

## Profesjonalna informacja medyczna w Internecie. Sieci indywidualne – czy mogą być lekarstwem na zagrożenia współczesnego Internetu?

Piotr Kasztelowicz <Piotr.Kasztelowicz@am.torun.pl>

# W

ostatnim czasie obserwujemy gwałtowny rozwój nowych technologii w Internecie medycznym opartą o ideę portalu medycznego, który w zintegrowanej formie stara się dostarczać informacji i usług dla lekarzy. Portale medyczne, które na dobre w polskiej rzeczywistości rozpoczęły rozwijać się w 1999 roku po części, jak i na całym świecie, wzorują się na dużych znanych portalach dostarczających różnorodnych usług ogółowi Internautów (Yahoo, MSN-Network/Hotmail) jak i znanych wcześniej portali medycznych wywodzących się ze stron WWW. Pomysł tworzenia zintegrowanych portali wziął się stąd, że strona internetowa (WWW) jest wygodną platformą dla użytkownika pozwalającą na korzystanie praktycznie z wszystkich usług internetowych. W sytuacji, kiedy w badaniach brytyjskich<sup>1</sup> 70% lekarzy posiada konta poczty elektronicznej i regularnie korzysta z e-maila zintegrowanie informacyjnej strony WWW z e-mailem i usługą FTP pozwala faktycznie zaspokoić potrzeby prawie każdego Internauty dając mu wygodny interfejs użytkownika nie wymagający szczególnej wiedzy informatycznej. Dodatkowe możliwości jak symultaniczna dyskusja w postaci jednoczesnego przesyłania tekstu w czasie rzeczywistym (*chat*, kawiarenka internetowa) lub przekazywanie obrazu i dźwięku (*netmeeting*) czy *wireless Internet* będą się zapewne rozwijać w ciągu – jak przypuszczam – kolejnych pięciu lat dając technologiczne podstawy do telemedycyny i nauczania na odległość przez Internet. W ciągu ostatnich kilku lat rozwój Internetu medycznego kojarzy się wręcz z portalami medycznymi zapominając niejako o istnieniu wielu innych istniejących od dawna formach – w tym szczególnie inicjatywach naukowych i *non profit* same zaś portale stały się olbrzymimi instytucjami komercyjnymi zorganizowanymi i zarządzanymi na wzór innych firm *e-commerce*. W nowej, dotyczącej Internetu medycznego sytuacji rodzi się pytanie na temat zagadnień poruszanych na II Konferencji Internetu Medycznego w Krakowie i V Konferencji Internetu Medycznego w Poznaniu odnośnie jakości informacji medycznej w Internecie, poufności, prowadzenia badań naukowych z użyciem Internetu, wpływu na Internet reklam, firm farmaceutycznych i komputerowych jak również praw autorskich do informacji umieszczanych i publikowanych za pomocą mediów elektronicznych. Istotnym pytaniem także jest także jak komercjalizacja Internetu wpływa na wymienione wyżej aspekty – zwłaszcza jakości Internetu medycznego. Zauważalny jest korzystny wpływ istnienia portali na wdrażanie zaawansowanych technologii komputerowych znanych już z innych rozwiązań i adaptowanych na potrzeby informatyki medycznej. Badania w kierunku zagadnień jakości, unikalności przedstawianych w portalach informacji, itp. nie były natomiast w Polsce dotąd prowadzone. Rozpatrzeć także trzeba wciąż aktualną sprawę przyznawania certyfikatów jakości o czym także dyskutowano na Konferencji w Poznaniu.

### ***Dlaczego zdefiniowanie kryterium profesjonalnej informacji medycznej w Internecie jest ważne***

Zdefiniowanie profesjonalnej informacji medycznej w Internecie, którą można nazwać także informacja profesjonalną w dziedzinie medycyny i ochronie zdrowia jest ważnym elementem pozwalającym na określenie jakie warunki bezpieczeństwa, poufności i profesjonalności powinno się spełnić w przypadku prezentowania danej informacji w sieci i przekazywania jej np. pocztą elektroniczną innym osobom itp. Definiując pojęcie profesjonalnej informacji medycznej w Internecie powinniśmy się w pierwszym rzędzie oprzeć na kryteriach ustanowionych poprzez wiarygodne i prestiżowe wydawnictwa medyczne w odniesieniu do materiałów publikowanych uwzględniając nie tylko doniesienia oryginalne oparte na *Evidence Based Medicine* ale także publikowane w tych

