

Mahremiyet ve Güvenlik Bir Arada: Alzheimer Hastalarının Coğrafi Takibinde Etik Sorunları Kaldırmaya Yönelik Alternatif Bir Sistem

Yılmaz K. YÜCE^a, K. Hakan GÜLKESEN^a, Neşe ZAYİM^a, Osman SAKA^a

^a Biyoistatistik ve Tıp Bilişimi AD, Akdeniz Üniversitesi, Antalya

Patient's Privacy, Autonomy and Security: An Alternative Approach to Ethical Issues of Geo-tracking Patients with Alzheimer's Disease

Abstract: People with Alzheimer's should be geographically tracked due to sudden loss of identity, location and time consciousness [1-3]. Recently, many systems for geo-tracking Alzheimer's patients are developed [4-6]. They are reported to have functionality for both security of patients and data collection for Alzheimer's [6]. However, it was also reported that use of such systems generated ethical issues. Patients expressed that such systems caused them to lose their autonomy, and lead to violations of their privacy, which might bring loss of prestige [7-8]. Due to such drawbacks, unfortunately, patients start to lose their interest in these systems after a short period of use [8]. In this study, a system that can handle geo-tracking without patient privacy violations will be developed and evaluated. The system architecture contains four main components; (i) a device with a GPS receiver and GSM modem, which should be carried by patients, (ii) a database that stores patient's activities schedule (daily, weekly, monthly and irregular activities with activity place, activity partners, partners' contact information), (iii) a middleware that tracks patient, and informs her/his caretaker according to some policy, which the middleware generated using the data stored in the database, (iv) the caretaker's mobile phone. The middleware follows a three-level tracking, warning and notification policy following a two-level geofence. The first level geofence is generated using the latitudes and longitudes of the current and next activity location. At the second level, geofence is generated using latitudes and longitudes of all stored activity locations. At each level, if the patient trespasses over the geofence, the middleware applies a different policy for tracking, warning and notifying the caretaker. The first level policy is customized to each and every patient, e.g. different tracking request frequency. In case of an infraction at the first level, tracking queries are going to be requested more frequently. In addition, a warning policy is applied; the patient will be called and asked to leave a call to a preset number, which is accessible by the middleware, within a time period, a priori. This policy will be active for a period of time. In case the patient is still out of geofence at the end of this period or does not leave a call, the system notifies the patient's whereabouts to her/his caretaker no matter if the patient preferred the system not to notify. Notification policy is in relation to the privacy protection. The privacy protection policy is forged while a patient's activity schedule is created. The patient is asked for which activities s/he would prefer the system not to notify her/his whereabouts (latitude, longitude and address info) to the caretaker. For those activities, the system only informs the caretaker that patient is following the activity schedule. As long as the patient sticks with the activity schedule and no infractions occur, the system follows the patient's preferences for notifications. Otherwise, the caretaker is provided the necessary data. The system is going to be developed using Java Programming Language. For this purpose, NetBeans integrated development environment is to be used.

