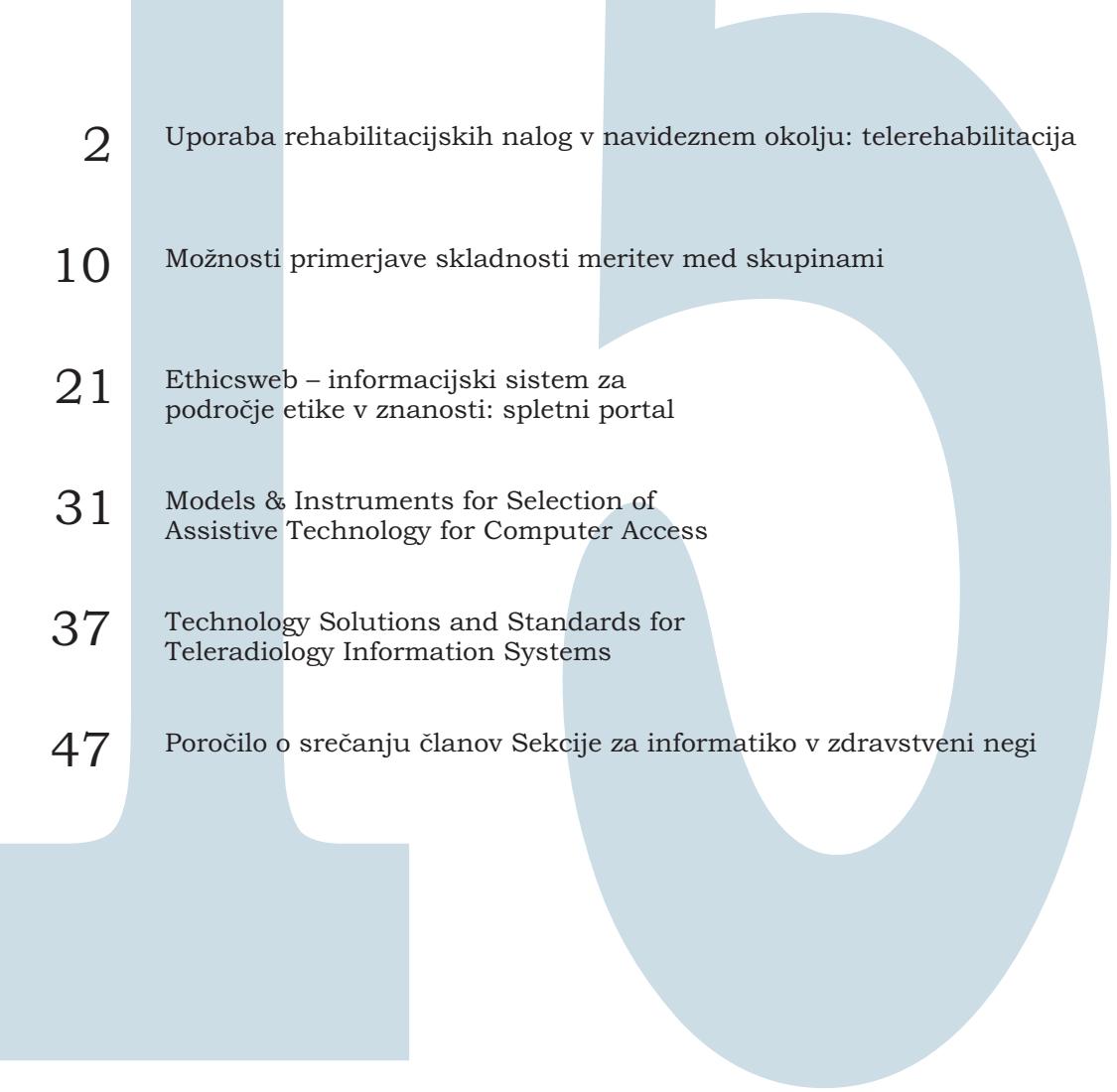
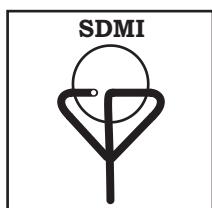


INFORMATICA MEDICA SLOVENICA

- 
- 2 Uporaba rehabilitacijskih nalog v navideznem okolju: telerehabilitacija
 - 10 Možnosti primerjave skladnosti meritev med skupinami
 - 21 Ethicsweb – informacijski sistem za področje etike v znanosti: spletni portal
 - 31 Models & Instruments for Selection of Assistive Technology for Computer Access
 - 37 Technology Solutions and Standards for Teleradiology Information Systems
 - 47 Poročilo o srečanju članov Sekcije za informatiko v zdravstveni negi



Journal of the Slovenian Medical Informatics Association
Revija Slovenskega društva za medicinsko informatiko
Informatica Medica Slovenica
VOLUME / LETNIK 15, NO. / ŠT. 2
ISSN 1318-2129
ISSN 1318-2145 on line edition
<http://ims.mf.uni-lj.si>

Editor in Chief / Glavni urednik

Gaj Vidmar

Associate Editors / Souredniki

Riccardo Bellazzi
Bjoern Bergh
Jure Dimec
Brane Leskošek
Blaž Zupan

Technical and Web Editor / Tehnični in spletni urednik

Peter Juvan

Editorial Board Members / Člani uredniškega odbora

Gregor Anderluh
Janez Demšar
Emil Hudomalj
Izet Mašić
Marjan Mihelin
Mojca Paulin
Uroš Petrovič
Primož Ziherl

Former Editors in Chief / Bivši glavni uredniki

Martin Bigec
Peter Kokol
Janez Stare

About the Journal

Informatica Medica Slovenica (IMS) is an interdisciplinary professional journal that publishes contributions from the field of medical informatics, health informatics, nursing informatics and bioinformatics. Journal publishes scientific and technical papers and various reports and news. Especially welcome are the papers introducing new applications or achievements.

IMS is the official journal of the Slovenian Medical Informatics Association (SIMIA). It is published two times a year in print (ISSN 1318-2129) and electronic editions (ISSN 1318-2145, available at <http://ims.mf.uni-lj.si>). Prospective authors should send their contributions in Slovenian, English or other acceptable language electronically to the Editor in Chief Assist.Prof. Gaj Vidmar, PhD. Detailed instructions for authors are available online.

The journal subscription is a part of the membership in the SIMIA. Information about the membership or subscription to the journal is available from the secretary of the SIMIA (Mrs. Mojca Paulin, marija.paulin@zzs.si).

O reviji

Informatica Medica Slovenica (IMS) je interdisciplinarna strokovna revija, ki objavlja prispevke s področja medicinske informatike, informatike v zdravstvu in zdravstveni negi, ter bioinformatike. Revija objavlja strokovne prispevke, znanstvene razprave, poročila o aplikacijah ter uvajanju informatike na področjih medicine in zdravstva, pregledne članke in poročila. Še posebej so dobrodošli prispevki, ki obravnavajo nove in aktualne teme iz naštetih področij.

IMS je revija Slovenskega društva za medicinsko informatiko (SDMI). Izhaja dvakrat letno v tiskani (ISSN 1318-2129) in elektronski obliki (ISSN 1318-2145, dostopna na naslovu <http://ims.mf.uni-lj.si>). Avtorji člankov naj svoje prispevke pošljejo v elektronski obliki glavnemu uredniku doc.dr. Gaju Vidmarju. Podrobnejša navodila so dosegljiva na spletni strani revije.

Revijo prejemajo vsi člani SDMI. Informacije o članstvu v društvu oziroma o naročanju na revijo so dostopne na tajništvu SDMI (Mojca Paulin, marija.paulin@zzs.si).

