

Περιεχόμενα

Ευχαριστίες	11
Πρόλογος	15
Εισαγωγή	21
1. Ο ρόλος της πληροφόρησης στον επαναπροσδιορισμό της σχέσης ιατρού-ασθενούς	29
Πληροφόρηση: η βεβαιότητα του 21ου αιώνα	29
Η σχέση ιατρού-ασθενούς υπό το πρίσμα των εξελίξεων στην επιστήμη της πληροφόρησης	36
Ο «ενημερωμένος ασθενής» ως πρότυπο στη σχέση ιατρού-ασθενούς	43
Η εξέλιξη της σχέσης ιατρού-ασθενούς στη διαμόρφωση συνεργατικών ιατρικών αποφάσεων	51
2. Συστήματα οργάνωσης των υπηρεσιών υγείας στην οικονομία της γνώσης	59
Μετάβαση στην παγκοσμιοποιημένη οικονομία της «γνώσης»	59
Οι υπηρεσίες πληροφόρησης και ο εκδημοκρατισμός της ιατρικής πληροφορίας	64
Η πορεία προς το νέο μοντέλο οργάνωσης των υπηρεσιών υγείας	70
<i>Η πληροφόρηση ως αναπόσπαστο τμήμα των υπηρεσιών υγείας</i>	70
<i>Η πληροφόρηση ως συντελεστής στα μοντέλα οργάνωσης των υπηρεσιών υγείας</i>	73
Υποσχέσεις και κίνδυνοι στην εποχή της πληροφόρησης	76

3. Υπηρεσίες πληροφόρησης στη διοίκηση μονάδων υγείας	83
Διοικητικές και οργανωτικές μεταβολές στις μονάδες υγείας λόγω της πληροφόρησης και του διαδικτύου	83
<i>Ανάλυση της γνωστικής διαδικασίας για τη διοίκηση υπηρεσιών υγείας</i>	<i>84</i>
<i>Η «υπερφίαλη» πληροφόρηση στα συστήματα διοίκησης μονάδων υγείας</i>	<i>88</i>
<i>Διοίκηση μονάδων υγείας με άξονα την πληροφόρηση</i>	<i>90</i>
<i>Το δίκαιο της πληροφορίας στη διοίκηση μονάδων υγείας</i>	<i>94</i>
Βιβλιοθήκες και αρχεία στις υπηρεσίες υγείας	97
Ο ρόλος και η αξία των νοσοκομειακών βιβλιοθηκών	101
Σύνδεση ποιότητας, ασφάλειας και πληροφόρησης στην παραγωγή υπηρεσιών υγείας	108
 4. Πληροφοριακή συμπεριφορά ασθενών και επαγγελματιών υγείας	113
Ανάλυση των συνιστωσών της πληροφοριακής συμπεριφοράς	113
Η συμπεριφορά κατά την αναζήτηση της πληροφορίας	115
Η επίδραση του διαδικτύου στην πληροφοριακή συμπεριφορά	120
Πληροφοριακές ανάγκες και κίνητρα πληροφόρησης.....	126
Προτιμώμενες πηγές και αξιολόγηση της πληροφορίας	130
Εμπόδια στην πληροφορία και την επικοινωνία	139
Έρευνες για την πληροφοριακή συμπεριφορά ασθενών.....	142
 Συμπεράσματα	147
 Βιβλιογραφία	153
 Περαιτέρω βιβλιογραφία	171
 Ευρετήριο ονομάτων	173
 Ευρετήριο όρων και θεμάτων	177