Key Words: Medical Informatics; Manuscript; References

Özet: Alzheimer, zaman, mekân ve kimlik bilinci kaybı gibi, demans adı verilen belirtiler topluluğu nedeniyle hastaların günlük hayatlarında sürekli takibini/izlenmesini gerektirir[1,2]. Bu bilinç kaybı hallerinin, genel olarak herhangi bir varış noktası olmadan, amaçsızca ve rastgele gelişen bir rotada yürüyüşler şeklinde ortaya çıktıkları ve kaybolmalarının yanında fiziksel yaralanmalardan ölüme kadar gidebilecek sonuçlar doğurabildiği bilinmektedir. Bu yürüyüşlerden birini yaparken kaybolan bir hastanın bulunduğu yer "Altın 24 saat"te tespit edilemez, kendisine bu süre içinde ulaşamazsa ciddi tehlike içinde olabileceği çalışmalarca rapor edilmiştir [3]. Son zamanlarda, coğrafi konum belirleme ve takip sistemlerinden yararlanılarak hastaların yerini tespit etme ve takibi için elektronik takip aygıtları barındıran sistemler geliştirilmiştir [4-6]. Bu sistemlerin, hem demanslı hastaların kişisel güvenliklerinin sağlanmasında hem demansla ilişkili sağlıklı veri toplanmasında etkili olduğu bildirilmiştir [6]. Fakat benzer sistemlerin kullanımları ile ilişkili ciddi ahlaki sorunlar olduğu da bilinmektedir [5,7,8]. Söz konusu ahlaki sorunların başında hasta mahremiyetinin ihlali ile birlikte itibar ve irade kaybı ve kasıtlı özgürlük gelmektedir [8]. Hastaların söz konusu sorunlar nedeniyle, bu tip sistemleri kısa bir süre sonra kullanmayı bıraktıkları ve tekrar kullanmayı reddettiler bazı nitel çalışmalarda ortaya konmuştur. Bu bakımdan söz konusu takip ve bilgi sistemleri, otonomi ve güvenlik kavramlarını karşı karşıya getirmektedir. Bu iki kavramın karşı karşıya gelmesi ile hukuki ve yasal karmaşalar da baş gösterebilmektedir. Bu çalışmada, bir yandan hastayı takip edip güvenliği konusunda bakıcısını bilgilendirirken diğer yandan hastanın otonomisini korumasını sağlayıp mahremiyetine müdahaleyi engelleyen bir sistem geliştirilmektedir. Sistem mimarisinde, her hasta için GPS alıcısı ve GSM modemi taşıyan bir takip aygıtı, bakıcının taşıyacağı bir mobil telefon, her bir hastanın aktivite takvimini (günlük, haftalık, aylık ve düzensiz aktivite bilgileri ile birlikte mekân, evden ulaşım süresi, aktivite partnerleri, partnerlere ait iletişim bilgileri) saklayan bir veritabanı (VT) ve bu veritabanındaki bilgiler üzerinden her aktivite için "geofence" adı verilen hareket alanı ve bunlara uygun takip, uyarı ve bildiri politikaları üreterek hareket eden bir takip uygulaması bulunacaktır. Uygulama, üç seviyeli bir hareket alanı(HA) politikası (HAP) yürütecektir. Her bir seviyede farklı takip, uyarı ve bildirim politikaları uygulanacaktır. İlk seviyede hareket HA, son aktivite yeri ve sonraki aktivite yeri kullanılarak çözülecektir. İkinci seviyede ise hastanın tüm aktivite mekânlarından türetilen "Genel HA" referans alınacaktır. Uygulama, HA ihlallerinde yeni bir takip, uyarı ve bildirim politikası uygulamaya başlayacaktır. Takip politikaları, hastaların coğrafi konum bilgilerini sorgulama frekansı ile ilişkilidir. Uyarı politikaları ise hareket alanı ihlali hem hastanın hem bakıcısının sistem tarafından ihlal hakkında bilgilendirilmesi için yürütülür. İhlal gerçekleşirse sistem belli aralıklarla hastayı takip aygıtından arayıp, aygıtında kayıtlı olan sisteme ait telefon numarasını belli bir süre içinde aramasını ister. Bildirim politikaları ise hastanın aktivite takvimi hazırlanırken, her aktivitenin kaydı sırasında, kendisi aktiviteyi gerçekleştirirken bakıcısına o aktivite hakkında sistem tarafından detaylı bilgi verilmesine onay ve izni sorulur. Hasta izin vermezse normal takip politikası yürütülürken o aktivite için bu tercih uygulanır ve hasta aktivite yerine ulaştığında bakıcıya sadece hastanın günlük programı gereğince olması gerektiği yerde olduğunu bildiren kısa mesaj gönderilir. Fakat Genel HA ihlali durumunda, hastanın konumu bakıcıya bildirilir. Sistemin geliştirilmesinde Java Programlama Dili kullanılacaktır. Bu amaçla, NetBeans geliştirme aracından yararlanılacaktır.

Anahtar Kelimeler: Alzheimer, coğrafi takip, etik, otonomi, hasta mahremiyeti.

Sorumlu Yazarın Adresi

Yılmaz Kemal YÜCE, Dumlupınar Bulv., Akdeniz Üniversitesi, Tıp Fak., Biyoistatistik ve Tıbbi Bilişim AD. 07058 Antalya, Tel : (242) 249 69 27, e-posta: ykyuce at akdeniz.edu.tr