Contents

Editorial

Research Papers

2 Imre Cikajlo

Application of Rehabilitation Tasks in a Virtual Environment: Telerehabilitation – a Remote Service

- 10 Gaj Vidmar, Helena Burger, Tatjana Erjavec**
Options for Comparing Measurement Agreement between Groups: Exercise Testing as Screening for Ability to Walk After Transfemoral Amputation

- 21 Jure Dimec, Brane Leskošek, Minja Zorc**
Ethicsweb – Information System for the Field of Ethics in Science: Development of a Modern Web Portal

Research Review Papers

31 Mojca Jenko, Anton Zupan

Models and Instruments for Selection of Assistive Technology for Computer Access

37 Dejan Dinevski, Andrea Poli

Technology Solutions and Standards for Teleradiology Information Systems

SIMIA Bulletin

47 Ema Dornik

Report from the Annual Meeting of the SIMIA Nursing Informatics Section

Vsebina

Uvodnik

Izvirni znanstveni članki

2 Imre Cikajlo

Uporaba rehabilitacijskih nalog v navideznem okolju: telerehabilitacija – storitev na daljavo

- 10 Gaj Vidmar, Helena Burger, Tatjana Erjavec**
Možnosti primerjave skladnosti meritev med skupinami: obremenitveno testiranje kot presejalni test za zmožnost hoje po nadkolenski amputaciji

- 21 Jure Dimec, Brane Leskošek, Minja Zorc**
Ethicsweb – informacijski sistem za področje etike v znanosti: razvoj sodobnega spletnega portala

Pregledna znanstvena članka

31 Mojca Jenko, Anton Zupan

Modeli in orodja za izbiro podporne tehnologije za delo z računalnikom

37 Dejan Dinevski, Andrea Poli

Tehnološke rešitve in standardi za teleradiološke informacijske sisteme

Bilten SDMI

47 Ema Dornik

Poročilo o srečanju članov Sekcije za informatiko v zdravstveni negi

Uvodnik / Editorial ■

Leto je naokoli in prav je, da ovrednotimo opravljenlo delo ter hkrati pogledamo v prihodnost naše revije. Upamo, da vam je revija, kot jo je zasnoval novi uredniški odbor na čelu z novim urednikom, všeč. Med željami, izpostavljenimi pred letom dni, še nismo uresničili prispevka z odprto razpravo (je pa, vsaj upamo, revija odprta za različne vsebine, pristope in mnenja). Podobno velja za drugo željo – prispevke v jezikih sosednjih držav: prvi bo na vrsti v naslednji številki, v tej pa je objavljen prispevek (peti), ki temelji na projektu v sosednji državi. Po poti v MEDLINE (in pomožnosti še kakšno mednarodno bibliografsko zbirk) se torej premikamo, le nekoliko počasnej, kot smo načrtovali.

Številki pred vami, ki smo jo skupaj uredili podpisani, je v določeni meri je tematska, saj trije prispevki (prvi, drugi in četrti) prihajajo s področja rehabilitacije. Rehabilitacija bo zaradi vse uspešnejšega zdravljenja aktunih bolezni, zaradi staranja prebivalstva in tudi zaradi razvoja informacijsko-komunikacijskih tehnologij ter rehabilitacijske robotike v prihodnosti nedvomno področje še bolj intenzivnega razvojno-raziskovalnega dela.

Prvi prispevek rehabilitacijo povezuje s še enim področjem prihodnosti – zdravstvenimi storitvami na daljavo, o katerih govori tudi peti prispevek. Tudi večfunkcijska raziskovalna spletišča, ki združujejo različne informacijske vire ter olajšujejo dostop do kakovostnih informacij, kakršnega predstavlja tretji prispevek, lahko uvrstimo v rubriko »prihodnost zdaj«.

In želje za naprej? Želimo si sodelovanja novih avtorjev pri nastajanju naše revije. Ne manjka nam idealizma, s katerim bo, upajmo, urednik »okužil« še koga. Želimo si, da bi sodelovanje sposobnih in ustvarjalnih ljudi prineslo dobrobiti – še zlasti na področju zdravja – prav vsem ljudem v naši informacijski družbi!

Gaj Vidmar, Zlatko Matjačić, Drago Rudel

A year has passed, so we should look back upon the work done as well as ahead into the future of our journal. We hope that you like the journal the way it has been conceived by the new editorial board headed by the new editor. Among the wishes emphasised a year ago, an open discussion paper has not been published yet (but at least we hope that the journal is open for different contents, approaches and opinions). Similar goes for the second wish, i.e., papers in the languages of the neighbouring countries: the first one will be published in the next issue, while this issue contains a paper (the fifth one) based on a project in a neighbouring country. Hence, we are moving forward on the way to MEDLINE (and other international bibliographic databases if possible), albeit somewhat more slowly than planned.

The current issue, which we edited together, is to some extent a thematic one, because three papers (the first, second and fourth one) come from the field of rehabilitation. Because of increasingly successful treatment of acute diseases, aging of the population, as well as the development of ICT and rehabilitation robotics, research and development in rehabilitation will undoubtedly be even more intensive in the future.

The first paper connects rehabilitation with another field of the future – remote health services, which are also addressed in the fifth paper. The third paper presents a poly-functional research web portal combining different sources and facilitating access to high-quality information, which can also be classified under »future now«.

And our wishes for the future? We are looking forward to new authors contributing to our journal. We do not lack idealism, which the editor will, hopefully, spread to more people. We wish that co-operation between capable and creative people will bring benefits – especially regarding health – to all people in our information society!

■ **Infor Med Slov:** 2010; 15(2): 1

Izvirni znanstveni članek ■

Uporaba rehabilitacijskih nalog v navideznem okolju: telerehabilitacija – storitev na daljavo

Application of Rehabilitation Tasks in a Virtual Environment: Telerehabilitation – a Remote Service

Imre Cikajlo

Izvleček. Uporaba tehnologije navideznih okolij v rehabilitaciji omogoča izvedbo ciljno usmerjenih nalog. V kombinaciji s sodobnimi telekomunikacijskimi tehnologijami poskušamo vzpostaviti novo storitev – telerehabilitacijo, ki bi omogočila nadaljevanje rehabilitacije na domu bolnika. V članku je predstavljena zasnova potencialne storitve telerehabilitacije in obravnavano vprašanje, ali lahko s telerehabilitacijo dosežemo primerljive rezultate kot s klinično obravnavo, npr. izboljšanje ravnotežja pri preiskovancu po preboleli možganski kapi. Prikazani so rezultati pilotne študije na šestih prostovoljcih, ki kažejo, da je s prikazanim treningom ravnotežja z napravo za dinamično vzdrževanje ravnotežja v domačem okolju možno doseči podobne učinke kot v kliničnem okolju.

Abstract. Application of virtual reality technology in rehabilitation enables development of target-based rehabilitation tasks. Combined with modern telecommunication technology, it is aimed at establishing a novel service called telerehabilitation, which would enable continuation of rehabilitation at subject's home. The paper presents the potential telerehabilitation service using a virtual environment and addresses the issue whether results comparable with clinical rehabilitation can be achieved, such as improvement of balance after stroke. The results of a pilot study on six volunteers indicate that the effects achieved using a dynamic-balance training device in domestic environment can be comparable to those achieved in the clinical setting.

■ **Infor Med Slov:** 2010; 15(2): 2-9

Institucija avtorja: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut republike Slovenije – Soča.

Kontaktna oseba: Imre Cikajlo, URI – Soča, Linhartova 51, 1000 Ljubljana. e-pošta: imre.cikajlo@ir-rs.si.

Prejeto: 17.11.2010. Sprejeto: 10.12.2010.

Uvod

Možganska kap je najpogosteji vzrok nevroloških okvar ter posledično motenj gibanja. Za obnovitev bolnikovih funkcionalnih sposobnosti je ključnega pomena vzpostavljanje ravnotežja, tako statičnega kot dinamičnega.¹ Ravnoteže lahko definiramo kot zmožnost ohranjanja težišča v gravitacijskem polju z vzdrževanjem ali vrnitvijo projekcije sile teže nad podporno ploskev. Sprememba položaja projekcije sile teže ali podporne ploskve zaradi lastne aktivnosti ali motnje iz okolja zahteva usklajeno delovanje mišic glezinja, kolena, kolka in trupa, da bi se ponovno vzpostavilo in ohranilo ravnotežje. Vestibularni sistem daje informacije glede položaja glave in gibanja, somatosenzorični sistem s propriocepcijo z informacijami preko kože in sklepov daje informacije o premikanju in medsebojnem položaju segmentov telesa, visni sistem pa informira glede položaja telesa v prostoru.²

Rezultati raziskav, ki so bile izvedene pri bolnikih po možganski kapi v Veliki Britaniji in Združenih državah Amerike, kažejo, da se med rehabilitacijo sposobnost bolnikov lahko izboljša v akutni in tudi v kronični fazi. Ugotovili so, da je učinkovitost terapije možno zagotoviti le z intenzivno terapijo ter predvsem ponovljivimi in ciljno usmerjenimi nalogami.³

Naloge, ki so zasnovane tako, da bolnik stremi k določenemu cilju, lahko namesto stalne pomoči terapevta prevzame sodobna računalniška tehnologija. Gibanje bolnika merijo razni senzorji, informacija pa se prenaša v navidezno računalniško okolje. Tehnologija navideznih okolij (NO) omogoča izvedbo nalog z grafičnim vmesnikom, v katerem so ustvarjeni objekti, s katerimi je uporabnik v interakciji preko ustreznega vmesnika.⁴

Uporaba NO je v rehabilitaciji pri preiskovancih po preboleli možganski kapi še razmeroma nova, zato ne obstajajo smernice ali navodila za izdelavo nalog v navideznem okolju.⁵ Terapija z uporabo NO nudi veliko možnosti uporabe, predvsem pa omogoča, nadzor in izvedbo ponovljivih in

terapevtsko usmerjenih nalog.⁶ Parametre, kot so trajanje, frekvenca, intenziteta in način izvedbe naloge, je moč nadzorovati in spremenjati glede na zahtevnost naloge in sposobnosti rehabilitanda.