czasopismach doniesienia kazuistyczne, omówienia (*Editorial Note*) i komentarze jak również listy do redakcji i odpowiedzi. Materiały reklamowe natomiast powszechnie w szczególności w Internecie od samego początku tworzenia różnych kryteriów<sup>2</sup> oceny jakości informacji medycznej w Internecie nie są wliczane do informacji profesjonalnej niezależnie od oceny dydaktyczno-naukowej tych materiałów. Badania naukowe sponsorowane przez firmy komercyjne powinny być opatrzone informacją o tym, kto z badaczy i w jaki sposób był sponsorowany przez daną firmę<sup>3</sup>. Specyfika samego Internetu jako nowego medium wymiany informacji wymaga uznania za informacje profesjonalna w medycynie także dyskusje z udziałem ekspertów (dyskusje na listach dyskusyjnych, grupach newsowych, w formie symultanicznej – *chat*, czy zapisu o charakterze *FAQ*), wyjaśnienia, omówienia a także wspólna praca grupowa zespołów osób zajmujących się określonym zagadnieniem, które następnie będzie albo wdrażane albo publikowane a także informacje związane z elektronicznym rekordem pacjenta, danymi odnośnie zarządzania szpitalem czy inną placówką służby zdrowia czy innymi informacjami związanymi z efektywnie praktykowaną telemedycyną. Zdefiniowanie pojęcia informacji profesjonalnej na podstawie ścisłych kryteriów w tym aspekcie jest o tyle ważne, że Internet wypracował swoje odrębne formy przekazywania informacji i choć “wyjściowo” opieramy się na formach pochodzących z publikacji jako form tradycyjnych to musimy odnieść je do wszystkich form związanych już konkretnie z samym Internetem nie ograniczając się jedynie do stron WWW. W literaturze z jaką zapoznawałem się nie znalazłem jednak żadnej tak szerokiej definicji – wszystkie te, które definiują kryteria jakości informacji medycznej w Internecie nie definiują kryterium samej informacji profesjonalnej. Tym samym niejako zmusza to do oceny – jeśli takowej podjęlibyśmy się celem wyróżnienia informacji wartościowej – wszystkiego, co umieszczono “pod szyldem” informacji medycznej czyli zgodnie z deklaracją jej autora a nie stanem faktycznym i wartościowania jej w taki sposób, że informacja w zasadzie nie spełniająca kryterium informacji profesjonalnej będzie klasyfikowana jako informacja o niskiej wartości merytorycznej. Takie podejście nie rozwiązuje bardzo wielu nowych zagadnień spoza problematyki samej jakości informacji a dotyczącej spraw poufności, bezpieczeństwa i zagadnień prawnych związanych z przenoszeniem i dystrybucją takiej informacji. Dlatego wydaje się, że ocena jakości informacji medycznej w Internecie powinna mieć charakter dwustopniowy – a w pierwszym stopniu należałoby ocenić czy dana informacja wg. przyjętych przez nas kryteriów jest profesjonalną informacją w Internecie w ogóle.

### ***E-mail “służbowy” czy “prywatny”***

W sieci istnieje co raz więcej możliwości korzystania z darmowych kont poczty elektronicznej – począwszy od takich *providerów* jak Yahoo czy Hotmail skończywszy na wielu mniejszych dostawczych usług internetowych. Z drugiej strony na wielu prestiżowych amerykańskich uczelniach ale także i polskich przestrzega się zasady aby w kontaktach profesjonalnych używać służbowego e-mail’a na serwerze uczelnianym. W odniesieniu do szpitala czy przychodni – niewiele placówek medycznych posiada własną sieć w tym z własnymi serwerami Internetowymi, stąd trudno jest tutaj znaleźć jednoznaczne rozwiązanie. Co raz większa pogoń z komercyjnym zyskiem wielu dostawców usług internetowych oferujących szereg “bezpłatnych” usług budzi wątpliwości co do może nie jakości tych usług, ponieważ w wielu przypadkach jakość tych usług nie jest najgorsza ale co do zachowywania zasady poufności korespondencji. Z tego tytułu nowym problemem Internetu medycznego dotyczącego wymiany korespondencji – w szczególności lekarz pacjent – jest odpowiedź na pytanie jakie warunki powinien spełniać dostawca oferujący usługę poczty elektronicznej aby umożliwić przestrzeganie zasady poufności korespondencji i zachowania tajemnicy lekarskiej. Współczesna medycyna znaczną uwagę poświęca zasadzie świadomej zgody pacjenta na diagnostykę i leczenie. Susan Wolf charakteryzując współczesną medycynę powiedziała, że dwudziesty wiek zapoczątkował medycynę świadomej zgody pacjenta<sup>4</sup>. Dodać można – konieczność stałej komunikacji między chorymi i lekarzami a także między lekarzami opiekującymi się

danym chorym staje się niezwykle istotna a Internet oferuje szczególnie korzystne możliwości do uprawiania telemedycyny – przynajmniej na poziomie wymiany informacji. Drugim biegunem jest upowszechnienie się zasady stosowania wyłącznie wiarygodnych metod diagnostycznych i terapeutycznych opartych o rzetelnie przeprowadzone badania doświadczalne lub kliniczne (*Evidence Based Medicine*). Innymi słowy wartość danego przedsięwzięcia w medycynie w Internecie będzie w znacznej mierze wynikało od wypełnienia misji rzetelnej i wiarygodnej selekcji informacji a także umożliwianie przekazywania tej informacji przez osoby i placówki mające w danej dziedzinie medycyny największe umiejętności i kwalifikacje profesjonalne, potwierdzone badaniami naukowymi skuteczność i doświadczenie. Lekarze i badacze posiadający stosowny autorytet muszą być przekonani, że informacje przez nich przekazywane a także publikowane wyniki badań będą przekazywane rzetelnie, dla pożytku medycyny i zgodnie z ich intencjami<sup>5</sup>. Jak wiadomo jednym z najczęstszych narzędzi służących do tego celu jest poczta elektroniczna w tym także listy dyskusyjne oraz grupy *usenetowe*. Zapewnienie właściwej identyfikacji danej osoby, zapobieganie podszywaniu się oraz zapewnienie prywatności staje się ponownie niezbędnym standardem.

