

Άρτεμις Χαλεπλιόγλου

Ιατρική Πληροφόρηση



Πίνακας περιεχομένων

Πρόλογος	13
Εισαγωγή	17
1 Εισαγωγή στην ιατρική πληροφόρηση	21
Σύνοψη	21
1.1 Το περιβάλλον της υγείας σήμερα – παγκόσμιες προκλήσεις και προοπτικές	24
1.1.1 Εκρηκτική αύξηση του όγκου της ιατρικής πληροφορίας	26
1.1.2 Πολυπλοκότητα ιατρικής πληροφορίας	28
1.1.3 Ετερογένεια των αρχείων ψηφιοποιημένης ιατρικής πληροφορίας	28
1.1.4 Μεταδιδόμενα και μη νοσήματα, γήρανση πληθυσμού	31
1.1.5 Ευαισθησία και ασφάλεια ιατρικών πληροφοριών	33
1.2 Ιατρικά δεδομένα	37
1.2.1 Καταχώριση ιατρικών δεδομένων	40
1.2.2 Ροή ιατρικών δεδομένων	43
1.2.3 Μη δομημένα ιατρικά δεδομένα και βαθιά μάθηση	45
1.2.4 Δομημένα ιατρικά δεδομένα	46
1.2.5 Βάσεις ιατρικών δεδομένων	48

8	Ιατρική πληροφόρηση	
1.3	Ιατρική πληροφορία	61
1.3.1	Ιατρική ορολογία	66
1.3.2	Σύνθεση και αλληλεπιδράσεις βιολογικών παραμέτρων	71
1.3.3	Διεπιστημονικά δεδομένα	73
1.4	Ιατρική πληροφόρηση	78
1.4.1	Οργάνωση	80
1.4.2	Το κοινό της ιατρικής πληροφόρησης	87
1.4.3	Αναζήτηση	93
1.4.4	Επιλογή βιβλιογραφικών βάσεων δεδομένων	104
1.4.5	Ανάκτηση πλήρους κειμένου επιστημονικών άρθρων	111
1.4.6	Κριτική αξιολόγηση	115
2	 Ιατρικά τεκμήρια	125
	Σύνοψη	125
2.1	Κατάλογος βιβλιοθήκης	131
2.2	Μονογραφίες και εγχειρίδια	142
2.3	Βιβλία αναφοράς	151
2.4	Κατευθυντήριες οδηγίες και συστάσεις	154
2.5	Ηλεκτρονικές πηγές, πολυμέσα και οπτικοακουστικό υλικό	156
2.6	Εφήμερα, βιβλιάρια, φυλλάδια και πληροφοριακό υλικό	164
2.7	Αρχεία, σπάνια βιβλία και ειδικές συλλογές	166
2.8	Σειριακές εκδόσεις, επιστημονικά περιοδικά και άρθρα	167
2.8.1	Άρθρα σύνταξης, πραγματείες, τακτικές στήλες, επιστημονική επικαιρότητα, και απόψεις και βιβλιοκριτικές	174
2.8.2	Πρωτότυπη ερευνητική εργασία	175
2.8.3	Βιβλιογραφική ανασκόπηση	179
2.8.3.1	Αφηγηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση	180
2.8.3.2	Επισκοπική βιβλιογραφική ανασκόπηση	183
2.8.3.3	Συστηματική ανασκόπηση και μετα-ανάλυση	185
2.8.4	Επιστολές, απαντήσεις συγγραφέων, διορθώσεις και ανακλήσεις	210
2.9	Γκρίζα βιβλιογραφία	214
3	 Ιατρική βιβλιοθήκη	219
	Σύνοψη	219
3.1	Ιστορική αναδρομή	221
3.2	Νοσοκομειακή βιβλιοθήκη	225

3.3	Ακαδημαϊκή βιβλιοθήκη	226
3.4	Ερευνητική βιβλιοθήκη	228
3.5	Δημόσιες και δημοτικές βιβλιοθήκες ως φορείς ιατρικής πληροφόρησης	229
3.6	Ιατρική βιβλιοθηκονομία	235
3.7	Οργανισμοί και ενώσεις ιατρικής πληροφόρησης	244
3.7.1	Σύλλογος Ιατρικών Βιβλιοθηκών (MLA) των ΗΠΑ	244
3.7.2	Ευρωπαϊκή Ένωση Ιατρικής Πληροφόρησης και Βιβλιοθηκών (EAHIL)	248
3.7.3	Ένωση Ακαδημαϊκών Ιατρικών Βιβλιοθηκών (AAHSL) των ΗΠΑ	249
3.7.4	Κοινότητα για την Επιστήμη της Ιατρικής Πληροφόρησης (HIS)	250
3.7.5	Ένωση Αμερικανικών Κολεγιακών και Ερευνητικών Βιβλιοθηκών (ACRL)	250
3.7.6	Συμμαχία Νέων Γραμματισμών (NLA)	251
4	Ιατρική πληροφόρηση σε περιβάλλον Σημασιολογικού Ιστού και διασυνδεδεμένων δεδομένων	253
	Σύνοψη	253
4.1	Σημασιολογικός Ιστός	258
4.2	Οντολογίες	262
4.3	Αποθετήριο βιοϊατρικών οντολογιών: BioPortal	267
4.3.1	SNOMED CT	275
4.3.2	ICD-11	276
4.3.3	RxNorm	278
4.3.4	Οντολογία Γονιδίων (GO)	279
4.3.5	Οντολογία Βιοϊατρικών Ερευνών (OBI)	280
4.3.6	Οντολογία Ασθενειών (DO)	281
4.3.7	MedlinePlus	282
4.4	Γλώσσα σήμανσης βιολογίας συστημάτων (SBML)	284
4.5	Ολοκλήρωση και διαλειτουργικότητα ιατρικών δεδομένων	286
4.6	Δημιουργία βιοϊατρικών οντολογιών	287
4.7	Διασυνδεδεμένα δεδομένα	291
4.8	Νέφος ανοιχτών διασυνδεδεμένων δεδομένων επιστημών υγείας (LSLOD)	295