Ker večina bolnikov po možganski kapi trpi za težavami s funkcionalnim ravnotežjem, je pri rehabilitaciji dobrodošla naprava za vzdrževanje ravnotežja, ki smo jo razvili na URI – Soča v sodelovanju z Univerzo v Aalborgu na Danskem in Univerzo v Ljubljani.⁷ Naprava razbremeneni delo fizioterapevtov, na URI – Soča pa jo uporabljamo tudi v kombinaciji s ciljno usmerjenimi nalogami v navideznih okoljih. Predpostavili smo, in v pilotni študiji tudi preverili, da lahko uporaba nalog v NO pri vadbi dinamičnega ravnotežja ob enakem učinku razbremeneni delo fizioterapevtov že v kliničnem okolju, v nadaljevanju pa omogoči izvajanje rehabilitacije na daljavo – telerehabilitacije.

Telerehabilitacija torej omogoča nadaljevanje rehabilitacije na domu in v določenih primerih tudi skrajšanje klinične obravnave. V nadaljevanju je opisana pilotna študija na pacientih po možganski kapi, ki prikazuje telerehabilitacijo in njene potenciale. V razpravi in zaključku so poleg pilotne študije obravnavana tudi širša vprašanja glede telerehabilitacije.

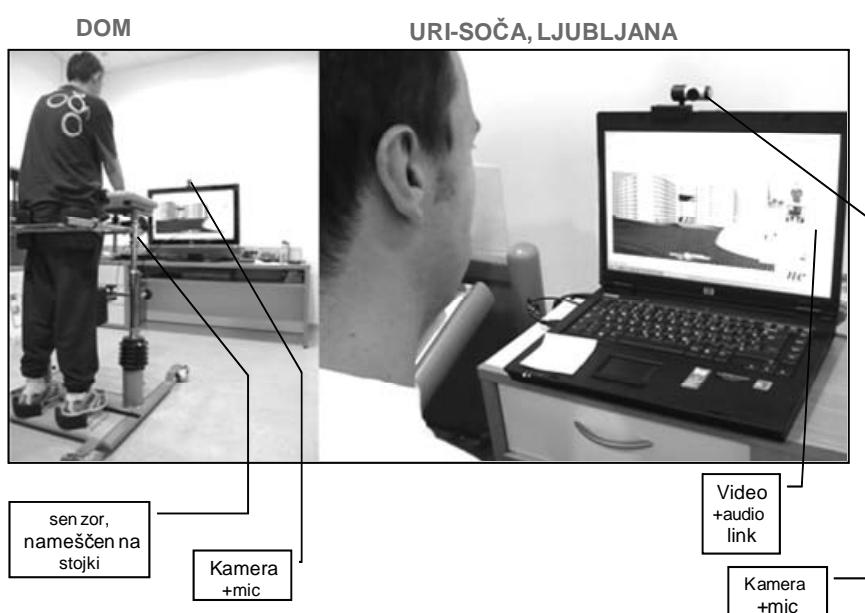
Metodologija

Oprema

Bolnikom je pri pokončni drži pri stoji in prenašanju ravnotežja pomagala naprava za dinamično vzdrževanje ravnotežja (DVR, slika 1), mehanska naprava, ki omogoča gibanje v vseh smereh transferalne ravnine.⁷ Sestavljena je iz dveh vzporednih nosilnih cevi, ki sta pri običajnem pripomočku za vadbo stoje trdo pričvrščeni na bazno ploščo. Pri DVR pa se med spodnjima koncema obeh cevi ter bazno ploščo nahajata dve mehanski vzmeti valjaste oblike, nameščeni v jeklenega cilindra. Med notranjima stenama jeklenega cilindra in vzmetjo se nahaja plastičen

cilinder, ki omejuje gibanje vzmeti. S spremjanjem višine cilindra je celoten mehanski sklop bolj tog oz. bolj podajan. Med obema nosilnima cevema so preko enostavnih tečajev pričvrščene opore za kolena ter opora za medenico s priročno mizico. DVR omogoča gibanje (nagib) $\pm 15^\circ$ v sagitalni in frontalni ravnini. Gibanje naprave smo merili s pomočjo lastnega dvoosnega senzorja nagiba, računalniški program (URI –

Soča, Slovenia) pa je informacijo pretvoril v ustrezeno dogajanje v nalogi, ki smo jo izdelali v navideznem okolju (Internet Explorer, Microsoft, ZDA z dodatkom blaxxun contact, ZDA). Prenos slike in zvoka sta zagotavljala kamera in mikrofon (Logitech, ZDA) preko javno dostopnega internetnega komunikacijskega programa (Skype Technologies S.A., Luxembourg).



Slika 1 Telerehabilitacija z uporabo tehnologije navidezne resničnosti. Levo pacient v Domu IRIS,⁸ desno fizioterapeut spremlja v živo naloga v spletnem brskalniku in preko videokonference daje napotke.

Naloge v navideznem okolju

Ciljno usmerjene naloge smo izvedli v računalniški grafiki v navideznem okolju (VRML) tako, da je bolnik z nagibanjem trupa in s tem naprave DVR v smeri naprej oz. nazaj povečeval oz. zmanjšal hitrost premikanja po NO, v smereh levo in desno pa sceno NO obračal v ustrejni smeri, kar je dajalo občutek »hoje« v NO. Prva od nalog, naloga Park (slika 2), je zahtevala od bolnika, da je po navodilih fizioterapevta prehodil pot mimo okrepčevalnice in nazaj do stavbe ter vstopil vanjo. Medtem se je izognil številnim oviram (kloplom, zabojsnikom, vodnjaku idr.). V drugi nalogi, poimenovani City (slika 3), je »taval« po

mestu in poiskal rdečo telefonsko govorilnico ter vstopil vanjo.

Postopek

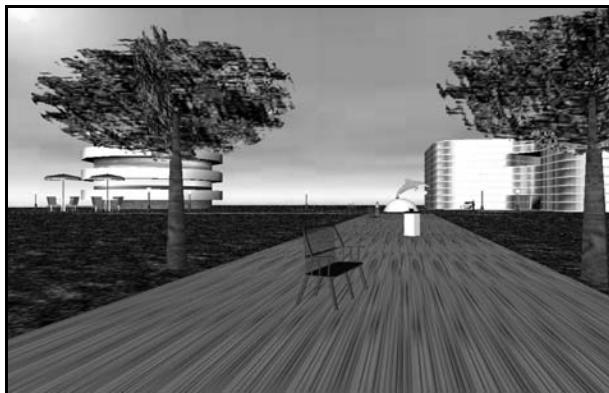
Pilotska študija telerehabilitacije je potekala na URI – Soča v demonstracijskem stanovanju Dom IRIS,⁸ ki je ustrezeno opremljeno s širokopasovno internetno povezavo, multimedijsko opremo in prilagojeno za ljudi s posebnimi potrebami.

Rehabilitandi so vaje za ravnotežje s pomočjo DVR in nalog v NO izvajali skoraj 4 tedne, vsaka terapija je trajala 17-20 minut. Nalogo v NO so prvi teden izvajali ob pomoči terapevta, drugi teden samostojno ob prisotnosti terapevta ter tretji

in četrti teden popolnoma samostojno s telerehabilitacijo v Domu IRIS po naslednjem postopku:

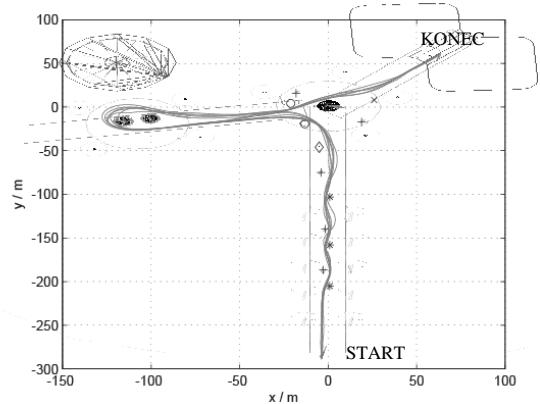
- 5 min vadbe,
- 1-2 min počitka,
- 5 min vadbe,
- 1-2 min počitka in
- še 5 min vadbe.