### ***Komunikacja lekarz-pacjent poprzez Internet***

Przez dość długi czas wiele portali medycznych czy innych medycznych usług sieciowych było skierowanych wyłącznie do lekarzy lub studentów medycyny. W ostatnim jednak czasie co raz więcej pacjentów, rodzin i grup wsparcia szuka informacji medycznej w Internecie. Z powstawaniem serwisów/portali kierowanych do pacjentów i ich rodzin wiąże się wiele problemów etycznych i merytorycznych. Do jednych z najważniejszych należą dwie zasady - ustalenie zakresu podawanych informacji – informacja medyczna w Internecie nie jest poradą lekarską czy telekonsultacją. W europejskim systemie prawnym przyjmuje się dwie podstawowe zasady, które dotyczą także Polski. Pierwsza określa, że diagnoza czy leczenie może być ustalone dopiero po pełnym zbadaniu pacjenta przez lekarza. Innymi słowy nie ma możliwości dopuszczenia w naszym kraju czy innych krajach europejskich kupowania “przez Internet” leków przeznaczonych do wydawania na podstawie wystawionej przez lekarza recepty. W niektórych krajach jest to dozwolone w taki sposób, że pacjent wypełnia specjalną ankietę, w której trzyma informacje także o działaniach ubocznych leku i bierze odpowiedzialność na siebie za ich skutki a następnie sam zamawia lek. Druga zasada to zasada wymagająca nie tylko od lekarza czy innego przedstawiciela zawodu medycznego ale także w sensie organizacyjnym całego systemu opieki zdrowotnej udzielenia pacjentowi pełnej informacji na temat wszelkich możliwych zaakceptowanych przez medycynę metodach diagnostyki i leczenia i uzyskania świadomej zgody na jedną (lub kilka) z proponowanych metod diagnostyki i leczenia (*informed choice and informed consent*). Misją Internetu w kontekście komunikacji lekarz-pacjent jest niewątpliwie informowanie, wspieranie, udzielanie odpowiedzi, co ma na celu w rezultacie pomóc pacjentowi w podjęciu decyzji wspólnie z lekarzem leczącym w indywidualnym przypadku dotyczącym konkretnego chorego. Innym celem jest także podniesienie ogólnej wiedzy całego społeczeństwa na temat profilaktyki i leczenia chorób. Element wychowania zdrowotnego jest o tyle ważny, że stanowi “inwestycje w zdrowie” na przyszłość. Inwestujemy więc poprzez docieranie z wiedzą prozdrowotną do młodych pokoleń, które korzystają z Internetu począwszy od czwartej klasy szkoły podstawowej na obowiązkowych lekcjach po to aby uzyskać w efekcie końcowym podniesienie ich świadomości i wiedzy na temat medycyny.

### ***Przyszłość wielkich medycznych portali komercyjnych – czy podzielą los dinozaurów?***

Komercyjne portale medyczne rozwinęły się na bazie istniejących wydawnictw medycznych, jako nowe przedsięwzięcia korzystające ze środków finansowych inwestorów – często związanych z przemysłem farmaceutycznym lub poprzez przekształcenie serwisów non profit celem uzyskania środków na ich dalsze przetrwanie lub zysków z kontynuacji ciekawego projektu sieciowego. Od