5 Αναζήτηση ιατρικής πληροφορίας σε ηλεκτρονικές ιατρικές βιβλιογραφικές βάσεις δεδομένων	301
Σύνοψη	301
5.1 Σύνθεση ειδικού επιστημονικού ερωτήματος	310
5.2 ScienceDirect (Elsevier)	315
5.3 ClinicalTrials.gov	316
5.4 Bookshelf	318
5.5 Europe PMC	318
5.6 PubTator	319
5.7 LitVar	320
5.8 Science.gov	321
5.9 LitSuggest	322
5.10 LitSense	323
5.11 LitCovid	324
5.12 PubVenn	324
5.13 PubReMiner	325
5.14 Bielefeld Academic Search Engine (BASE)	327
5.15 Epistemonikos	328
5.16 Refseek*	328
5.17 OpenAlex	329
5.18 GeneCards και MalaCards	329
5.19 DrugBank	330
5.20 FAIRsharing.org	330
5.21 STRING db	330
5.22 Global Index Medicus	330
5.23 Πληροφοριακό Σύστημα Κλινικών Δοκιμών (CTIS)	331
6 Βιβλιομετρία και βιβλιομετρικές βάσεις δεδομένων	333
Σύνοψη	333
6.1 Βιβλιομετρία	335
6.2 Ευρετηρίαση ακαδημαϊκών δημοσιεύσεων	346
6.3 Clarivate Web of Science (WoS)	350
6.4 Elsevier Scopus	361
6.5 Google Scholar	372
6.6 Λογισμικό Harzing's Publish or Perish	375
6.7 Υπηρεσία Digital Science Dimensions	376
6.8 Μηχανή αναζήτησης LENS	380

6.9	Βάση δεδομένων NIH iCite	381
6.10	Βάση δεδομένων Semantic Scholar (AI-powered)	384
6.11	Αποθετήριο OpenCitations (https://opencitations.net)	385
6.12	Διακυμάνσεις βιβλιογραφικής παραγωγής ή αναφορών	385
6.13	Επιστημονικά δίκτυα VOSviewer	388
7	Αναζήτηση ιατρικής πληροφορίας με συστήματα τεχνητής νοημοσύνης	391
	Σύνοψη	391
7.1	Σύστημα τεχνητής νοημοσύνης ChatGPT	397
7.2	Σύστημα τεχνητής νοημοσύνης Perplexity	402
7.3	Άλλα συστήματα τεχνητής νοημοσύνης	404
7.4	Προτυποποίηση ψηφιακού δίδυμου, προσομοιώσεις και προβλέψεις	405
	Βιβλιογραφία	409
	Ευρετήριο	421

Πρόλογος

Το εγχειρίδιο της *Ιατρικής Πληροφόρησης* επιχειρεί να εξηγήσει το πλαίσιο λειτουργίας και ανάπτυξης των βιβλιοθηκονομικών υπηρεσιών, τους κεντρικούς άξονες αναζήτησης, αξιολόγησης και διαχείρισης της ιατρικής πληροφορίας, τον έλεγχο αξιοπιστίας των πηγών και της πληροφορίας, και τις μετρικές χρήσης των καθιερωμένων μορφών επιστημονικής επικοινωνίας. Σχεδιάστηκε με βάση τις προσφερόμενες υπηρεσίες από τις ακαδημαϊκές, νοσοκομειακές, ερευνητικές, δημόσιες και ιδιωτικές ιατρικές βιβλιοθήκες και τις πληροφοριακές ανάγκες των επαγγελματιών του χώρου της υγείας, των βιοεπιστημόνων, αλλά και των ασθενών, των οικείων τους και του ευρύτερου κοινού. Σκοπός είναι η ανάδειξη όλων των πτυχών της ιατρικής πληροφόρησης για τους φοιτητές και επαγγελματίες αρχειονόμους και βιβλιοθηκονόμους που προσβλέπουν ή εργάζονται σε χώρους βιοϊατρικού ή κοινωνικού ενδιαφέροντος, ώστε να κατανοήσουν τις ιδιαίτερες ανάγκες του υλικού, αλλά και του εξειδικευμένου κοινού, καθώς και να μπορούν να ενθαρρύνουν την ανάπτυξη του ιατρικού εγγραμματισμού για τους μη ειδικούς. Σε κάθε περίπτωση, οφείλουν να λαμβάνουν υπόψη τους τις ιδιαιτερότητες της ιατρικής πληροφορίας σχετικά με το ιατρικό απόρρητο, τα προσωπικά δεδομένα και τα δικαιώματα πρόσβασης σε ευαίσθητες πληροφορίες. Η κατανόηση των αρχών και η απόκτηση δεξιοτήτων για τη βέλτιστη διαχείριση της ιατρικής πληροφορίας από τους επιστήμονες της πληροφόρησης είναι απαραίτητη για την άρση των ανισοτήτων στον χώρο της υγείας, την ενίσχυση της διαλειτουργικότητας και την ανάπτυξη δικτύων οργανισμών διαχείρισης ιατρικών πληροφοριών.