S fizioterapeutom na oddelku za paciente po možganski kapi so bili med samostojno vadbo po potrebi v stiku le preko videokonference. Hkrati je

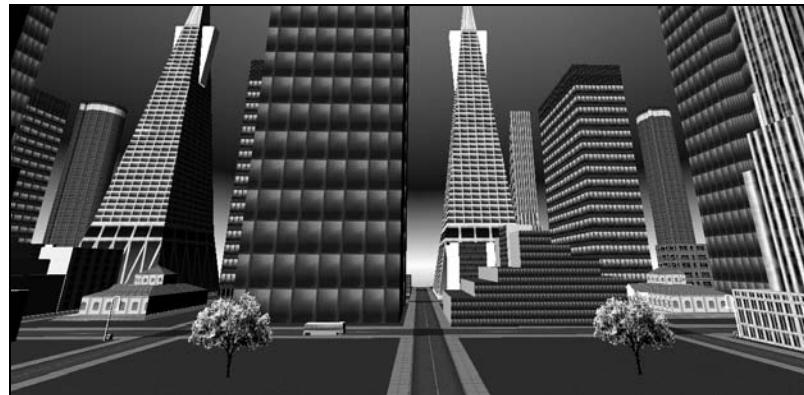


fizioterapevt lahko spremljal izvajanje naloge v NO preko spletnega brskalnika in videokamere (slika 1), nameščene na televizijskem sprejemniku v Domu IRIS. Rezultate in pogostost izvajanja telerehabilitacije v domačem okolju je lahko fizioterapevt oz. zdravnik kadarkoli brez vednosti rehabilitanda preveril na strežniku.

Pri vsakem rehabilitandu so bili izvedeni tudi klinični testi: Bergova lestvica za oceno ravnotežja (BBS), test stope na zdravem in prizadetem spodnjem udu, test Vstani in pojdi (TUG) ter test hitrosti hoje na 10 metrov. Izvedeni so bili na začetku, po treh tednih terapije in še 14 dni po končani terapiji. Pri prvem testu TUG ter testu hitrosti hoje na 10 m so bolniki uporabljali tudi berglo in/ali elastično ortozo za gleženj.



Slika 2 Naloga Park za dinamično vadbo ravnotežja v navidezni resničnosti (levo) in tloris izvedene poti z detekcijo trkov s posameznimi objekti (desno).



Slika 3 Naloga City za dinamično vadbo ravnotežja v navidezni resničnosti zahteva od uporabnika, da med sprehodom najde telefonsko govorilnico in stopi vanjo.

Uspešnost opravljanja naloge smo ocenili z doseženim časom izvedbe in številom trkov z ovirami v navideznem okolju. Rehabilitandi so bili ves čas študije vključeni tudi v ostale programe, ki so potekali po uveljavljenih nevroterapevtskih metodah in prispevajo pretežno k izboljšanju kognitivnih sposobnosti, prekravavitve mišic in tkiv ter izboljšanju funkcionalne hoje.

Udeleženci

V pilotni študiji je sodelovalo 6 bolnikov s hemiparezo (povprečna starost 58,5 let; razpon 44-75 let), od katerih sta dva prebolela ishemično možgansko kap, trije znotrajmožgansko krvavitev in eden subarahnoidno krvavitev. Njihova povprečna ocena s FIM⁹ ob sprejemu je bila 86,8 (motorična 60,3 in kognitivna 26,5). Kriteriji za vključitev bolnikov v program telerehabilitacije so bili:

- prebolel 1. možgansko kap s posledično enostransko okvaro;
- vsaj delno sposoben vzdrževati pokončen položaj v opornem stojalu;
- sposoben slediti navodilom, si jih zapomniti in aktivno sodelovati (dosežek na Kratkem preizkusu spoznavnih sposobnosti nad 26 točk);
- kardinalno kompenziran (ocena NYHA I ali II);
- ni prejemal psihotropnih zdravil ali zdravil, ki kakorkoli drugače vplivala na ravnotežje ali sposobnost sodelovanja.

Za sodelovanje v raziskavi je bila pridobljena privolitev s strani zdravnika in bolnika, postopek pa je odobrila etična komisija URI – Soča.

Analiza podatkov

Za analizo podatkov smo uporabili programski paket Matlab 2009 (MathWorks Inc., ZDA).

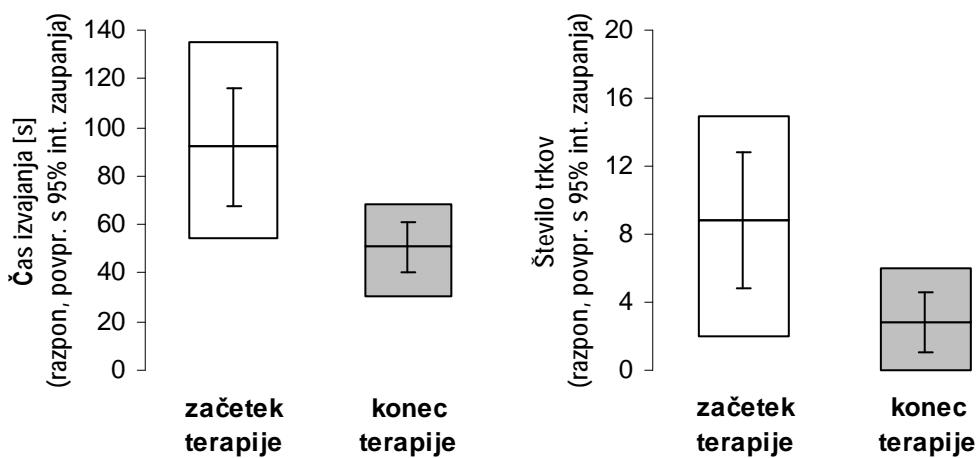
Najprej smo povprečili podatke posameznega udeleženca. Za podatke o času izvedbe naloge smo iz več ponovitev v enem ciklu (5 min) izračunali povprečno vrednost. Število trkov smo prešteli v celotnem ciklu (5 min), pa tudi za vsako posamezno izvedbo naloge. Klinični testi, ki so bili izvedeni v treh terminih, so bili za vsakega bolnika vsakokrat izvedeni trikrat, s čimer smo povečali zanesljivost.

Za skupino smo izračunali opisne statistike ter statistično testirali razlike med meritvami pred in po terapiji s parnim testom *t*. Pri DVR v NO so zaradi preglednosti in pilotnega namena predstavljeni le rezultati za nalogo Park; rezultati za nalogo City so vodili do enakih sklepov.