1998 roku Internet w medycynie zaczął być postrzegany jako bardzo innowacyjny, nowoczesny i cenny środek wymiany informacji, co więcej korzystanie z Internetu, który do niedawna nie był powszechnie akceptowany przez lekarzy, stało się symbolem nowoczesności, wiedzy i wysokiego prestiżu. Posiadanie własnej strony internetowej, co w 1994 roku uważane było za fanaberię obecnie należy do "podstawowego standardu". Poza "modą", działaniem firm komputerowych i telekomunikacyjnych "lobbujących" na rzecz internetu podstawowym powodem szerokiego wykorzystania Internetu w medycynie jest jego znacząca przydatność w uzyskiwaniu szybkiego dostępu do informacji i w przekazywaniu tej informacji innym. Dziś nikt nie wyobraża już sobie możliwości funkcjonowania świata bez Internetu. Burzliwą erę Internetu w medycynie – także w aspekcie jego komercyjnego wykorzystania – poprzedziły pionierskie działania lekarzy Internautów, którzy jako pierwsi zaczęli się kontaktować tą drogą na długo przed pomysłami tworzenia rozbudowanych portali. W Polsce pierwsze doświadczenia sieciujących medyków zostały wymienione na I Konferencji Internetu Medycznego w 1995 roku w Poznaniu. Na II Konferencji Internetu Medycznego w Krakowie podjęto decyzję o utworzeniu Polskiego Stowarzyszenia Internetu Medycznego. Wtedy też zostały sformułowane propozycje dalszego rozwoju. Szczególnym wsparciem stał się program "Internet dla Lekarzy" Fundacji Batorego, który za pośrednictwem projektów z dziedzin "kluby internetowe", "strony medyczne w Internecie", "szkolenia internetowe dla lekarzy" oraz "projekty innowacyjne - zastosowanie internetu w medycynie". Pionierzy nazwani w teorii rozprzestrzeniania się innowacji przez E. Rogersa<sup>6</sup> *innovators* utorowali drogę dla możliwości tworzenia dzisiejszych portali medycznych stali się nie tylko autorami wielu wykorzystywanych współcześnie rozwiązań ale także osobami, które musiały wziąć na siebie ryzyko (*risk takers*) tworzenia innowacji, wdrażania i efektów, które akurat w przypadku Internetu w medycynie stały się owocne. Współcześnie inwestorzy portali medycznych liczą na zyski związane z zamieszczanymi w portalu reklamami, z proponowanych usług sieciowych czy *e-commerce* zorientowanych na środowisko medyczne a także z promocji produktów firm będących inwestorami portali, którymi mogą być nie tylko leki ale także informacja np. ankietowa od lekarzy poprzez formularze umieszczone w portalu czy w sposób automatyczny wykorzystując np. pliki *cookies* oraz informacje z baz adresowych. Działania te stanowią komercyjną stronę portalu medycznego. Elementem przyciągającym i wiążącym lekarza z portalem medycznym jest jego profesjonalna zawartość (*content*). Zawartością tą może być wiarygodna merytorycznie wiedza medyczna (*Evidence Based Medicine*) lub często darmowe usługi sieciowe oraz przydatne informacje wspomagające prowadzenie praktyki medycznej na tematy prawne, farmakoekonomiki i zagadnień finansowych związanych z medycyną, które może wykorzystać lekarz prowadzący własny gabinet. W moim raporcie na temat rozwoju Internetu medycznego w 1998 roku przedstawiłem pogląd, że równoważąc te dwie grupy celów portal medyczny może uzyskać wysoką wartość merytoryczną jednocześnie przynosząc zyski. Zdefiniowanie kryterium profesjonalnej informacji medycznej w Internecie jak również stosowanie kryteriów oceny jakości, z których w Polsce najbardziej znane są kryteria HON Code pozwalające na wyróżnianie portali wartościowych mogących być cennym źródłem informacji dla lekarzy. Komercjalizacja Internetu medycznego może stać się cennym źródłem wspierania i tworzenia nowych projektów internetowych, jednak nie podzielam opinii, że komercjalizacja jest niezbędnym elementem w rozwoju internetu medycznego, co więcej wydaje się, że po zakończeniu projektów finansowanych z programu "Internet dla Lekarzy" Fundacji Batorego obserwowana jest stagnacja w powstawaniu nowych rozwiązań. W ostatnim czasie problemy nie omijają dużych portali medycznych. Portale te rozbudowały się do bardzo dużych rozmiarów, co utrudnia zarządzaniem i dystrybucją informacji, co więcej sformalizowanie procesów decyzyjnych w portalach medycznych osłabia ich rozwój, co w przeszłości było głównym ich atutem - samo pojawienie się portalu uważano za bardzo nowoczesne i innowacyjne. Aktualnie wprowadzenie do portalu nowego elementu czy usługi może być znacznie utrudnione, ponieważ zarządzający portalami często nie chcą podejmować ryzyka, które zawsze występuje gdy wprowadza się nowatorskie rozwiązania. W przypadku portalu komercyjnego ryzyko to może wiązać się zawsze ze stratami finansowymi a jak

wiadomo uzyskanie zysku jest dla tego typu portalu jednym z najważniejszych (jak nie najważniejszym) celem, innymi słowy teoria rozproszenia (dyfuzji) innowacji Rogersa działa także a może szczególnie w tego typu instytucjach jakimi są portale internetowe, gdzie w sytuacji gdy zabraknie w nich pionierów – osób wnoszących do nich nowe koncepcje – może zapanować “innowacyjne” skostnienie. Rodzi się więc pytanie czy duże portale medyczne będą się mogły dalej rozwijać czy jako duże, coraz mniej sprawne organizmy podziela los dinozaurów. Zależne to jest generalnie od dwóch czynników – po pierwsze czy osoby zarządzające portalami medycznymi będą w stanie poradzić sobie z już istniejącymi i nowymi problemami oraz czy i jakie konkurencyjne inicjatywy niezależne od istniejących portali będą rozwijać się w Internecie. Sytuacje dużych portali medycznych mogą także utrudniać rosnące wraz z wiedzą wymagania użytkowników (klientów portali) oraz wprowadzenie standardów oceny jakości informacji medycznej w Internecie.