Πρόλογος

Στις μέρες μας, η ελεύθερη πληροφόρηση και διακίνηση της πληροφορίας αποτελεί δημόσιο αγαθό, το οποίο πρέπει να παρέχεται χωρίς περιορισμούς και εμπόδια στα μέλη της κοινωνίας. Οι πολύπλευρα πληροφορημένοι πολίτες για ό,τι πραγματικά συμβαίνει και για τις εξελίξεις σε όλα τα επίπεδα συντελούν στην καλύτερη λειτουργία των θεσμών και της δημοκρατίας. Υπό το πρίσμα αυτό, η πληροφόρηση και η ελεύθερη διακίνηση της πληροφορίας αποτελεί υποχρέωση της πολιτείας προς τους πολίτες της. Ειδικότερα η πληροφόρηση για τα θέματα της υγείας και για την προάσπιση και προαγωγή της, η οποία αποτελεί αντικειμενικό στόχο των συστημάτων υγείας, ως ζωτικής σημασίας ζήτημα για το κοινωνικό σύνολο, αξιολογείται/ιεραρχείται/εντάσσεται στην κορυφή της πυραμίδας της φροντίδας της πολιτείας για τη διάχυσή της. Επομένως, οι σχετικές/αντίστοιχες υπηρεσίες πληροφόρησης –που απαντούν, για παράδειγμα, σε ερωτήματα όπως «τι ωφελεί ή τι βλάπτει την υγεία;», «πού ή πώς θα αναζητήσουμε υπηρεσίες υγείας κάθε φορά που έχουμε ανάγκη;»– αποτελούν μέρος των δράσεων της διοίκησης των υπηρεσιών υγείας, η οποία οφείλει να τις παρέχει και να τις έχει διαθέσιμες στο κοινωνικό σύνολο και, φυσικά, ανεξάρτητα από τις υπάρχουσες διαδικασίες παροχής των υπηρεσιών υγείας ή από τον τρόπο οργάνωσης του συστήματος υγείας που έχει επιλέξει η κάθε κοινωνία.

Ταυτόχρονα με τη διαθεσιμότητα της αναγκαίας πληροφόρησης των συστημάτων υγείας σε συλλογικό επίπεδο, υφίστανται και εξατομικευμένες ανάγκες, με την έννοια ότι το άτομο αναζητά υπηρεσίες υγείας ως χρήστης ή ως δυνάμει χρήστη. Οι επαγγελματίες υγείας, αλλά και οι παραγωγοί των υπηρεσιών υγείας, στους οποίους θα απευθυνθεί, οφείλουν να του παράσχουν πλήρη και αντικειμενική πληροφόρηση, ώστε το ίδιο να είναι σε θέση να αποφασίσει για το πώς θα αντιμετωπίσει το υγειονομικό του πρόβλημα.

Ωστόσο, από την εισαγωγή των οικονομικών στον κλάδο της ιατρικής επιστήμης, και γενικότερα της υγείας και των υπηρεσιών υγείας, είναι γνωστό ότι μεταξύ του χρήστη των υπηρεσιών υγείας και του παραγωγού (ιατρού) που παρέχει υπηρεσίες υγείας υπάρχει «ασυμμετρία» πληροφόρησης. Και αυτό γιατί η γνώση για τη διάγνωση-θεραπεία και τις εξελίξεις της ιατρικής επιστήμης έχει αποκτηθεί μέσω πολυετών σπουδών και επαγγελματικής αναγνώρισης, και αποτελεί μονοπωλιακό προνόμιο του ιατρικού σώματος. Αν το παραπάνω είναι σωστό, και μάλλον είναι, αφού έτσι συγκροτούνται και τα επιστημονικά επαγγέλματα που παρέχουν υπηρεσίες στο κοινό, το ερώτημα που ακολουθεί είναι το πώς η κοινωνία και οι θεσμοί της διασφαλίζουν τη διάχυση της πληροφόρησης του επαγγελματία ιατρού στον ασθενή χρήστη, σε μια σχέση στην οποία ο ένας κατέχει την εξειδικευμένη γνώση μονοπωλιακά και ο άλλος χρειάζεται, με βάση το υγειονομικό του πρόβλημα, να έχει ισοδύναμη γνώση και πληροφόρηση με τον επαγγελματία ώστε να αποφασίσει ο ίδιος.