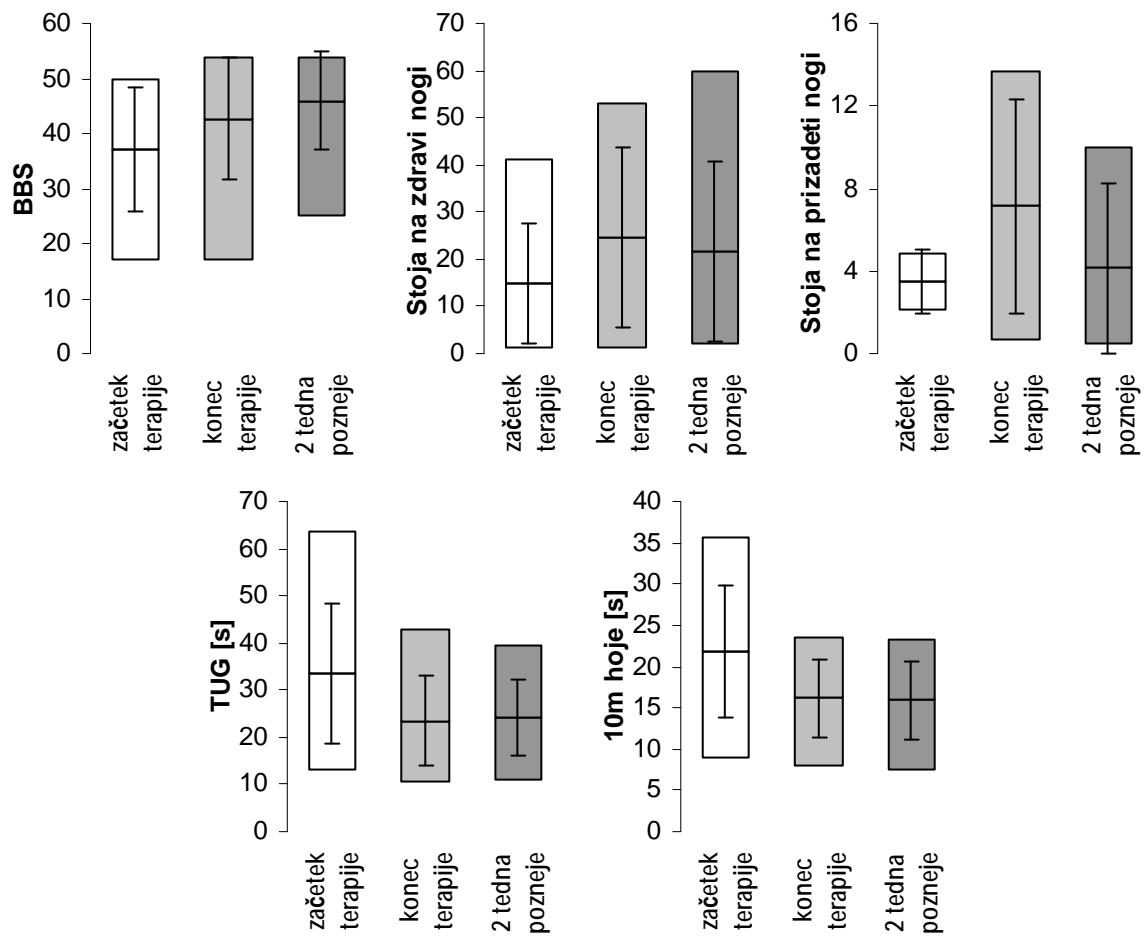
Rezultati

Čas izvedbe naloge se je v povprečju skrajšal za 42,7s (za 45%) in v povprečju je bilo 6 (68%) trčenj manj (slika 4). Klinični testi (10m test, TUG, BBS, stoja na prizadeti okončini, stoja na zdravi okončini) kažejo na izboljšanje funkcionalnega stanja (slika 5). Ocene stoje na prizadeti in zdravi okončini pred terapijo niti ni bilo mogoče opraviti za vse paciente zaradi slabega funkcionalnega stanja – večina jih ni zmogla stoje brez pripomočka (bergel). Povprečni dosežek na BBS se je izboljšal s 37 na 42, stoja na zdravi nogi se je podaljšala za do 10 s, stoja na prizadeti okončini pa za do 4 s. Izboljšal se je tudi čas TUG (v povprečju za 10,0 s) in hoja na 10 m (v povprečju za 4,6 s). Vse razlike (razen stoje na prizadeti nogi) so bile statistično značilne ($p < 0,05$).

Tudi dva tedna po odpustu iz bolnišnične obravnave, ko pacienti niso bili več deležni programa, ni bilo opaziti večjega nazadovanja ($p > 0,3$ za vse teste) pri kliničnih testih in prav tako ne pri funkcijskih zmogljivostih.



Slika 4 Rezultati izvajanja ciljno usmerjene naloge Park: čas izvajanja naloge se je po vadbi statistično značilno ($p < 0,05$) zmanjšal (levo), prav tako število trkov z ovirami (desno).



Slika 5 Rezultati kliničnih testov pred terapijo, po koncu telerehabilitacije in dva tedna po odpustu iz bolnišnične obravnave. Enako kot na sliki 4, sta prikazana razpon in povprečje s 95% intervalom zaupanja.

Razprava

Rezultati pilotne študije DVR s ciljnimi nalogami v NO v povezavi z rezultati pravkar objavljene študije,¹⁰ kjer so pacienti z uporabo DVR dosegli primerljivo funkcionalno izboljšanje ravnotežja kot pri manualni rehabilitaciji, kažejo, da je tudi z uporabo usmerjenih nalog v NO možno doseči učinkovito izboljšanje funkcionalnega ravnotežja pri osebah po možganski kapi. Klinični testi in tudi funkcionalno stanje bolnikov dva tedna po odpustu kažejo na minimalno in statistično neznačilno razliko glede na stanje takoj po bolnišnični terapiji, z daljšim obdobjem telerehabilitacije pa bi morda lahko celo izboljšali funkcionalni status bolnika.

Pilotska študija z majhnim številom prostovoljno izbranih pacientov seveda še zdaleč ne nudi dovolj oprijemljivih dokazov, na podlagi katerih bi lahko sklepal o učinkovitosti telerehabilitacije, nakazuje pa možnost nadaljnjega izvajanja tovrstnega postopka in možnost prenosa v domače okolje. Tiste paciente, za katere bi ob zaključku bolnišnične rehabilitacije prišli do timske ugotovitve, da lahko z vadbo ravnotežja nadaljujejo doma, bi vključili v program telerehabilitacije. Program vadbe ravnotežja bi izvajali na svojem domu po navodilih zdravstvenega osebja, po potrebi in dogovoru pa bi vzpostavili tudi videokonferenčno zvezo s fizioterapeutom ali zdravnikom.

Fizioterapeut ima pri telerehabilitaciji možnost pridobiti zgodovino podatkov o vadbi. Tako se lahko odloči, ali je bolniku potrebno povečati, zmanjšati ali ohraniti stopnjo zahtevnosti. Na podlagi podatkov lahko fizioterapeut presodi tudi, ali pacient za pravilno izvedbo potrebuje verbalno vodenje ali pa je sposoben vaje izvajati samostojno.

Zaključek

V kronični fazi po preboleli možganski kapi je potrebna terapija za izboljšanje aktivnosti, ki mora

biti intenzivna. Izvajati se morajo aktivnosti, ki so ponovljive in če je le možno, povezane z nekim funkcijskim ciljem. Vse to pa omogoča prav navidezno okolje s svojo ponovljivostjo in prilagodljivostjo.

Seveda se zavedamo, da je pri bolnikih po preboleli možganski kapi najprej potrebna celostna timska obravnava, s pomočjo katere bolnike naučimo pravilnega gibanja ter pravilnega izvajanja dnevnih aktivnosti in opravil. Uporaba nalog v navideznih okoljih pri vadbi dinamičnega ravnotežja lahko ob primerljivem učinku razbremeniti delo fizioterapevtov že v kliničnem okolju. Razvijajoča se storitev telerehabilitacija^{11,12} lahko tako omogoči skrajšanje bolnišnične obravnave in prenese nadaljevanje terapije na dom uporabnika. Slednje lahko postane izviv tudi za zdravstvene zavarovalnice, saj se s skrajšanjem časa hospitalizacije znižajo stroški. Hkrati se pacientom omogoči čim prejšnjo vrnitev v domače okolje, kar lahko zelo pozitivno vpliva na njihovo razpoloženje in zadovoljstvo.¹³

Zahvala

Avtor se zahvaljuje sodelavcem M. Rudolfu, dipl. fiziot., dr. N. Goljar, dr. med., in prof. dr. Zlatku Matjačiću za sodelovanje pri izvajanju projekta Telerehabilitacija ter Javni agenciji za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije za finančno podporo (program P2-0228).

Literatura

1. Rusjan Š: Fizioterapija pri bolnikih po preboleli možganski kapi. V: Goljar N, Štefančič M (ur.), *Novosti v rehabilitaciji po možganski kapi, 15. dnevi rehabilitacijske medicine: zbornik predavanj*. Ljubljana 2004: Inštitut RS za rehabilitacijo, 115-119.
2. Juneja G, Czerny JJ, Linn RT: Admission balance and outcomes of patients admitted for acute inpatient rehabilitation. *Am J Phys Med Rehabil* 1998; 77: 388-393.
3. Kwakkel G, Wagenaar RC, Twisk JWR, et. al.: Intensity of leg and arm training after primary middle- cerebral- artery stroke: a randomised trial. *Lancet* 1999; 354: 191-196.