### ***Niebezpieczeństwa i naruszanie etyki i etykiety w Internecie medycznym***

Pogoń za zyskiem może stać się przyczyną wielu niebezpieczeństw związanych ze współczesnym rozwojem Internetu. Globalizacja handlu, wymiany informacji sprzyja próbom wykorzystywania Internetu do uzyskiwania maksymalnych korzyści finansowych w różnych dziedzinach, monopolizowania i uzależniania użytkowników a nawet posługiwania się internetem w celach przestępczych czy wykorzystywania go przez grupy światowego terroryzmu. We współczesnej medycynie pojawia się co raz więcej problemów związanych z wymianą informacji klinicznej i naukowej. Dotyczy to typowych dla Internetu problemów związanych z próbami naruszania bezpieczeństwa i integrytacji sieci – począwszy od prób włamań do sieci jak i przesyłania niepożądanych informacji czy wirusów. Oszustwa internetowe (*internet frauds*) polegają na wyłudzeniu pieniędzy, podszywanie się za inne osoby w celu uzyskania informacji przeznaczonej jedynie dla wybranych grup profesjonalistów. Znany w świecie specjalista komputerowej teorii liczb i twórca wielu znanych programów internetowych – między innymi stosowanego na wielu serwerach oprogramowania pocztowego qmail – D. Bernstein<sup>7</sup> wskazuje na trzy źródła zagrożeń opierając się także na raporcie Jamie Gorelick z 1999 roku – cyber-terrorystów, których jak pisze nie ma na szczęście zbyt wielu ale posiadają doskonałą wiedzę z dziedziny systemów komputerowych pozwalającą na wyszukiwanie wszelkich luk w zabezpieczeniach i bezwzględne niszczenie infrastruktury sieciowej, przestępców wykorzystujących błędy i luki w systemach komputerowych dla zysków finansowych jako druga grupa. Trzecią stanowią hakerzy-wandale przysparzający nam wiele problemów poprzez próby włamywania podejmowane wyłącznie dla zabawy - “*just for fun*”. Bernstein wskazuje na zatrażającą tolerancję dla takich zachowań (*abuse*) w sieci a także tolerancję dla promowania zawierającego liczne błędy oprogramowania komputerowego, co stało się powodem dla wytoczenia procesu sądowego rządowi Stanów Zjednoczonych (*Bernstein v. United States*). Poprawę tego stanu rzeczy można jego zdaniem uzyskać poprzez:

- Eliminacje błędów - zaliczanych do “*buffer overflows*” (albo *stack overflows*) objawiające się na ogół przeciążeniem systemu komputerowego, co pozwala na przechwycenie kontroli nad nim przez niepowołane osoby
- Izolację – poprzez podział systemu komputerowego na wiele części (“maszyny wirtualne” *sandboxes* nazywane także “klatkami dla małp”) przez co włamywacz nie jest w stanie uzyskać kontroli nad całością systemu sieciowego lub uzyskuje pozorne wrażenie, że taką kontrolę uzyskał, jednak w rzeczywistości jego działania są całkowicie kontrolowane
- Szyfrowanie – zabezpiecza przede wszystkim przed podszywaniem się i w ten sposób utrudnia atak lub oszustwo
- Optymalne wykorzystania komputerowej teorii liczb – działanie to ma pozwolić na optymalne wykorzystanie szyfrowania«

Drugą grupą problemów są działania naruszające zasady etyki lekarskiej i etykiety, na które zwracają

uwagę w swojej publikacji G. Eysenbach i J.E. Till<sup>5</sup>. Autorzy tej publikacji skupiają szczególną uwagę na problemy związane z naruszaniem prywatności (*privacy*) i poufności (*confidentiality*) w sieci. Eysenbach i Till wskazuje, że konieczność ścisłego zachowania poufności oraz oddzielenia informacji publicznej od prywatnej w internecie, dotyczącej konkretnej osoby, często pacjenta jest wymogiem związanym z tajemnicą lekarską i zasadą świadomej zgody pacjenta – w tym przypadku na ujawnianie informacji o nim jak również informacji, które przekazał jako poufne poprzez sieć. Eysenbach i Till wskazali na najważniejsze grupy zagadnień:

- Zachowania intruzywne (*intrusiveness*) – obejmuje wszelkie zachowania zmierzające do analizy informacji znalezionej w internecie bez informowania o tym fakcie uczestników dyskusji czy autorów tekstu. Eysenbach i Till wskazują uważają, że ogólny i publiczny dostęp do jakiegokolwiek informacji medycznej w internecie (niekoniecznie chronionej prawami autorskimi) upoważnia do nieograniczonego korzystania z informacji bez zgody autora czy akceptacji społeczności internetowej, której to dotyczy. Sytuacja ta często dotyczy korzystania informacji uzyskiwanej z dyskusji na listach dyskusyjnych, grupach newsowych czy z innych źródeł tworzonych przez społeczności internetowe. Pasywne korzystanie z tych informacji – poprzez jedynie przysłuchiwanie się bez informowania o tym uczestników dyskusji i bez samodzielnego uczestnictwa w dyskusji jest nieetyczne. Przykładem jest publikowanie opinii przedstawianych na listach dyskusyjnych przez osoby nie biorące udziału w tej dyskusji a jedynie biernie i skrycie obserwujących tą dyskusję albo publikowanie fragmentów wypowiedzi czy tekstów ze stron internetowych z naruszaniem intencji ich autora i bez jego poinformowania.
- Naruszanie prywatności – związane jest z łamaniem zasad dostępu do informacji zawartych w formularzu rejestracji czy innych zasadach wskazujących jakie są warunki dostępu do informacji. Zasady te powinny być przestrzegane niezależnie od tego, czy informacja jest chroniona hasłem czy innymi zabezpieczeniami czy nie. Część zasobów nie jest zabezpieczanych jednak istnieje regulamin określający warunki korzystania z informacji (podobnie jak korzystania z oprogramowania GPL). Autorzy przyjmują zasadę “dobrych intencji” – inaczej mówiąc “otwartych drzwi z informacją kto może wejść i na jakich zasadach”. Przykładem naruszenia takiej zasady były próby podszywania się pod lekarzy na listach dyskusyjnych [lek-med@achilles.wam.lodz.pl](mailto:lek-med@achilles.wam.lodz.pl) i [KARDIO-L@man.torun.pl](mailto:KARDIO-L@man.torun.pl) osób chcących uzyskać fachowe informacje na temat diagnostyki i leczenia chorych po to “aby sprawdzić czy są dobrze leczeni przez swoich lekarzy w miejscu zamieszkania”.
- Poruszanie bolesnych tematów (*Vulnerability*) - łamanie zasad ustalonych przez społeczność dotyczącą poruszania tematów szczególnie drażliwych lub bolesnych. Przykładem może być próba intruzywnego inicjowania na liście [lek-med@achilles.wam.lodz.pl](mailto:lek-med@achilles.wam.lodz.pl) w okresie przed pielgrzymką dyskusji na temat zdrowia i chorób papieża.
- Możliwości wyrządzania szkód poprzez naruszanie intencji autora, społeczności internetowej – na ogół wynika z sumowania się wymienionych powyżej nieakceptowalnych i łamiących etykietę zachowań.
- Świadoma zgoda – niezbędne jest ustalenie w których sytuacjach uzyskiwanie świadomej zgody na umieszczanie lub przekazywanie informacji jest niezbędne
- Poufność – oznacza nie tylko konieczność ustalenia, które informacje mają charakter poufny ale także w jaki sposób powinny być zabezpieczone podczas ich przechowywania i ewentualnego przesyłania poprzez sieć.
- Zachowywanie praw autorskich i ochrona praw do wartości intelektualnej – jest trudnym problemem, ponieważ bywa, że niektóre portale medyczne roszczą sobie prawo do wartości intelektualnych oraz jedynych praw do wykorzystywania pomysłów, których autorami są konkretne osoby lub zespoły osób związane w przeszłości z tym portalem a aktualnie już nie współpracujące z nim. Należy przyjąć zasadę, jeśli nie było innej umowy czy regulacji prawnej, że pomysł rozwiązania, plan i projekt pozostaje zawsze wartością intelektualną jej autora