Για να δούμε την κρισιμότητα και την έννοια της πληροφόρησης στις υπηρεσίες υγείας και ειδικότερα στη σχέση ιατρού-ασθενούς, ας δώσουμε ένα παράδειγμα, το οποίο είναι χαρακτηριστικό στα οικονομικά της υγείας και δείχνει την «ασυμμετρία» της πληροφόρησης, η οποία επιδρά και στον τρόπο της απόφασης. «Ο ρόλος του ασθενούς (ιατρού) είναι να παρέχει όλες τις πληροφορίες στον ιατρό (ασθενή) που είναι αναγκαίες ώστε ο ιατρός (ασθενής) να είναι ικανός να πάρει την κατάλληλη απόφαση και ο ασθενής (ιατρός) να πρέπει να την ακολουθήσει». Το παραπάνω διαβάζεται ανάλογα με τον τρόπο άσκησης της ιατρικής και τη χρήση της πληροφόρησης, είτε στον πατερναλιστικό-μη δημοκρατικό τρόπο είτε στον συμμετοχικό-δημοκρατικό, δείχνει και την εξέλιξη του ρόλου της πληροφόρησης διαχρονικά. Αν ο πρώτος τρόπος υιοθετούνταν σχεδόν καθολικά μέχρι τη δεκαετία του 1970 στα περισσότερα υγειονομικά συστήματα, ο δεύτερος τείνει πλέον να γίνει ο κανόνας στις μέρες μας· και τούτο χάρη στην πληροφόρηση και στις επαναστατικές τεχνολογίες της διάχυσής τους, που έφεραν και στις υπηρεσίες υγείας πραγματική επανάσταση και επέβαλαν τον πλήρη εκδημοκρατισμό της σχέσης, σε εκείνα τουλάχιστον τα στρώματα τα οποία έχουν την πρόσβαση και χειρίζονται τις

σύγχρονες ηλεκτρονικά διαθέσιμες πληροφορίες. Και αυτό συμβαίνει ανεξάρτητα από τη χώρα, τη γλώσσα και το υγειονομικό σύστημα, επειδή η πληροφορία, έγκυρη ή μη, υπάρχει και στο διαδίκτυο.

Η αλλαγή αυτή, σε συνδυασμό με τον πλούτο των υπηρεσιών πληροφόρησης που γίνεται διαθέσιμος μέσα από τον παγκόσμιο ιστό (από τους ιατρούς, τις ιατρικές εταιρείες, τις ομάδες των ασθενών κ.λπ.) και τις διεθνείς βάσεις ιατρικών δεδομένων οι οποίες υπάρχουν σε ψηφιακή μορφή και οι περισσότερες από αυτές είναι ελεύθερα διαθέσιμες στο ευρύ κοινό, επέδρασε σημαντικά στη διοίκηση-διαχείριση των συστημάτων υγείας. Η κυριαρχία του ιατρικού υποδείγματος στη σχέση ιατρού-ασθενούς υποχώρησε σημαντικά, η αποτελεσματικότητα των ιατρικών παρεμβάσεων ήρθε στο προσκήνιο και η ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών αναδείχθηκε ως μέγιστος στόχος και βασική παράμετρος στη διοίκηση-διαχείριση των συστημάτων υγείας. Η ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών και η διασφάλισή της οδηγούν τους διαχειριστές των υπηρεσιών υγείας να δραστηριοποιηθούν και να φροντίσουν για την πληροφόρηση των πολιτών, ώστε να τους δώσουν τη δυνατότητα της επιλογής των προμηθευτών τους. Υπό αυτή την έννοια, οι διαχειριστές των συστημάτων υγείας θέτουν στο επίκεντρο τον ίδιο τον ασθενή και τις ανάγκες του. Για τον λόγο αυτό, οι υπηρεσίες πληροφόρησης στα συστήματα υγείας και η αναγκαία διάχυσή τους αποτελούν πια συστατικό τους στοιχείο και έλκουν το ενδιαφέρον της διοίκησης. Ερωτήματα για το πώς, με ποιον τρόπο και με ποια μέσα θα γίνουν οι πληροφορίες των παρεχόμενων υπηρεσιών διαθέσιμες στους πολίτες της κάθε χώρας έχουν τεθεί στο επίκεντρο της σύγχρονης διοίκησης-διαχείρισης των υπηρεσιών υγείας.