4. Cikajlo I, Matjačić Z: Advantages of virtual reality technology in rehabilitation of people with neuromuscular disorders. V: Naik GR (ur.), *Recent advances in biomedical engineering*. Rijeka 2009: InTech, 301-320.
5. Holden MK: Virtual environments for motor rehabilitation: review. *Cyber Psychol Behav* 2005; 8: 187- 211.
6. Jack D, Rares B, Merians AS, Tremaine M, Burdea GC: Virtual reality- enhanced stroke rehabilitation. *IEEE Trans Neural System Rehab Eng* 2001; 9(3): 308- 318.
7. Matjačić Z, Rusjan Š, Stanonik I, Goljar N, Olenšek A: Vpliv treninga vzdruževanja ravnotežja med stojo na kinetiko hoje osebe s kronično hemiparezo. V: Goljar N, Štefančič M (ur.), *Novosti v rehabilitaciji po možganski kapi, 15. dnevi rehabilitacijske medicine: zbornik predavanj*. Ljubljana 2004: Inštitut RS za rehabilitacijo, 243-252.
8. Dom IRIS. <http://www.dom-iris.si>, 2007.
9. Vidmar G, Burger H, Marinček Č, Cugelj R: Analiza podatkov o ocenjevanju z Lestvico funkcijске neodvisnosti na Inštitutu Republike Slovenije za rehabilitacijo. Infor Med Slov; 2008; 13(1): 21-32.
10. Goljar N, Burger H, Rudolf M, Stanonik I: Improving balance in subacute stroke patients: a randomized controlled study. *Int J Rehabil Res* 2010; 33: 205-210.
11. Lai JC, Woo J, Hui E, Chan WM: Telerehabilitation – a new model for community-based stroke rehabilitation. *J Telemed Telecare* 2004;10: 199-205.
12. Rosen MJ: Telerehabilitation. *NeuroRehabilitation* 1999; 3: 3-18.
13. Piron L, Turolla A, Tonin P, Piccione F, Lain L and Dam: Satisfaction with care in post-stroke patients undergoing a telerehabilitation programme at home. *J Telemed Telecare* 2008; 14: 257-260.

Izvirni znanstveni članek ■

Možnosti primerjave skladnosti meritev med skupinami: obremenitveno testiranje kot presejalni test za zmožnost hoje po nadkolenski amputaciji

Gaj Vidmar, Helena Burger, Tatjana Erjavec

Izvleček. Rehabilitacija oseb po amputaciji spodnjega uda vključuje oskrbo s protezo. Pred tem je potrebno ugotoviti, kolikšno obremenitev bo hoja z nadkolensko protezo predstavljala za pacienta. V ta namen smo pri 101 pacientu po transfemoralni amputaciji uporabili 6-minutni test hoje in telesno zmogljivost testirali z obremenitvenim testiranjem z ročnim kolesom. Želeli smo ugotoviti, pri kateri stopnji obremenitve je odgovor žilnega sistema, merjen s porabo kisika, najbliže odgovoru pri testu hoje. Uporabili smo različne statistične analize skladnosti meritev. Članek podaja vpogled v množico razpoložljivih pristopov k analizi skladnosti za številske spremenljivke s poudarkom na primerjavi skladnosti med skupinami.

Options for Comparing Measurement Agreement between Groups: Exercise Testing as Screening for Ability to Walk After Transfemoral Amputation

Abstract. Rehabilitation of persons after lower limb amputation includes provision of a prosthesis. Before that, it should be established how much strain would walking with a prosthesis cause to the patient. For this purpose, we performed 6-minute walk test and exercise testing using hand-wheel ergometer in 101 patients after transfemoral amputation. We wanted to establish at which level of exercise power is the vascular response, as measured by oxygen uptake, closest to the response during walk test. We used various statistical methods of agreement analysis. The article reviews the numerous available approaches to the analysis of agreement for numeric variables with an emphasis on comparing agreement between groups.

■ **Infor Med Slov:** 2010; 15(2): 10-20

Instituciji avtorjev: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut republike Slovenije – Soča (GV, HB, TE); Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani (GV, HB).

Kontaktna oseba: Gaj Vidmar, URI – Soča, Linhartova 51, 1000 Ljubljana. e-pošta: gaj.vidmar@ir-rs.si.

Prejeto: 01.12.2010. Sprejeto: 14.12.2010.

Uvod

Osnovni namen rehabilitacije oseb po amputaciji spodnjega uda je omogočiti bolnikom čim boljše funkciranje in kakovost življenja, kar vključuje oskrbo s protezo. Hoja z nadkolensko protezo je gibalno zahtevna in bolnik pri njej porabi veliko energije, zato je pred oskrbo s protezo potrebno najprej ugotoviti, kolikšno obremenitev bo hoja s protezo predstavljala za bolnika.

Stopnja bolnikove aktivnosti pred amputacijo je pomembna pri predpisu dokončne proteze, ki jo bolnik dobi po večmesečnem obdobju uporabe začasne proteze. Bolniki po nadkolenski amputaciji žilnega vzroka so večinoma starejši, imajo številna sočasna obolenja in so manj aktivni.^{1,2} Večinoma so zmožni le gibanja po stanovanju ali v ožjem bivalnem okolju; le redki lahko hodijo z različno hitrostjo, kar je poemembno za lažje gibanje v širšem bivalnem okolju.

Kot objektivni in zanesljivi kriteriji pri odločanju za namestitev proteze so se v dosedanjih raziskavah pokazali rezultati obremenitvenega testiranja in 6-minutnega testa hoje ter ocene z Lestvico funkcijске neodvisnosti (FIM) ob sprejemu v rehabilitacijsko ustanovo.³

Najprimernejši pokazatelj je sicer sposobnost hoje s pripomočki (bergle, hodulja), a hoje ob sprejemu na rehabilitacijo mnogi starejši bolniki ne zmorejo. To odloži odločitev o oskrbi s protezo in s tem v programu rehabilitacije, ki je časovno omejen, skrajša obdobje za vadbo hoje. Zanesljiva hoja ob zaključku rehabilitacije pa je ključen cilj rehabilitacije in napovedni dejavnik za uspešno uporabo proteze v daljšem obdobju po prevzemu.

V splošnem je energetska zahtevnost hoje odvisna od višine in vzroka amputacije, hitrosti hoje in starosti.⁴ Starejši bolniki z nadkolensko protezo v domačem okolju hodijo hitreje in bolj redno uporabljajo protezo s kolenom na zaklep kot protezo z gibljivim kolenom.⁵ Začasna proteza ima zato praviloma koleno na zaklep in pričajoča študija se nanaša le na take primere.

Za testiranje hoje najpogosteje uporabljam 6-minutni test na ravni podlagi.^{6,7} Ob poznavanju odgovora srca na napor, ki ga predstavlja hoja z nadkolensko protezo, lahko določimo minimalno potrebno telesno zmogljivost za možnost namestitve proteze. Telesno zmogljivost testiramo z obremenitvenim testiranjem z ročnim kolesom.

Tako je bil glavni namen analiz v tem članku ugotoviti, pri kateri stopnji obremenitve je odgovor žilnega sistema, merjen s porabo kisika, najbižje odgovoru pri testu hoje. Za odgovor na to vprašanje je potrebna statistična analiza skladnosti meritev, ki pa je razmeroma mlado področje, premalo poznano med raziskovalci (ne le v zdravstvu) in torišče različnih pogledov, zato članek hkrati podaja vpogled v množico razpoložljivih pristopov in metod za statistično analizo skladnosti številskih spremenljivk.

Metode

Udeleženci

V študijo je bil vključen 101 pacient, sprejet na primarno rehabilitacijo po transfemoralni amputaciji zaradi žilnega vzroka na Univerzitetni rehabilitacijski inštitut – Soča v Ljubljani. Vzorčenje je potekalo zaporedno v letu 2009, pri čemer so bili vključeni le pacienti, ki so bili ob zaključku programa sposobni 6-minutne hoje z nadkolensko protezo s kolenom na zaklep (po želji z uporabo pripomočkov).

Postopek merjenja

Obremenitveno testiranjem so pacienti opravili ob sprejemu na bolnišnično rehabilitacijo z ročnim kolesom po diskontinuiranem protokolu submaksimalne obremenitve,³ pri čemer smo neposredne meritve z analizo plinov v zraku preko obrazne maske uspeli izvesti le pri pacientih z dobro telesno zmogljivostjo, pri ostalih pa smo VO₂ izračunali posredno po obrazcu ACSM.^{8,9} Test hoje so pacienti opravili v zadnjih treh dneh pred odpustom na razdalji 60 m v skladu s

priporočili ATS.⁶ Med hojo smo spremljali njihove metabolične parametre in EKG, pred in po zaključku hoje pa tudi krvni tlak. Vsi pacienti so bili seznanjeni s protokolom študije in so pisno pristali na sodelovanje. Študijo je odobrila Komisija za medicinsko etiko URI – Soča.