jako osoby (a nie portalu czy instytucji) natomiast przedsięwzięcie wykorzystujące ten pomysł jako efekt realizacji projektu pozostaje dorobkiem tej instytucji czy portalu.

Obserwując obecną sytuację internetu nie trudno zauważyć, że w odróżnieniu od sieci akademickich czy innych “non profit” portale komercyjne nie potrafią sobie w wielu przypadkach (albo może nie wszystkie chcą) z problemem bezpieczeństwa poradzić. Zarówno próby włamań czy notoryczne rozsyłanie spamów odbywa się za pośrednictwem najczęściej darmowych serwerów świadczących usługi dla wielu tysięcy użytkowników. Co więcej niektóre portale same wykorzystując własne bazy danych oraz informacje na temat prowadzonej przez swoich użytkowników korespondencji (adresy emailowe osób do których użytkownicy portalu wysyłają pocztę elektroniczną mogą stanowić cenną bazę danych a sporządzenie jej nie wymaga wielkiego trudu) do innych osób rozsyłają nieoczekiwane przez nikogo informacje reklamowe – spamy – generując niepotrzebny i przez nikogo nieoczekiwany ruch w sieci. Zgłaszanie problemów zwykle nie przynosi żadnych efektów w postaci złapania czy ukarania sprawcy, który przecież pozostaje bardzo często anonimowy. Portale medyczne stosują co prawda mechanizmy sprawdzania swoich użytkowników poprzez obowiązek przesłania danych w tym numeru prawa wykonywania zawodu (skanu dokumentów), jednak niekiedy proces weryfikacji przebiega już po zarejestrowaniu się danej osoby i w trakcie już używania konta sieciowego, co w praktyce pozwala na pozostawanie anonimowym zwykle przez okres dwóch tygodni do jednego miesiąca. Jest wystarczający czas aby uzyskać informacje czy pozyskać część adresów innych użytkowników portalu.

### ***E-commerce – jaki typ aktywności?***

E-commerce stało się ostatnio nową płaszczyzną aktywności w biznesie. Trendy te nie ominęły też medycyny. Rodzi się pytanie jaki produkty z dziedziny medycyny mogą być bez sprzeczności z zasadami etyki oferowane w Internecie? Czy produktami tymi mogą być ubezpieczenia zdrowotne? (czy instytucja znana nam wyłącznie z sieci może budzić nasze zaufanie? Czy korzystamy z usług internetowych znanych nam firm ubezpieczeniowych sprawdzając ponadto czy adres internetowy jej strony jest także podawany w oficjalnych publikacjach aby uniknąć oszustwa?). Czy można kupować za pośrednictwem Internetu sprzęt medyczny? Czy można umawiać się (i wstępnie opłacać) pobyt w sanatorium oferującym kurację odchudzającą, wizytę u bioenergoterapeuty czy wróżki? Są to ciągle pytania etyczne na które nie ma jeszcze odpowiedzi. Wiadomo, że bezsprzecznie nie budzą wątpliwości możliwości zakupu poprzez Internet podręczników medycznych, subskrybowania czasopism (także ich elektronicznych wersji), uczestnictwo w konferencjach internetowych. Najbardziej kontrowersyjnym (w Polsce i większości krajów europejskich zakazanym) jest sprzedaż leków zastrzeżonych koniecznością posiadania recepty lekarskiej przez Internet (z pominięciem oczywiście konieczności posiadania takiej recepty). Apteki “internetowe” wykorzystując takie możliwości w niektórych krajach oferują po wypełnieniu specjalnej ankiety informującej o wskazaniach i przeciwwskazaniach do leku może lek kupić opłacając go kartą kredytową. Podczas odbytej w Krakowie II Konferencji Internetu Medycznego wskazywałem na piśmiennictwo, że reklama lub nawet kryptoreklama leku przez internet zwiększa jego sprzedaż<sup>8</sup>. Obecnie wskazuje się, że sprzedaż leków silnie działających bez weryfikacji wskazań do terapii danym lekiem za pośrednictwem recepty lekarskiej (najczęściej sprzedawanym takim lekiem jest sildenafil) może być przyczyną wielu powikłań czy nawet zgonów<sup>9</sup>.