Ακόμα, παρουσιάζεται η ιστορία της ιατρικής πληροφόρησης, περιγράφονται οι τρέχουσες ορθές αρχαιονομικές και βιβλιοθηκονομικές πρακτικές που έχουν συντάξει διεθνείς οργανισμοί και ενώσεις, καθώς επίσης οι τεχνολογικές εξελίξεις και οι σύγχρονες προκλήσεις. Εξετάζονται προηγμένες τεχνολογικές εφαρμογές, όπως η ανάπτυξη του Σημασιολογικού Ιστού (Semantic Web) ως αναβάθμιση του Παγκόσμιου Ιστού, η εξόρυξη δεδομένων (data mining) και η επεξεργασία κειμένων, η διαχείριση μεγάλων δεδομένων (big data) και τα σύγχρονα συστήματα μηχανικής μάθησης (machine learning) και παραγωγής κειμένου (chatbots) με επεξεργασία φυσικής γλώσσας (Natural Language Processing, NLP) – μοντέλα τεχνητής νοημοσύνης (Artificial Intelligence, AI).

Βιβλιογραφικά, καλύπτεται η παγκόσμια σχετική επιστημονική βιβλιογραφία περιλαμβανομένων συγγραμμάτων, μονογραφιών, αρθρογραφίας, επιστημονικών περιοδικών και γκρίζας βιβλιογραφίας, όπως και ανακοινώσεων, ιστοσελίδων και κατευθυντήριων οδηγιών βιβλιοθηκονομικών, βιολογικών και ιατρικών ενώσεων.

Η θεματολογία του εγχειριδίου βασίζεται στην πολύχρονη εργασιακή εμπειρία της συγγραφέως στον χώρο των ιατρικών βιβλιοθηκών και εκδόσεων, στη συνεργασία της με συναδέλφους βιβλιοθηκονόμους επιστήμονες της πληροφόρησης (library information scientists), όπως και με ειδικούς ιατρούς, ερευνητές, νοσηλευτές, φαρμακοποιούς, βιολόγους, παραϊατρικό εργαστηριακό προσωπικό, προσωπικό μαιευτικής, προσωπικό αισθητικής, ασθενείς, οικείους ασθενών και κοινοτήτων με ειδικά ή γενικά ενδιαφέροντα ιατρικής πληροφορίας. Σημαντικό ρόλο κατά τη συγγραφική διαδικασία διαδραμάτισαν και οι επισημάνσεις, οι απορίες, τα σχόλια και η ανάδραση των φοιτητών, στο πλαίσιο του μαθήματος της Ιατρικής Πληροφόρησης που διεξάγεται στο Η' εξάμηνο προπτυχιακών σπουδών του Τμήματος Αρχαιονομίας, Βιβλιοθηκονομίας και Συστημάτων Πληροφόρησης του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής.

Το εγχειρίδιο της *Ιατρικής Πληροφόρησης* είναι οργανωμένο σε επτά κεφάλαια:

Στο Κεφάλαιο 1 πραγματοποιείται μια εισαγωγική παρουσίαση της ιατρικής πληροφόρησης.

Στο Κεφάλαιο 2 αναπτύσσονται τα ιατρικά τεκμήρια και η γκρίζα βιβλιογραφία.

Στο Κεφάλαιο 3 εξετάζεται η ιατρική βιβλιοθήκη, οι μορφές και οι λειτουργίες της.

Στο Κεφάλαιο 4 εξετάζονται ο Σημασιολογικός Ιστός και τα διασυνδεδεμένα δεδομένα.

Στο Κεφάλαιο 5 μελετώνται οι ηλεκτρονικές πηγές και οι βάσεις δεδομένων ιατρικής πληροφόρησης.

Στο Κεφάλαιο 6 παρουσιάζονται η βιβλιομετρία και οι σχετικές βάσεις δεδομένων. Στο Κεφάλαιο 7 μελετώνται τα συστήματα τεχνητής νοημοσύνης στην ιατρική πληροφόρηση.

Οι όροι στο κείμενο αναφέρονται στην ελληνική και την αγγλική γλώσσα, ενώ στο τέλος παρέχεται η βιβλιογραφία που χρησιμοποιήθηκε στο έργο και αλφαβητικό ευρετήριο.

