصل 16، دامنه حکمرانی را گسترش می‌دهد تا نه تنها کل قاره بلکه همکاری اتحادیه اروپا و ایالات متحده را نیز در برگیرد.

حوزه سلامت الکترونیک، مانند بسیاری از بخش‌های دیگر جامعه و اقتصاد مدرن، یک اکوسیستم پیچیده است. نه تنها به استراتژی در بالاترین سطح نیاز دارد، بلکه از مشارکت در مشاوره و تصمیم‌گیری طیفی از ذینفعان شامل متخصصان سلامت (هیئت‌های حرفه‌ای و اتحادیه‌های کارگری)، شهروندان، بیماران، مدیران مراقبت‌های بهداشتی، بیمارستان‌ها، بیمه‌های سلامت، کارشناسان سلامت الکترونیک، سازمان‌های بهداشت عمومی و همچنین صنایع با فعالیت‌های اصلی در فناوری اطلاعات و ارتباطات برای سلامت، در سراسر زنجیره ارزش خود سود خواهد برد. در این کتاب، ارزش افزوده مشارکت اخلاق شناسان و کارشناسان حقوقی نیز به‌وضوح بیان شده است.