### ***Czy dinozaury stają się co raz wolniejsze?***

Powyższe przykłady wskazany na konieczność co raz bardziej krytycznego spojrzenia na ofertę portali medycznych i to nie tylko z punktu widzenia ich inwestorów ale z punktu widzenia użytkowników chcących korzystać z ich oferty. Reasumując należy wskazać na następujące przyczyny, które nota bene odnoszą się do wszystkich dużych portali nie tylko medycznych, które mogą prowadzić do obniżania się jakości merytorycznej.

- Problem wielu inwestorów i wielu właścicieli portalu oraz zmiany właścicieli – utrudnia zarządzanie portalem w szczególności w aspekcie aktywnego zarządzania (*change management*)
- Konieczność wypracowywania zysków “w realnym czasie” – niecierpliwość inwestorów, którzy często w krótszym niż zakładano czasie chcą uzyskać zyski powoduje przechylenie się szali w kierunku “ilość” zamiast “jakość”, co może niekorzystnie odbić się na wartości merytorycznej. Obcinanie kosztów może unicestwić realizację cennych przedsięwzięć
- Duża ilość użytkowników sprzyja utracie kontroli nad ich działaniami co ułatwia im działania niezgodne z prawem i etykietą sieciową a utrudnia ich wykrycie. Nadmierna liczba użytkowników sprzyja także ograniczeniu portalu do “rutynowych usług sieciowych” kosztem realizacji nowych pomysłów i publikowaniu ciekawych treści
- Duży portal i duża ilość zadań wymaga kooperacji z firmami zewnętrznymi (outsourcerami), zatrudniania podwykonawców, częściej wymianie kadr. Powodować to może opóźnienia w realizacji niektórych projektów bądź niezrealizowanie ich wcale z powodu trudności wywiązywania się kooperatów/outsourcerów.
- Konieczność wypracowywania zysków może być – niestety – w niektórych przypadkach zachętą do wykorzystywania technik (socjotechnik, korzystania z danych) na granicy prawa (portale raczej i na szczęście unikają jawnego naruszania prawa, ponieważ wykrycie ich i oddanie sprawy do sądu wiązałoby się z katastrofą finansową) – opisanych w referacie powyżej.

***Zmierzch czasu jaszczurów – zmiennoociplni nacierają? Sieci indywidualne (private network) i korporacyjne.***

Podczas II Konferencji Internetu Medycznego w Krakowie w 1997<sup>10</sup> po raz pierwszy zwróciłem uwagę na rosnące zagrożenia – szczególnie w aspekcie poufności i prywatności. Zaproponowałem wówczas projekt tworzenia sieci częściowo “logicznie” odseparowanych nazwanych sieciami korporacyjnymi. W referacie tym zauważyłem, że >>ważny użytkownik już we wstępie zauważy, że „odcedzanie” istotnych, pożądaných wiadomości dostarczanych przez sieć od tzw. „informacyjnego szumu” to jest spamów - informacji zupełnie bezużytecznych staje się co raz trudniejsze. Drugi wniosek, który się pojawia natychmiast po konstatacji tego faktu wyrwa nas z wszelkich złudzeń. Z uwagi na charakter Internetu nie da się stworzyć uniwersalnego internetowego „centrum kontroli jakości informacji”, które będzie odgórnie czuwać i sortować informacje. Mechanizmy ochrony przed informacją złą musimy wytworzyć sami. Zdając sobie sprawę z tego jak wielkie szkody może przynieść nieadekwatna rada pacjentowi przesłana przez Internet nie pozostaje nic innego jak poszukać wspólnych metod promowania informacji o sprawdzonej i dobrej jakości a izolowania informacji błędnej<<. Wskazałem, że wszelkie działania medycznych towarzystw naukowych czy wszelkich innych instytucji posiadających niekwestionowany autorytet w sieci są szczególnie pożądane. Wskazałem, że tworzenie z inicjatywy lekarzy własnych środowisk lekarzy czy innych zawodów medycznych własnych społeczności w sieci może być skuteczna w unikaniu takich zagrożeń. Po latach okazało się, że teza ta jest nadal aktualna. Warto dodać, że sieci indywidualne (oparte o lekarzy współpracujących na danym terenie) oraz korporacyjne (oparte o lekarzy zamieszkałych na całym świecie ale chcących współpracować dla wybranych celów czy zainteresowanych daną dziedziną medyczną) może być wyjątkowo skuteczne pomimo prostoty założeń. Kto może być takim środowiskiem. Myślc tu o dwóch grupach:

- grupa lekarzy o jednakowej specjalności skupiona w towarzystwie naukowym
- środowisko wchodzące w skład jednego zespołu placówek medycznych tworzące „klub internetowy” - np. lekarze pracujący w obrębie jednego miasta.

