

Dokumenti medicine: privatna sećanja

Student: Marija Velinov

Mentor: dr Nevena Daković, red. prof.

—

D@NEV 2018

Digitalna edukacija: digitalne kompetencije
za audio-vizuelno nasleđe i kulturu sećanja

Tematska i teorijska eksplikacija

Istražujući dostupnost dokumenata medicine kroz medije, nailazimo na diskurs ispunjen rečima poput “uznemirujuće”, “procurelo” itd. što nadalje ostavlja primetno odsustvo vizulnih dokumenata o ovoj oblasti, a jedini izvori ostaju privatne dokumentacije bolnica ili lekara. Sam diskurs ukazuje na predstavljanje medicine kao **vizuelno nepodnošljive** i istovremeno **privatne**. Deluje da dokumenti medicine pripadaju svima osim pacijentima iako se njene prakse sprovode na njima najintimnijem, na njihovim telima.

Odsustvo dokumentarnih tragova **remedijaciju** svodi na serije i filmove čime je **premedijacija** pacijenta uvek samo **fikcija**. Šta je realno očekivati, od izgleda bolnice, preko uloga i mogućnosti osoblja do medicinskih aparata? Odgovori na ova i slična pitanja ostaju u privatnim sećanjima.

Tragom Mišel Fukoa, uviđamo da mesto subjekta koji govori u okvirima diskursa medicine pripada lekaru, dok je **uloga pacijenta** da sluša. Projekat *Dokumenti medicine* ne menja mesto, ali menja ulogu pacijenta. Od onoga ko sluša, on postaje onaj koji može i da gleda.

Elaboracija arhivskog, istraživačkog materijala

Projekat *Dokumenti medicine* se bavi stvaranjem vizuelnog arhiva fotografija i video snimaka različitih medicinskih stanja, bolesti (dijagnoza), intervencija, toka lečenja i oporavka. Fotografije i snimci iz različitih vremenskih perioda istovremeno prate tok razvoja medicine i fotografskih i video tehnika. Zbirka ujedno predstavlja istorijski dokument, dijagnostički i edukativni alat, kao i bogat naučni, teorijski i umetnički materijal.

Idejni cilj projekta predstavlja informisanje pacijenata (laika), dostupnost dokumenata umetničkim projektima, kao i teoretičarima i naučnicima, edukacija studenata medicine, a može biti korisna i u vidu razmene znanja među lekarima.

Sama zbirka, pak, predstavlja povezivanje i komunikaciju između pacijenata, lekara i medicinskog osoblja. Ona se, u okviru projekta, odvija isključivo samim procesom arhiviranja.

*Iako laik, pacijent bi mogao da, kroz pretragu isključivo vizuelnog materijala povezanog sa ključnim rečima vrši svojevrstu vizuelnu dijagnostiku. Pretragom zbirke prema simptomima, dobija se uvid u vizuelne reprezentacije dijagnoza (ranije datih od strane lekara) i potrebnih intervencija na koje navedeni simptomi potencijalno ukazuju.

Potencijalni korisnici i dostupnost

Ciljna **korisnička grupa** zavisi od razrešenja određenih **etičkih pitanja**: razmatranje pitanja poštovanja privatnosti vlasnika (zaštita ili kontrola podataka - **pitanje moći**) i aktera (privatnost pacijenata - **pitanje prava**) vizuelne dokumentacije, kao i problem “**neprimerenosti**” **sadržaja**.

*Postavlja se pitanje vlasništva fotografija - zašto je očekivano da pripadaju zdravstvenoj ustanovi, a ne pacijentima i ko je dao dozvolu za stvaranje takvog vizuelnog dokumenta i njegovu dalju upotrebu?

Formiranje stava prema navedenim etičkim pitanjima, dostupnost zbirke može, sa **online kolekcije**, suziti na **bazu medicinskih institucija**.

Odsustvo transparentnosti **marginalizuje medicinska sećanja**, što **pacijenta ostavlja izmeštenim iz medicinskog diskursa**, ali privatnost prenosi sa lične na kolektiv medicinskog osoblja kao stručne zajednice, čime se omogućava razmena znanja, tehnika i napretka, ali i edukacija o ranijim praksama (istorijski potencijal zbirke), koje se mogu koristiti u situacijama (i mestima) nedostatka novih tehnologija.

*Pored navedenog, nužni gubitak dela ciljne grupe korisnika ne bi promenio sistem klasifikacije arhivskog materijala, ali bi znatno osiromašio zbirku.

Etičko-pravna pitanja

Pitanja moći - Kada govorimo o zaštiti i kontroli podataka, nužno govorimo o moći koja pripada jednom broju ljudi ili jednoj zajednici, ali ne pripada svima. *Jedni* imaju pravo da koriste i razmenjuju podatke dok god ih sačuvaju od *drugih* (osim u zakonski predviđenim izuzecima).