Statistične analize

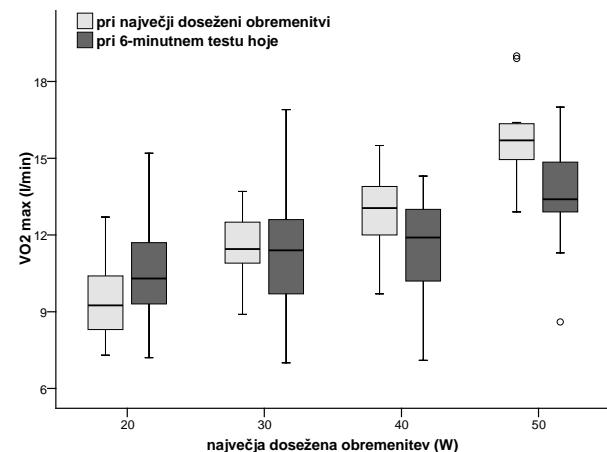
Najprej smo izračunali opisne statistike in izdelali grafični prikaz za porazdelitev največje izmerjene porabe kisika ($\text{VO}_2 \text{ max}$) pri obremenitvenem testiranju in pri testu hoje glede na največjo doseženo obremenitev pri obremenitvenem testiranju. Potem smo izvedli regresijske analize skladnosti meritev – najprej po metodi najmanjših kvadratov skozi izhodišče, nato pa z metodami za analizo meritev z napakami. Sledil je izračun koeficiente skladnostne korelacije. Na koncu smo skladnost meritev obravnavali z analizo razlik, pri čemer smo najprej uporabili metodo meja skladnosti, nato pa smo s parametričnimi in neparametričnimi oziroma robustnimi metodami analizirali opažene razlike. Vse analize smo izvedli s statističnim programskim paketom SPSS[®] (verzija 15.0.1.1 za okolje Windows, SPSS Inc., Chicago, IL, ZDA, 2007), le analizo povprečij smo izvedli s preizkusno različico paketa Minitab[®] (verzija 15.1.30.0, Minitab Inc., State College, PA, ZDA, 2007). Regresijske analize za meritve z napakami in koeficient skladnostne korelacije smo izračunali z javno dostopnimi makri¹⁰ in preverili s preizkusno različico paketa MedCalc[®] (verzija 11.4.4.0, MedCalc Software, Mariakerke, Belgija, 2010).

Rezultati

Pregled podatkov

Vsaka analiza podatkov naj bi se začela z ustreznimi eksploratornimi prikazi podatkov in smiselnimi pregledi opisnih statistik.^{11,12} V našem primeru sta to prikaz (slika 1) in številski opis (tabela 1) pogojne porazdelitve $\text{VO}_2 \text{ max}$ pri obremenitvenem testiranju in pri testu hoje glede

na doseženo maksimalno obremenitev pri obremenitvenem testiranju. Slednja je zaradi omejitev merilne naprave ocenjena le na 10 W natančno, zato jo obravnavamo kot ordinalno spremenljivko, ki paciente razdeli v štiri skupine (20 W, 30 W, 40 W, 50 W).



Slika 1 Porazdelitev največje izmerjene porabe kisika pri obremenitvenem testiranju in pri testu hoje glede na največjo doseženo obremenitev pri obremenitvenem testiranju, prikazana s škatlastimi diagrami. Srednja črta označuje mediano, škatla interkvartilni razmik (IQR), navpične črte razpon brez osamelcev, krožci pa označujejo osamelce (dlje kot 1,5 IQR od škatle).

Tabela 1 Opisne statistike za največjo izmerjeno porabo kisika glede na največjo doseženo obremenitev.

P	20 W		30 W		40 W		50 W		
	n	OT	Hoja	OT	Hoja	OT	Hoja	OT	Hoja
Min	7,3	7,2	8,9	7,0	9,7	7,1	12,9	8,6	
Max	12,7	15,2	13,7	16,9	15,5	14,3	19,0	17,0	
M	9,5	10,5	11,6	11,3	12,9	11,5	15,8	13,5	
Me	9,3	10,3	11,5	11,4	13,1	11,9	15,7	13,4	
SD	1,4	2,2	1,1	2,3	1,4	1,8	1,9	2,2	
CV	15%	21%	10%	20%	11%	16%	12%	16%	
ReRa	1,7	2,1	1,5	2,4	1,6	2,0	1,5	2,0	
r		0,278		0,326		0,387		0,176	
ρ		0,300		0,424		0,425		0,218	

P = največja dosežena obremenitev; n = št. pacientov; OT = obramenilno testiranje; Me = mediana; CV = koeficient variabilnosti; ReRa = Max / Min; r = Pearsonov koreacijski koeficient, ρ = Spearmanov koeficient korelacije rangov.

Že grafični in tabelarični prikaz porazdelitev kaže na temeljno ugotovitev, ki se je potrdila skozi večino nadaljnjih analiz: pri obremenitvenem testiranju so imeli najbolj podobno porabo kisika kot pri testu hoje tisti pacienti, ki so dosegli največjo obremenitev 30 W; pri tistih, ki so dosegli le 20 W, je bila poraba kisika večja pri testu hoje, pri tistih, ki so dosegli 40 W ali 50 W, pa pri obremenitvenem testiranju. Koeficient variabilnosti in relativni razpon sta pomembna za interpretacijo regresijskih modelov za analizo meritev z napakami, predstavljeno v nadaljevanju. Enako velja za korelacijski koeficient, ki seveda ni naveden kot mera skladnosti, česar ni odveč podkrepiti s šolskim primerom, da je korelacija med dvema nizoma meritev, ki se razlikujeta za konstanto ali za konstanten faktor, popolna, skladnosti med njima pa ni.

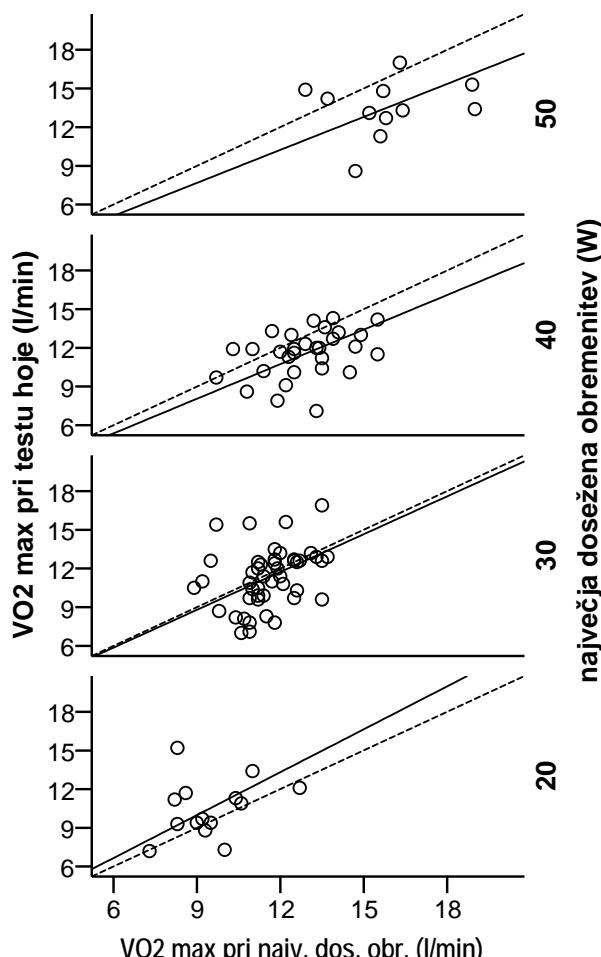
Regresijske analize skladnosti

- Preprosta linearja regresija skozi izhodišče

Linearja regresija skozi izhodišče je ena od najpreprostejših metod analize skladnosti meritev. Model smo ocenili znotraj vsake skupine pacientov, določene z največjo doseženo obremenitvijo. Vsi modeli so bili statistično značilno boljši od ničelnega (tabela 2). Kot je razvidno iz tabele 2 in slike 2, je bil ocenjeni naklon najbliže vrednosti 1 (ki pomeni skladnost) za paciente, ki so dosegli obremenitev 30 W.

Nato smo naklone med seboj primerjali s Chowovim testom,¹³ ki ga lahko z vsakim statističnim programskim paketom izvedemo tako, da gnezdeno primerjamo osnovni linearji model (v našem primeru brez konstante) z modelom, ki mu dodamo dvojniško indikatorsko spremenljivko za primerjalno skupino in interakcijo (v našem primeru le naklona) s to indikatorsko spremenljivko. Opravili smo le dve primerjavi s skupino 30 W, da smo se izognili problemu mnoštva primerjav (angl. multiple comparisons), pri čemer je bila združitev skupin 40 W in 50 W vsebinsko smiselna, hkrati pa je povečala moč testa. Razlika med naklonom skupine 30 W in

skupine 20 W je bila mejno statistično značilna ($p = 0,078$), naklon skupine 40-50 W pa je statistično značilno odstopal od naklona skupine 30 W ($p = 0,006$).