Εισαγωγή

Η βιβλιοθηκονομία και επιστήμη της πληροφόρησης (Library and Information Science, LIS) έχει ως αντικείμενο την οργάνωση, πρόσβαση, συλλογή και διαχείριση της πληροφορίας σε φυσική μορφή. Οι σύγχρονες τεχνολογικές εξελίξεις πρόσθεσαν στο αντικείμενό της τις ψηφιακές μορφές πληροφόρησης. Στον σύγχρονο κόσμο, η βιβλιοθηκονομία και επιστήμη της πληροφόρησης βρίσκεται στο επίκεντρο της μετάβασης από τις καθιερωμένες παραγωγικές σχέσεις στις σύγχρονες μορφές εργασίας, υπηρεσιών και ψηφιακής οικονομίας. Στον πυρήνα της ψηφιακής οικονομίας βρίσκονται οι υπηρεσίες πληροφόρησης, οι τηλεπικοινωνίες, η κατασκευή υλισμικού (hardware), η παραγωγή λογισμικού (software), η συμβουλευτική σε ζητήματα πληροφορικής και η οικονομία των πλατφορμών (platform economy). Στον ευρύτερο κύκλο των ψηφιακών υπηρεσιών περιλαμβάνονται η οικονομία διαμοιρασμού (sharing economy), η gig economy –που βασίζεται σε ευέλικτες μορφές εργασίας χωρίς συμβάσεις μέσω Διαδικτύου, στο ηλεκτρονικό επιχειρείν (e-business), στην ανάπτυξη βιομηχανίας τέταρτης γενιάς (industry 4.0) και στην αγροτική παραγωγή ακριβείας (precision agriculture)– η αλγοριθμική οικονομία (algorithmic economy) και το ηλεκτρονικό εμπόριο (e-commerce). Ενισχυμένη σημαντικά μετά την πανδημία του COVID-19, η ψηφιακή οικονομία υπολογίζεται πως είναι υπεύθυνη για περισσότερο από το ένα τέταρτο του παγκόσμιου ακαθάριστου κατά κεφαλήν προϊόντος. Το σύνολο αυτής της δραστηριότητας παράγει έναν τεράστιο όγκο δεδομένων (big data), αποτέλεσμα της συμπεριφοράς των χρηστών των υπηρεσιών (user behavior), οι οποίες περιλαμβάνουν αναζητή-

σεις στον Παγκόσμιο Ιστό (internet searches), οικονομική τεχνολογία (fintech), όπως τραπεζικές συναλλαγές από κινητές συσκευές και χρήση κρυπτονομισμάτων (blockchain), ιατρικά και υγειονομικά δεδομένα, και δεδομένα γεωγραφικών μετακινήσεων (geographic information systems), αστικών πληροφοριών (urban informatics), επιχειρηματικών πληροφοριών (business informatics) και επιστημονικών υπολογιστικών αναλύσεων ή προσομοιώσεων (e-science).

Ένα νέο παγκόσμιο σύστημα αναδεικνύεται, το «πληροφοριακό καθεστώς» (information regime), ή «πληροφοριοκρατία» (infocracy), στο οποίο η πληροφορία και η επεξεργασία της από τους αλγορίθμους και την τεχνητή νοημοσύνη ασκούν καθοριστική επίδραση στις κοινωνικές, οικονομικές και πολιτικές διεργασίες (Byung-Chul Han, 2022). Στο σύστημα αυτό, το οικονομικό όφελος προέρχεται από τις πληροφορίες και τα δεδομένα που αντικαθιστούν υλικά, προϊόντα, πρόσωπα και ενέργειες. Η εξουσία δεν εξαρτάται από την κατοχή των μέσων παραγωγής, αλλά από την πρόσβαση σε πληροφορίες που χρησιμοποιούνται για ψυχοπολιτική επίβλεψη και έλεγχο, καθώς και για την πρόβλεψη της συμπεριφοράς. Σε αντίθεση με τη θεωρία της κεφαλαιοκρατίας, η επιτυχία της πληροφοριοκρατίας έγκειται στη διασύνδεση και όχι στην απομόνωση. Γιατί η διασύνδεση, εξασφαλίζει την επικοινωνία και η αυξημένη ένταση επικοινωνίας παράγει περισσότερα δεδομένα. Η δυναμική του πληροφοριακού συστήματος έγινε φανερή κατά τη διάρκεια της πανδημίας του COVID-19, όταν ένα κύμα πληροφοριών χαρακτηρίστηκε ως «πληροφοριοδημία» (infodemic) (Gallotti et al, 2020). Παράλληλα, η συσσώρευση αντιφατικών πληροφοριών, που προέρχονταν από επιστημονικές ανακοινώσεις μέσω άρθρων αξιολογημένων από ομότιμους κριτές, και προδημοσιεύσεων προκαλούσε σύγχυση στο κοινό. Η σύγχυση αυτή πολλαπλασιαζόταν από τα μέσα ενημέρωσης και τα κοινωνικά δίκτυα. Το τσουνάμι της ψηφιοποιημένης πληροφορίας έφερε μαζί την παραπληροφόρηση (West και Bergstrom, 2021).

Το παγκόσμιο πληροφοριακό σύστημα χρειάζεται διαφάνεια, οργάνωση, ρύθμιση και διάχυση της πληροφορίας και των δεδομένων από τους ειδικούς που είναι κατάλληλα εκπαιδευμένοι για την αξιολόγηση της πληροφορίας και τον ψηφιακό εγγραμματισμό (digital literacy). Οι βιβλιοθηκονόμοι και επιστήμονες της πληροφόρησης μπορούν να φέρουν σε πέρας αυτή την αποστολή και με τη βιβλιοθήκη ως πυλώνα εκδημοκρατισμού της γνώσης να εξομαλύνουν τις οικονομικές και κοινωνικές ανισότητες και να λειτουργήσουν ως πλοηγοί στον κόσμο της πληροφορίας και των δεδομένων, συμβάλλοντας στην προώθηση της επιστημονικής εκπαίδευσης και στη διαμόρφωση τεκμηριωμένης γνώσης.