Υπό αυτή την έννοια, το πληροφοριακό σύστημα που έχει σχέση με την αποτύπωση και την καταγραφή των δεδομένων των παραγωγών των υπηρεσιών υγείας –όπως είναι οι ιατροί, τα κέντρα υγείας, οι νοσηλευτικές μονάδες κ.λπ.– αποκτά όλο και μεγαλύτερη σημασία. Με αυτό τον τρόπο οι ασθενείς μπορούν να γνωρίζουν τα χαρακτηριστικά, τις εναλλακτικές δυνατότητες και εν τέλει τα θεραπευτικά αποτελέσματα των παραγωγών, και να επιλέγουν εκείνους τους προμηθευτές των υπηρεσιών υγείας που θεωρούν καλύτερους ή ανταποκρίνονται στις δικές τους απαιτήσεις. Και αυτό βεβαίως

αφορά τόσο τους δημόσιους όσο και τους ιδιωτικούς παραγωγούς. Αρκεί η πληροφόρηση να είναι ελεγμένη και επίσημα πιστοποιημένη μέσω των θεσμών της πολιτείας.

Όσο οι πολίτες και δυνάμει χρήστες των υπηρεσιών υγείας αυξάνουν και ενδυναμώνονται αποκτώντας πρόσβαση στις ιατρικές πληροφορίες μέσα από τον παγκόσμιο ηλεκτρονικό ιστό και τις βάσεις ιατρικών δεδομένων, τόσο περισσότερο το πληροφοριακό σύστημα υγείας θα αποκτά όλο και μεγαλύτερη σημασία στη διοίκηση-διαχείριση των υπηρεσιών υγείας. Σήμερα, στα ανεπτυγμένα συστήματα υγείας, η διασφάλιση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών επιβάλλει τη δημοσιοποίηση των αποτελεσμάτων των παραγωγών. Και τα αποτελέσματα αυτά δεν είναι μόνο οικονομικά ή λειτουργικά και διαχειριστικού τύπου, τα οποία δυστυχώς, ακόμη και σήμερα, δεν διαθέτει επαρκώς το ελληνικό υγειονομικό σύστημα. Είναι κυρίως ενημερωτικά για το προϊόν ή τις υπηρεσίες υγείας που παρέχουν τα νοσοκομεία και όχι μόνο, και σχετίζονται με την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων, τη συχνότητα των ατυχών συμβάντων, τη θνητότητα επιλεγμένων ιατρικών παρεμβάσεων, το επίπεδο ικανοποίησης των ασθενών κ.ο.κ. Μέσα από αυτά τόσο ο δυνάμει ασθενής-πολίτης όσο και ο πάροχος ασφαλιστικών υπηρεσιών ενημερώνονται-πληροφορούνται για την ποιότητα των προμηθευτών, αποκτώντας έτσι τη δυνατότητα επιλογής.

Ένα πληροφοριακό σύστημα όμως είναι επίσης αναγκαίο για την ενημέρωση των ίδιων των επαγγελματιών υγείας και εν γένει των παραγωγών των υπηρεσιών. Μέσα από αυτό μπορούν να ενημερώνονται έγκυρα και αξιόπιστα για τις αποκλίσεις, τις διαφορές ή τα επιτεύγματά τους σε σχέση με τους άλλους παραγωγούς. Αν σε αυτό προστεθούν και οι επαγγελματικές πληροφοριακές ανάγκες τους που αφορούν την εξέλιξη της επιστήμης και του επαγγέλματος, ή ακόμη των καθημερινών δεδομένων της εργασίας τους για τη βοήθεια του έργου τους, αντιλαμβάνεται κανείς τη σημασία την οποία έχει η εγκαθίδρυση ενός σύγχρονου πληροφοριακού συστήματος που θα διευκολύνει τη δράση τους. Και, φυσικά, επειδή δεν είναι όλοι, ούτε και οφείλουν να είναι, οι δημιουργοί και οι χειριστές της αναζήτησης των πληροφοριακών τους αναγκών, καθίσταται αναγκαία η έγκυρη και έγκαιρα οργανωμένη και πιστο-

πονημένη δράση της διοίκησης των υπηρεσιών υγείας με την αξιοποίηση των νέων ψηφιακών τεχνολογιών και των ειδικών της πληροφόρησης για την παροχή της αναγκαίας συνδρομής προκειμένου οι επαγγελματίες να βελτιώνουν την αποδοτικότητα και το έργο τους.