Przykładem powstałych w okresie 1997 i rozwijających się nadal takich społeczności jest “Kardionet” – posiadająca rozbudowaną infrastrukturę sieć Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego



jak również powstała z inicjatywy szczególnie wspierającego działania integrowania polskich lekarzy z lekarzami polonijnymi dra Adama Poradzisza z Edmonton w Kanadzie, twórcę listy dyskusyjnej *lekarze@polscy-lekarze.org*, który także zadbał o wyposażenie tej społeczności w odpowiednią infrastrukturę techniczną. Osobiście od 1997 roku – a więc od II Konferencji Internetu Medycznego w Krakowie mam okazję wspólnie z przyjaciółmi z Uniwersyteckiego Centrum Informatyki Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu współuczestniczyć w budowaniu obu tych społeczności. Być może już w 2002 roku będzie miała szansę powstać moderowana grupa medyczna, która z jednej strony będzie nawiązywać tradycje do istniejącej od 1996 roku usenetowej grupy niemoderowanej (*pl.sci.medycyna*) a jednocześnie poprzez moderowanie spełniać będzie istotną rolę jako grupa wsparcia dla pacjentów i rodzin wiarygodną informacją medyczną.

Zaletą sieci korporacyjnych i indywidualnych jako inicjatyw non profit może być to, że

- Powstają z inicjatywy samych zainteresowanych – czyli lekarzy, innych zawodów medycznych, pacjentów i grup wsparcia
- Opierają się na koalicji ludzi i celów – często dobrowolnych wolontariuszy
- Mają charakter inicjatyw “non profit” lub wypracowują zyski z innej działalności – nie podlegają presji osiągania zysków finansowych z działalności w sieci.
- Mogą korzystać z oprogramowania “open source” oraz wsparcia i wiedzy współpracujących dobrowolnie z lekarzami instytucji “non profit” i informatykami<sup>11</sup>
- Działania mogą być skierowane na tworzenie zasobów medycznych, informowanie, wspieranie i pomoc lekarzom, pacjentom i ich rodzinom
- Świadomość potrzeb zaistnienia w Internecie może być cennym impulsem dla organizowania się i tworzenia społeczności sieciowych zorientowanych na działania prozdrowotne.

### ***Zakończenie***

Internet roku 2002 wydaje się ewoluować w kierunku Internetu komercyjnego. Mój referat nie ma zamiaru deprecjonować wartości wielu cennych inicjatyw komercyjnych, co więcej w napisanym w 1998 roku raporcie na temat przyszłych trendów rozwoju Internetu medycznego roku na potrzeby programu “Internet dla Lekarzy” Fundacji Batorego, wskazałem, że komercyjne serwisy internetowe (obecnie portale) mogą być cennym impulsem dla dalszego rozwoju sieci. Jednak pięć lat po odbytej także w Krakowie II Konferencji Internetu Medycznego w Krakowie wobec wymienionych w referacie zagrożeń i problemów wydaje się że rozwijające się sieci indywidualne (*private networks*) będą decydowały o rozwoju nie tylko Internetu medycznego ale przede wszystkim opartej o żelazne reguły bezpieczeństwa, poufności i tajemnicy lekarskiej telemedycyny.

### ***Piśmiennictwo***

<sup>1</sup> R. Costello et al. The Use of Electronic Mail in Biomedical Communication J. Am. Med. Informatics Ass. 7(1); Febr 200: 103-105

<sup>2</sup> Health on Net Foundation Code – <http://www.hon.ch> – HON jako w pierwszy w swoich zasadach zalecił ściśle oddzielane wszelkich materiałów reklamowych i sponsorowanych od materiałów profesjonalnych

<sup>3</sup> M.A. Winkler Guidelines for Medical and Health Information Sites on Internet – Principles Governing AMA Web Sites JAMA, March 22/29, 200; 283(12):1600-6

<sup>4</sup> T.A. Caulfield. Malpractice in the Age of Health Care Reform – W: red. T.A.Caulfield, B. Von Tigerstrom – Health Care Reform and the Law in Canada. The University of Alberta Press 2002

<sup>5</sup> G. Eysenbach, J. E. Till – Ethical issues in qualitative research on internet communities – BMJ 2001;323:1103-5

<sup>6</sup> E. Rogers. Diffusion of Innovation, New York, The Free Press 1995

<sup>7</sup> D.J.Bernstein. Bernstein v. US – <http://cr.yt.to/export/security.html>

<sup>8</sup> Informacje te i piśmiennictwo zawarte jest na stronie <http://www.uni.torun.pl/~pekasz/QUALITY>

<sup>9</sup> G. Eysenbach. Online prescription of pharmaceuticals: Where is the evidence for harm or for benefit? Journal of Medical Internet Research 2001;3(1)e1 – <http://www.jmir.org/2001/1/e1>

<sup>10</sup> P. Kasztelowicz. Jakość informacji medycznej w Internecie. II Konferencja Internetu Medycznego w Krakowie – referat dostępny na stronie - <http://www.uni.torun.pl/~pekasz/QUALITY>

<sup>11</sup> F. Davidoff, V. Florence. The Informationist: A New Health Profession? Ann Intern Med. 2000; 132:996-998