Lica koja neovlašćeno, odnosno bez pristanka pacijenta ili zakonskog zastupnika, raspolažu podacima iz medicinske dokumentacije i neovlašćeno iznose u javnost te podatke, odgovorni su za **odavanje naročito osetljivih podataka** (Zakon o pravima pacijenata, član 21). Međutim, istovremeno, zdravstvena ustanova i privatna praksa dužne su da vode propisanu zdravstvenu dokumentaciju i evidencije i da u propisanim rokovima dostavljaju individualne i zbirne izveštaje nadležnom zavodu za javno zdravlje, kao i drugim nadležnim organima, ustanovama i organizacijama. Vođenje zdravstvene dokumentacije, unos podataka i rukovanje podacima (**čuvanje, prenos, prikazivanje i korišćenje**) iz zdravstvene dokumentacije isključivo obavlja **ovlašćeno lice** (Zakon o zdravstvenoj zaštiti, član 54), dok su nadležna zdravstvena ustanova, drugo pravno lice i privatna praksa, dužni da o izbijanju epidemije i druge krizne i vanredne situacije bez odlaganja **dostave istinite podatke** nadležnim organima jedinice lokalne samouprave, autonomne pokrajine i Republike Srbije, koji o tome bez odlaganja **obaveštavaju javnost** (Zakon o zdravstvenoj zaštiti član 16). Takođe, postoje određeni **javno dostupni registri** koji sadrže skup podataka kojima su obuhvaćeni svi slučajevi određene bolesti ili stanja u definisanoj populaciji na određenoj teritoriji (ne sadrže lične podatke). (Zakon o zdravstvenoj dokumentaciji i evidencijama u oblasti zdravstva, član 4, član 31) **Rukovodilac medicinske dokumentacije** je Zavod za javno zdravlje Republike Srbije (Zakon o zdravstvenoj dokumentaciji i evidencijama u oblasti zdravstva, č. 44).

Pitanja prava - Projekat bi nužno morao da zaštiti privatnost svakog pacijenta (Zakon o pravima pacijenata, član 14), **jednako kao što se privatnost pacijenata štiti u okvirima same medicinske zajednice tokom interne razmene podataka:**

Zagarantovana je poverljivost podataka iz medicinske dokumentacije pacijenta koja se obrađuje i dostavlja za individualne i zbirne izveštaje, odnosno koja se obrađuje za zdravstvenu dokumentaciju i evidencije. Zdravstvena ustanova i privatna praksa, dužne su da čuvaju medicinsku dokumentaciju pacijenta od neovlašćenog pristupa, kopiranja i zloupotrebe, nezavisno od oblika u kome su podaci iz medicinske dokumentacije sačuvani (Zakon o zdravstvenoj zaštiti, član 54). Ostvarivanje prava na privatnost se vrši u skladu sa zakonom kojim se uređuje zaštita podataka o ličnosti.

Etičko-pravna pitanja: izuzeci

*Neki arhivi i muzeji u svetu, osim u pogledu anonimnosti, ne poštuju u potpunosti ovo pravo. Postavlja se pitanje da li je, na primer, <https://www.burnsarchive.com/> opravdana vlasništvom lekara, drugačijim ili drugim zakonskim odredbama ili zastarelošću prava na privatnost? (Izvodi, odnosno kopije medicinske dokumentacije za umrlog člana porodice mogu se dati punoletnom članu uže porodice, odnosno zakonskom zastupniku, na njegov zahtev. (Zakon o pravima pacijenata, član 23))

***Informacija iz privatnog života, odnosno lični zapis (fotografije i video snimci) može se izuzetno objaviti bez pristanka lica** ako u konkretnom slučaju interes javnosti da se upozna sa informacijom, odnosno zapisom preteže u odnosu na interes da se spreči objavljivanje. Na primer ako se lice nije protivilo pribavljanju informacije, odnosno pravljenju zapisa ili ako je objavljivanje u interesu nauke ili obrazovanja, kao i ako je objavljivanje potrebno radi upozorenja na opasnost. (Zakon o javnom informisanju i medijima, član 82)