Η ιατρική, η νοσηλευτική, η φαρμακευτική, η οδοντιατρική, η βιολογία, η κτηνιατρική και οι συναφείς επιστήμες υγείας είναι πληροφοριοκεντρικές ειδικότητες. Η γνωσιακή βάση τους στηρίζεται σε ένα μεγάλο όγκο βιοϊατρικών δεδομένων και σε μια συνεχή ροή νέων παρατηρήσεων, νέων πειραματικών αποτελεσμάτων, νέων κλινικών δεδομένων, νέων διαγνωστικών μεθόδων, νέων θεραπειών, και νέων προγνωστικών και προληπτικών εργαλείων. Οι ειδικοί επαγγελματίες των επιστημών υγείας καλούνται να διαχειριστούν έναν μεγάλο όγκο πληροφοριών προερχόμενο από διάσπαρτες πηγές και να λάβουν αποφάσεις ή να ορίσουν προτεραιότητες για την υγεία του ασθενούς ή της κοινότητας. Οι μη ειδικοί, το ευρύτερο κοινό, χρειάζεται να αναπτύξουν τις σχετικές γραμματικές δεξιότητες, ώστε να αντιλαμβάνονται τις διαφορετικές κλινικές καταστάσεις, τις ανάγκες φροντίδας των ασθενών και τη σημασία της συμμόρφωσης στη θεραπεία, καθώς και τις υγειονομικές προκλήσεις που αφορούν το κοινωνικό σύνολο και το φυσικό περιβάλλον. Οι αρχιόνομοι, βιβλιοθηκονόμοι και επιστήμονες της πληροφόρησης καλούνται να εκπληρώσουν αυτή τη σύνθετη αποστολή και να ενσωματώσουν τις ποικίλες υγειονομικές πληροφοριακές πηγές, αξιοποιώντας τις υπολογιστικές και επικοινωνιακές τεχνολογίες, φέρνοντας την ιατρική πληροφόρηση στο κοινό, ειδικό ή μη, των βιβλιοθηκών των οργανισμών τους. Σκοπός της συγγραφής είναι το βιβλίο της *Ιατρικής Πληροφόρησης* να συμβάλει ουσιαστικά στην τεκμηρίωση της γνώσης και την υιοθέτηση πρακτικών σωστής χρήσης των πολλών διαφορετικών διαθέσιμων τεκμηρίων, ηλεκτρονικών πηγών και εργαλείων για τις επιστήμες της υγείας.

1

Εισαγωγή στην ιατρική πληροφόρηση

Σύνοψη

Σε αυτό το κεφάλαιο περιγράφεται το πλαίσιο οργάνωσης και λειτουργίας της ιατρικής πληροφόρησης, η φύση και οι ειδικές συνθήκες που διέπουν αυτή την πληροφορία, οι συνθήκες και το περιβάλλον της υγείας σήμερα, και οι προκλήσεις και προοπτικές. Εξετάζεται η ιατρική πληροφορία, ο ρυθμός αύξησης της βιβλιογραφίας, η πολυπλοκότητα της πληροφορίας, οι απειλές της υγείας, η φύση των ιατρικών δεδομένων, η ιατρική ορολογία, οι αλληλεπιδράσεις των βιολογικών παραμέτρων, η διεπιστημονικότητα στην ιατρική πρακτική, καθώς και η οργάνωση, αναζήτηση και κριτική αξιολόγησή της.

Η ιατρική πληροφόρηση είναι η επιστήμη της συλλογής και διαχείρισης ιατρικής πληροφορίας. Η ιατρική πληροφορία αναφέρεται σε οποιαδήποτε πληροφορία απαιτείται για την υποστήριξη ιατρικών πράξεων, επεμβατικών ή μη, που σχετίζονται με τη διατήρηση και τη βελτίωση της υγείας ενός ανθρώπου, ατομικά, ή ενός πληθυσμού, επιδημιολογικά, καθώς και με τη διάθεση υπηρεσιών υγείας. Περιλαμβάνει δεδομένα για την κατάσταση της υγείας, ιατρικά μητρώα ασθενών και ασθενειών, πηγές παροχής υπηρεσιών υγείας και κλινικών παρεμβάσεων, επεξηγηματικά επιδημιολογικά, οικονομικά και κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία, καθώς και