Με τα παραπάνω προλεγόμενα επιθυμώ να εισάγω τον αναγνώστη σε ένα όχι πολύ γνωστό σε πολλούς αντικείμενο, καρπό της προσπάθειας των συγγραφέων του παρόντος βιβλίου. Και το αντικείμενο δεν είναι γνωστό ακριβώς επειδή είναι σύγχρονο και έχει διεπιστημονικό χαρακτήρα. Ταυτόχρονα είναι ένα πολύ επίκαιρο δοκίμιο-βιβλίο, αφού οι υπηρεσίες πληροφόρησης επικαιροποιούνται διαρκώς, η τεχνολογία εξελίσσεται και οι ανάγκες των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας μεταβάλλονται. Αυτές τις μεταβολές και την επίδρασή τους στη διοίκηση των υπηρεσιών υγείας σκιαγραφεί με έναν εξελικτικό και επιτυχημένο τρόπο το έργο που βρίσκεται στα χέρια σας. Θεωρώ ότι θα αποτελέσει μια χρήσιμη πηγή ενημέρωσης, μάθησης αλλά και προβληματισμού σε ένα διεπιστημονικό αντικείμενο, το οποίο αφορά όχι μόνο τους ασχολούμενους με τη διοίκηση-διαχείριση υπηρεσιών υγείας, τους επαγγελματίες υγείας και τους ειδικούς της πληροφόρησης, αλλά και το κοινό γενικότερα που έχει άμεσο ενδιαφέρον για τις εξελίξεις στον χώρο της πληροφόρησης της υγείας και των υπηρεσιών υγείας.

Έχω την αίσθηση ότι διαβάζοντάς το ο αναγνώστης θα πάρει πολλά νέα ερεθίσματα και θα συστηματοποιήσει χρήσιμες γνώσεις και σκέψεις προκειμένου να κατανοήσει καλύτερα την επίδραση της πληροφόρησης στην αλλαγή του τρόπου παροχής των υπηρεσιών και των συστημάτων υγείας γενικότερα. Προσωπικά αισθάνομαι ευτυχής που οι συγγραφείς μου έκαναν την τιμή να προλογίσω το βιβλίο τους, όχι βεβαίως για τον πρόλογο καθεαυτόν, αλλά επειδή είχα την ευκαιρία να το μελετήσω και να κάνω κάποιες επιστημονικές παρατηρήσεις για το έργο δύο πολύτιμων και αξιόλογων συναδέλφων οι οποίοι είναι και συνεργάτες μου. Τους ευχαριστώ που μου έδωσαν την ευκαιρία να προβληματιστώ κι εγώ μαζί τους και να διαπιστώσω πώς μπορεί κάποιος να προσεγγίσει ένα διεπιστημονικό θέμα για το οποίο ελάχιστα έχουν γραφτεί και το οποίο βρίσκεται ακόμη στα «επιστημονικά» σπάργανα. Γνωρίζοντας τους ίδιους προσωπικά από την πολυετή συνεργασία μας στο

πλαίσιο του Μεταπτυχιακού Προγράμματος της Διοίκησης Μονάδων Υγείας του Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου και αναγνωρίζοντας τις ερευνητικές τους ανησυχίες, είμαι σίγουρος ότι το εγχείρημα αυτό θα συνεχιστεί και θα βρει σημαντική ανταπόκριση από την επιστημονική κοινότητα.

Δημήτρης Νιάκας
Αύγουστος 2011