***Takođe, prava pacijenata su i prava na informacije:** Zakon o zdravstvenoj zaštiti nam jasno govori da građanin ima dužnost da čuva i unapređuje svoje zdravlje i zdravlje drugih građana (član 3), kao i da je isti ravnopravni učesnik u zdravstvenoj zaštiti (član 4). Takođe, u okviru društvene brige za zdravlje stanovništva podrazumeva se zdravstvena zaštita koja obuhvata, između ostalog, **informacije koje su stanovništvu ili pojedincu potrebne** za odgovorno postupanje i za ostvarivanje prava na zdravstvenu zaštitu (član 8), kao i obezbeđivanje uslova za sticanje znanja i navika o zdravom načinu života i **obezbeđivanje uslova za razvoj integrisanog zdravstvenog informacionog sistema** u Republici Srbiji (član 10). **Građanin ima pravo na informacije koje su potrebne za očuvanje i unapređenje zdravlja** i sticanje zdravih životnih navika, na **informacije o uzrocima, pojavama, širenju, načinu sprečavanja i suzbijanja bolesti i povreda** (član 16). **Načelo pristupačnosti** zdravstvene zaštite podrazumeva obezbeđivanje odgovarajuće zdravstvene zaštite građanima, koja je **komunikacijski dostupna** (član 23). Pacijent ima **pravo na sve informacije koje su na osnovu tehnoloških inovacija dostupne** (Zakon o pravima pacijenata, član 7).

Teorijska razjašnjenja

- **Kolektivno sećanje** (Moris Albavaš - izolovani pojedinac nema sećanje):
 - socijalno ili komunikativno sećanje koje ide odozdo nagore;
 - živa intersubjektivna memorijska interakcija;
 - socijalna posredovanost i okrenutost društvenoj grupi;
 - svaki pojedinac je vezan za veliki broj grupa, te usvaja mnoštvo kolektivnih sećanja i slika o sebi
- **Komunikativno sećanje** (Jan Asman):
 - različite vrste kolektivnog sećanja zasnovane na svakodnevnoj komunikaciji;
 - nespecializovanost, reciprocitet uloga, tematska neujednačenost i neorganizovanost;
 - pravila igre regulišu razmenu;
 - postoji mesto na kom se razmena odvija;
 - ne poznaje fiksirane tačke koje bi se vezivale za prošlost koja se neprestano menja i širi u protoku vremena

Teorijska razjašnjenja

- **Kulturno i političko sećanje** (Alaida Asman):
 - eksplicitno, homogeneo, institucionalizovano sećanje;
 - udaljeno od svakodnevnog;
 - sećanja se koriste za izgradnju identiteta;
 - zasnovano na selekciji i isključivanju;
- ❖ **Dijagnoza posreduje između svakodnevne i kulturne komunikacije.**
- ❖ Imajući u vidu navedene ciljeve i pojmovne, projekat podrazumeva **kolektivno i komunikativno (i konektivno)** sećanje koje otvara mogućnost za stvaranje sećanja zasnovanog na dokumentima (naspram fikcije - iako je ova granica problematična).
- ❖ Projekat otvara pitanje “**punopravnih naslednika**” vizuelnog nasleđa medicine.

Primenjena metodologija

- Razmatranje **etičkih pitanja** i određivanje **ciljne korisničke grupe** i **nivoa dostupnosti podataka**.
- **Digitalizacija** privatne arhive fotografija Vojnomedicinske akademije
- **Kontakt** sa osobljem VMA zarad potrebnih podataka
- **Kontakt** sa bolnicama, klinikama i ordinacijama zarad prikupljanja vizuelnih dokumenata i podataka
- **Kontakt** sa arhivama poput <https://www.burnsarchive.com/>
- Praksa “**nove dokumentarnosti**” kao zamena za izgubljene dokumente
- **Digitalizacija** prikupljenog materijala
- **Dizajn** arhive i povezivanje dokumenata sa meta-podacima
- **Prikupljanje materijala kroz arhivu**

Obrazloženje metapodataka

Pretraga: kroz unapred zadate parametre - na osnovu padajuće liste unapred definisanih pojmova (na primer: ORL, Neurologija, Ortopedija itd; kao i Fotografiska ili Video zbirka) ili korišćenjem ključnih reči;

Sortiranje vizuelne dokumentacije po izboru korisnika (**kontinuirano re-arhiviranje**), na osnovu jednog od sledećih parametara (ne moraju svi biti poznati):

Intervencija

Metod

Mesto

Godina

Osoblje

Pacijent

Simptomi

Dijagnoza

Fotografiska tehnika/Video tehnika

Autor fotografije/snimka

Vizuelno rešenje i primeri materijala

<https://velinovmarija.wixsite.com/medok>



MEDOK

Pretraga...

Zbirka Privatne arhive

DOKUMENTI
MEDICINE

Privatna sećanja

MeDok

MeDok je zbirka fotografija i video snimaka različitih medicinskih stanja, bolesti, intervencija, toka lečenja i oporavka.
Fotografije i snimci iz različitih vremenskih perioda istovremeno prate tok razvoja medicine i fotografskih i video tehnika.
Zbirka ujedno predstavlja istorijski dokument, dijagnostički alat, kao i bogat umetnički materijal.

Vizuelna dijagnostika



Pretragom zbirke prema simptomima, dobijate uvid u vizuelne dokumente stanja, bolesti ili potrebnih intervencija na koje navedeni simptomi potencijalno ukazuju.