δεδομένα που σχετίζονται με την κοινωνική φροντίδα και εκπαίδευση. Η συλλογή της ιατρικής πληροφορίας βασίζεται στην πρόσβαση στις κατάλληλες πηγές, στην αναζήτηση και ανάκτηση σχετικής πληροφορίας, ενώ η διαχείρισή της συνίσταται στην οργάνωση της ανακτημένης πληροφορίας, στην αποθήκευση, τη διατήρηση και τη διάχυσή της προς κάθε ενδιαφερόμενο. Η διαχείριση της ιατρικής πληροφορίας (Health Information Management, HIM) αφορά τις αρχές, την οργάνωση, την ανάλυση και τις υπηρεσίες που παρέχονται στο πλαίσιο λειτουργίας ενός ιδρύματος ή οργανισμού. Η ιατρική πληροφόρηση είναι η επιμελητεία ανακατεύθυνσης και αναδιανομής της ιατρικής πληροφορίας προς τους ειδικούς ή μη χρήστες, με σκοπό την αύξηση της αποτελεσματικότητας της ιατρικής φροντίδας και τη βελτίωση της υγείας του γενικού πληθυσμού. Η αποκάλυψη υγειονομικών δεδομένων και η αποκεντρωμένη αποθήκευση και αναδιανομή τους για τη βελτίωση των υπηρεσιών υγείας και τη διαμόρφωση καλύτερων συνθηκών διαβίωσης είναι μια ευαίσθητη διαδικασία, αναγνωρισμένη από τις απαρχές της ιατρικής έρευνας. Η ανωνυμοποίηση και απόκρυψη της ταυτότητας προσώπων και η προστασία των πληροφοριών από διαρροή ή κακόβουλη παραποίηση αποτελούν θεμελιώδη στοιχεία της διαδικασίας διαχείρισης της ιατρικής πληροφορίας. Η ιατρική πληροφόρηση είναι ένας διεπιστημονικός τομέας, που συνδυάζει τις αρχές της ιατρικής, της βιβλιοθηκονομίας και επιστήμης της πληροφόρησης, και της πληροφορικής.

Η ιατρική πληροφορία βρίσκεται διάσπαρτη σε διαφορετικά είδη τεκμηρίων, βιβλία, επιστημονικά περιοδικά, πρακτικά συνεδρίων, κατευθυντήριες οδηγίες ιατρικών εταιρειών και οργανισμών, σε ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων και ιδρυματικών αρχείων. Η πληροφορία σε αυτή τη μορφή είναι αναγνώσιμη μόνο από τον άνθρωπο χρήστη, ενώ κάποιες φορές είναι αποσπασματική και δεν είναι εύκολα ανταλλάξιμη. Η ψηφιοποίηση (digitization) και κωδικοποίηση (encoding) της ιατρικής πληροφορίας είναι απαραίτητη για την ανάγνωση και οργάνωσή της από ηλεκτρονικά υπολογιστικά πληροφοριακά συστήματα. Ο βιβλιοθηκονόμος και επιστήμονας της πληροφόρησης διαχειρίζεται την ιατρική πληροφορία, ευρετηριάζει, παράγει μεταδεδομένα (metadata) εισάγοντας λέξεις κλειδιά, καθιερωμένες επικεφαλίδες, θέματα, συγγραφείς, παράγει τη βιβλιογραφική περιγραφή, οργανώνει θεματικά, και δημιουργεί ή αναπτύσσει προσθέτοντας όρους σε ελεγχόμενα λεξιλόγια και θησαυρούς, ώστε τελικά να διαμορφωθούν τα διασυνδεδεμένα δεδομένα (linked data) του Παγκόσμιου Ιστού. Τα ανοιχτά διασυνδεδεμένα δεδομένα είναι η βάση για την εκπαίδευση υπολογιστικών συστημάτων βαθιάς εκμάθησης (deep learning) και την ανάπτυξη συστημάτων τεχνητής νοημοσύνης για την ιατρική και τις επιστήμες της ζωής.

Η ιατρική πληροφόρηση χρησιμοποιεί τις γνώσεις, τα συστήματα και τα εργαλεία της αρχαιονομίας, βιβλιοθηκονομίας και επιστήμης της πληροφόρησης για:

- περιγραφή των τεκμηρίων,
- κωδικοποίηση της ιατρικής πληροφορίας,
- ανάπτυξη δικτύων επικοινωνίας και ανταλλαγής ιατρικών πληροφοριών,
- προτυποποίηση ιατρικών βιβλιογραφικών εγγράφων και αρχείων,
- θεματική οργάνωση των ιατρικών πληροφοριών,
- ανάπτυξη ιατρικών βάσεων δεδομένων,
- διαχείριση της ιατρικής βιβλιογραφίας,
- ψηφιοποίηση ιατρικών βιβλιοθηκών και αρχείων,
- στατιστική ανάλυση των μεταδεδομένων των ιατρικών πληροφοριών, συμπεριλαμβανομένων των μεταδεδομένων χρήσης τους,
- αναζήτηση, ανάκτηση και επεξεργασία της ιατρικής πληροφορίας,
- ηλεκτρονική εκδοτική,
- ανάπτυξη και ενημέρωση συστημάτων ιατρικής πληροφόρησης,
- θεματική πρόσβαση στην ιατρική πληροφορία,
- διαχείριση ιατρικών και εργαστηριακών δεδομένων,
- διαχείριση ενεργών αρχείων και ιατρικών φακέλων ασθενών,
- διεπαφές ανθρώπου και ηλεκτρονικού υπολογιστή,
- ηλεκτρονική διακυβέρνηση,
- πληροφοριακό εγγραμματισμό,
- εκπαίδευση ιατρικού εγγραμματισμού,
- ζητήματα πνευματικών δικαιωμάτων και προσωπικών δεδομένων.

Η ιατρική πληροφόρηση στοχεύει στη διαμόρφωση ενός συστήματος ανακάλυψης της ιατρικής πληροφορίας, εκπαίδευσης και διά βίου μάθησης ειδικών και μη σε θέματα υγείας. Το πλαίσιο λειτουργίας της αποτελείται από ένα πλέγμα που στηρίζεται στον άνθρωπο, στον ηλεκτρονικό υπολογιστή, στα υπολογιστικά δίκτυα, στα ηλεκτρονικά αποθετήρια δεδομένων, στον Παγκόσμιο Ιστό, και πρόσφατα σε συστήματα τεχνητής νοημοσύνης. Το σύστημα αυτό τροφοδοτείται με:

- κλινικά εργαστηριακά δεδομένα,
- πρότυπα (μοντέλα) και πρωτόκολλα,
- ερευνητικές μελέτες,
- επιστημονικές ανακοινώσεις και προδημοσιεύσεις,
- δημοσιεύσεις σε επιστημονικά περιοδικά,

- τεκμηριωμένη γνώση σε έντυπα και ηλεκτρονικά εγχειρίδια, μονογραφίες και βιβλία,
- κατευθυντήριες οδηγίες επιστημονικών εταιρειών και οργανισμών,
- ευρετήρια δημοσιεύσεων με τίτλους, περιλήψεις, λέξεις κλειδιά, συγγραφείς, βιβλιογραφικά, βιβλιομετρικά και δεδομένα εναλλακτικών μετρικών (altmetrics),
- δεδομένα χρηματοδότησης της έρευνας,
- δεδομένα ορισμού προτεραιοτήτων δράσεων.

Τα δεδομένα και οι πληροφορίες που συγκεντρώνονται στο νοσοκομειακό αρχείο, στο ιδρυματικό αποθετήριο και στην ιατρική βιβλιοθήκη ανατροφοδοτούν κλινικούς και ερευνητές για τη δημιουργία νέας γνώσης, τη λήψη αποφάσεων και νέες ανακαλύψεις, αλλά και το ευρύτερο κοινό, βοηθώντας στην κατανόηση της ιατρικής πληροφορίας, στη συμμόρφωση στις ιατρικές επιταγές και στην προαγωγή της δημόσιας υγείας.

1.1 Το περιβάλλον της υγείας σήμερα – παγκόσμιες προκλήσεις και προοπτικές

Οι τεχνολογικές εξελίξεις έχουν μετασχηματίσει δυναμικά προϊόντα και υπηρεσίες, μεταφορά και διαθεσιμότητα αγαθών, τρόπους, ρυθμούς παραγωγής και διαδικασίες ελέγχου, επικοινωνία και πολιτισμό, επηρεάζοντας όλους τους τομείς κοινωνικής, οικονομικής και πολιτικής δραστηριότητας. Οι νέες συνθήκες διαμορφώνουν ένα παγκόσμιο σύστημα παραγωγής, μεταφορών, επικοινωνίας και διαπροσωπικών αλληλεπιδράσεων. Η τεχνολογική και επιστημονική πρόοδος έχουν αυξήσει το προσδόκιμο και την ποιότητα της ανθρώπινης ζωής, συμβάλλοντας σημαντικά στον χώρο της υγείας. Ωστόσο, το φυσικό παγκόσμιο κοινωνικό δίκτυο είναι ευαίσθητο σε παλιές και νέες υγειονομικές απειλές, που μπορούν από τοπικά προβλήματα και επιδημίες να εξελιχθούν ταχύτατα σε παγκόσμια ζητήματα και πανδημίες. Η πρόσφατη πανδημία του COVID-19 έδειξε πως μια λοιμώδης νόσος μπορεί ταχύτατα να περάσει τα σύνορα των χωρών με τα συστήματα αεροπορικών μεταφορών και να μεταφέρει από τη μία στην άλλη αστική περιοχή με μεγάλη πυκνότητα πληθυσμού μια μεταδοτική ασθένεια μέσα από κοινωνικές εκδηλώσεις μαζικής συμμετοχής, όπως αθλητικά γεγονότα, διεθνείς εκθέσεις ή συναυλίες (Sachs et al. 2022). Στην **Εικόνα 1** παρουσιάζεται το φάσμα των παγκόσμιων προκλήσεων σε θέματα υγείας και των αλλαγών στις συνθήκες ζωής, στη φροντίδα, στην κλινική πράξη και στη διάγνωση παθολογιών.



Εικόνα 1. Η βιβλιοθήκη φέρνει την ιατρική πληροφόρηση στους ειδικούς επιστήμονες και στην κοινωνία, καλύπτοντας τις πληροφοριακές ανάγκες σε ειδικά και ευαίσθητα θέματα υγείας.

Η ρύπανση του φυσικού περιβάλλοντος, η κλιματική αλλαγή και τα ακραία καιρικά φαινόμενα σε ένα περιβάλλον οικονομικών ανισοτήτων, ανισοκατανομής πόρων, προϊόντων και αγαθών, ανισοτήτων συνθηκών διαβίωσης, διαφορετικών δυνατοτήτων πρόληψης ασθενειών, εμβολιασμού και νοσηλείας, πόλεμοι και εκτοπισμοί πληθυσμών, ελλιπής αντιπροσώπευση κοινωνικά αποκλεισμένων, εθνοτικά ή φυλετικά περιθωριοποιημένων κοινωνικών ομάδων μπορούν να λειτουργήσουν ως εστίες υγειονομικών κινδύνων. Παλιά και νέα λοιμώδη νοσήματα απειλούν να μετεξελιχθούν στις επόμενες επιδημίες και πανδημίες, εξαιτίας του τρόπου ζωής και των πολιτικών επιλογών των κοινωνιών. Η ασφάλεια των τροφίμων και του πόσιμου νερού, τα οικόσιτα παραγωγικά ή ζώα συντροφιάς και η φροντίδα τους είναι παράγοντες σημαντικοί για τον έλεγχο των λοιμωδών νοσημάτων και ζωοανθρωπονόσων.

Ο τρόπος και η ένταση του ρυθμού ζωής, ιδιαίτερα στο μητροπολιτικό αστικό περιβάλλον, σε συνδυασμό με τους επαγγελματικούς κινδύνους διαμορφώνουν ένα φάσμα αυξημένης σωματικής ή ψυχολογικής νοσηρότητας που μπορεί να αντιμετωπιστεί με τις κατάλληλες προσωπικές επιλογές και πολιτικές ρυθμίσεις. Μη μεταδιδόμενα νοσήματα από άνθρωπο σε άνθρωπο, ο καρκίνος, οι καρδιαγγειακές και νευρολογικές παθήσεις εξακολουθούν να αποτελούν τις πρώτες αιτίες νοσηρότητας και θανάτου στον κόσμο. Η μείωση της παιδικής θνησιμότητας και η βελτίωση των συνθηκών ζωής φέρνουν την αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης, συναρτήσκει

Η ιατρική πληροφόρηση αφορά όλες τις πτυχές της ανθρώπινης ζωής.

Για τους επιστήμονες της υγείας, η υφιστάμενη ιατρική γνώση οικοδομείται βάσει οργανωμένων ιατρικών πληροφοριών που επιτρέπουν τη σύνθεση, την ανάλυση, και τον σχεδιασμό πειραματικών ή κλινικών μελετών, με σκοπό την απόκτηση νέων ιατρικών δεδομένων.

Για τους ασθενείς και τους οικείους τους, η ιατρική πληροφόρηση είναι σημαντική στην αναζήτηση απαντήσεων για τον σχεδιασμό της φροντίδας και του τρόπου ζωής τους.

Για τις ευαίσθητες κοινωνικές ομάδες, η ενημέρωση σε θέματα υγείας είναι ύψιστης σημασίας για την καταπολέμηση των ανισοτήτων.

Για όλους μας, η αναζήτηση έγκυρων ιατρικών πληροφοριών αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της καθημερινότητάς μας – από την υιοθέτηση ενός υγιεινού τρόπου ζωής μέχρι την αντιμετώπιση σοβαρών υγειονομικών θεμάτων.

Οι αρχειονόμοι, βιβλιοθηκονόμοι και επιστήμονες της πληροφόρησης αναλαμβάνουν τον ρόλο του οδηγού στον κόσμο των ιατρικών δεδομένων και πληροφοριών, υποστηρίζοντας τη διαμόρφωση της τεκμηριωμένης γνώσης. Οι προκλήσεις είναι σημαντικές σε ένα περιβάλλον νέων υγειονομικών προβλημάτων, συνεχούς ροής δεδομένων και πληροφορίας, και νέων τεχνολογιών, όπως του Σημαιολογικού Ιστού και των συστημάτων τεχνητής νοημοσύνης.

Η συγγραφέας

Η Άρτεμις Χαλεπλιόγλου είναι Επίκουρη Καθηγήτρια στο Τμήμα Αρχειονομίας, Βιβλιοθηκονομίας και Συστημάτων Πληροφόρησης του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, με γνωστικό αντικείμενο τη Βιβλιοθηκονομία, με έμφαση στη Βιοϊατρική Πληροφόρηση.

Διετέλεσε Υπεύθυνη της Βιβλιοθήκης του Ιδρύματος Ιατροβιολογικών Ερευνών της Ακαδημίας Αθηνών. Υπήρξε μεταδιδακτορική ερευνήτρια στο Τμήμα Αρχειονομίας, Βιβλιοθηκονομίας και Μουσειολογίας του Ιονίου Πανεπιστημίου και Ακαδημαϊκή Υπότροφος στο Τμήμα Αρχειονομίας, Βιβλιοθηκονομίας και Συστημάτων Πληροφόρησης του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής.

Τα κύρια ερευνητικά της ενδιαφέροντα είναι η βιβλιοθηκονομία και πληροφόρηση, η ιατρική πληροφορία και η βιβλιομετρία.



ΕΚΔΟΣΕΙΣ
ΚΛΕΙΔΑΡΙΘΜΟΣ

Κεντρική Διεύθυνση: Μάρνη 8, Πολυτεχνείο, 10433, ΑΘΗΝΑ

τ: 210-3300104, e: sales@klidarithmos.gr

Έδρα: Στουρνάρη 27B, 10682, ΑΘΗΝΑ, τ: 210-3832044

info@klidarithmos.gr • www.klidarithmos.gr

ISBN 978-960-645-674-9



9 789606 456749