Slika 2 Panelni razsevni diagram največje izmerjene porabe kisika pri testu hoje v odvisnosti od največje izmerjene porabe kisika pri obremenitvenem testiranju glede na največjo doseženo obremenitev z vrstanimi regresijskimi premicami skozi izhodišče. Črtkana črta predstavlja enakost (premico z naklonom 1).

Tabela 2 Rezultati linearne regresije skozi izhodišče.

Najv. dos. obremenitev	b	SE(b)	p
20 W	1,096	0,065	< 0,001
30 W	0,974	0,028	< 0,001
40 W	0,889	0,025	< 0,001
50 W	0,845	0,047	< 0,001

b = ocena koeficiente; SE = standardna napaka ocene.

- Regresijski modeli za analizo meritov z napakami

Preprosta linearna regresija predpostavlja popolno točnost spremenljivk oziroma odsotnost merskih napak, kar je pri analizi skladnosti meritov še manj realistično kot pri običajnih statističnih podatkih. Zato se v laboratorijskih vedah, meroslovju in drugod, kjer se redno srečujejo s problemom umerjanja (kalibracije), pogosto uporablja regresijske modele za meritve za napakami.¹⁴ Literature in različnih poimenovanj istih postopkov je preveč, zato naj na tem mestu le usmerimo bralca na primerjalne pregledе.^{15,16,17}

Najprej smo uporabili regresijo *Passinga in Babloka*, ki temelji na Theilovem in Senovem pristopu k robustni regresiji z izračunom mediane naklonov daljic, ki povezujejo vse možne dvojice točk, določenih z danimi dvorazsežnimi številskimi podatki.¹⁸ Rezultati (tabela 2) kažejo predvsem na veliko negotovost ocenjenih modelov, saj so intervali zaupanja izredno široki (oziroma se jih v skupini 20 W sploh ni dalo oceniti). Za razliko od večine ostalih predstavljenih analiz se je ocenjena skladnost pokazala kot najnižja pri skupini 30 W, saj le pri nej interval zaupanja za oceno konstante izključuje vrednost 0 in interval zaupanja za oceno regresijskega koeficiente izključuje vrednost 1. Poleg tega je le v skupini 30 W vprašljiva linearnost povezave med obravnavanimi spremenljivkama. Po drugi strani pa je porazdelitev regresijskih ostankov (slika 3) najugodnejša prav v skupini 30 W.

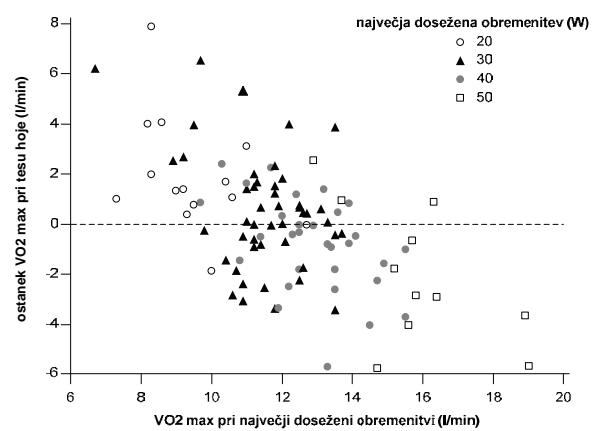
Tabela 3 Ocene parametrov z regresijo po postopku Passinga in Babloka.

Skupina	a	IZ(a)	b	IZ(b)	p _{CUSUM}
20 W	-8,65	/	2,00	/	> 0,10
30 W	-20,98 [-40,8; -10,4]	2,76 [1,8; 4,5]	0,05		
40 W	-6,14 [-19,5; 2,2]	1,37 [0,8; 2,4]	> 0,10		
50 W	-4,32 [-97,1; 12,2]	1,08 [0,1; 7,0]	> 0,10		

a = regresijska konstanta; b = regresijski koeficient;

IZ = 95% interval zaupanja; / = ni ocenljivo;

p_{CUSUM} = statistična značilnost testa linearnosti.



Slika 3 Porazdelitev ostankov pri regresiji po postopku Passinga in Babloka.

Nato smo uporabili dve metodi, ki sodita v okvir regresije modela II (navadna linearna regresija sodi v model I):

1. regresija po metodi glavne osi (angl. major axis, MA; znana tudi kot regresija po metodi glavnih komponent, angl. principal components regression; metoda najmanjših pravokotnih kvadratov, angl. least perpendicular squares; in metoda pravokotne razdalje, angl. perpendicular distance method) je osnovna in najpogostejsa oblika Demingovega splošnega regresijskega modela za meritve z napakami, zato se oznamka Demingova regresija praviloma nanaša nanjo;
2. regresija po metodi zmanjšane glavne osi (angl. reduced major axis, RMA; znana tudi kot regresija po metodi standardiziranih glavnih komponent, angl. standardised principal components regression; metoda najmanjših zmnožkov, angl. ordinary least products, OLP; in regresija geometrijske sredine, angl. geometric mean regression, saj je ocenjeni naklon enak geometrijski sredini naklonov pri navadni linearni regresiji, ki ju dobimo z zamenjavo spremenljivk x in y) je ekvivalentna Demingovi regresiji za standardizirane spremenljivke.

Ocene parametrov (tabela 3) kažejo podobno sliko kot postopek Passinga in Babloka v smislu, da naj bi bila skladnost najnižja v skupini 30 W. Prav tako so očitni predvsem (pre)široki intervali zaupanja, ki so sicer nekoliko bolj sprejemljivi pri metodi zmanjšane glavne osi, ki ji novejše študije s področja klinične kemije, farmakologije in biokemije dajejo prednost.^{16,17}

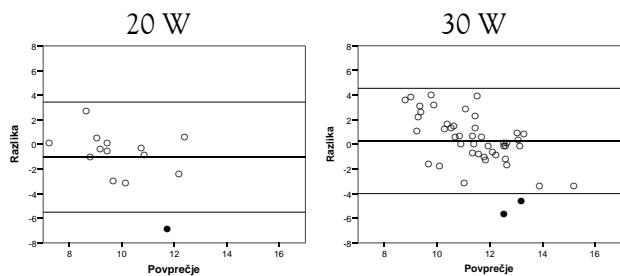
Tabela 4 Ocene parametrov z regresijo po metodi glavne osi (MA) in zmanjšane glavne osi (RMA).

	MA	a	IZ(a)	b	IZ(b)
20 W	-20,92	[-151,6; 109,8]	3,32	[-10,6; 17,3]	
30 W	-44,64	[-90,7; 1,4]	4,84	[0,8; 8,9]	
40 W	-14,62	[-41,4; 12,2]	2,03	[0,0; 4,1]	
50 W	-41,76	[-653,8; 570,3]	3,49	[-36,0; 43,0]	
RMA	a	IZ(a)	b	IZ(b)	
20 W	-4,57	[-17,0; 7,8]	1,59	[0,2; 2,9]	
30 W	-11,71	[-19,1; -4,3]	1,99	[1,3; 2,6]	
40 W	-4,77	[-11,4; 1,8]	1,26	[0,8; 1,7]	
50 W	-5,32	[-17,3; 6,7]	1,19	[0,4; 1,9]	

Za pojasnila glej besedilo in tabelo 3.

Koefficient skladnostne korelacije

Linov koefficient skladnostne korelacije^{19,20} (concordance correlation coefficient, CCC) je produkt mere natančnosti (angl. precision, ocene populacijske vrednosti Pearsonovega korelacijskega koefficiente) in mere točnosti (angl. accuracy, ki predstavlja faktor popravka zaradi pristranosti, angl. bias correction factor). Tako koefficient kot obe njegovi komponenti lahko zavzamejo vrednosti med 0 in 1, pri čemer 1 pomeni popolno skladnost. Ocene po skupinah največje dosežene obremenitve so zbrane v



Slika 4 Primerjava VO₂ max med obremenitvenim testiranjem z VO₂ max pri testu hoje po skupinah z Blandovo in Altmanovo metodo meja skladnosti. Razpon obeh osi je zaradi primerljivosti enak pri vseh skupinah. Točke izven meja skladnosti so označene s polnimi krožci.

tabeli 5. Vrednosti so nizke oziroma zmerne,²¹ očitno pa je, da se največja izmerjena poraba kisika pri hoji vsaj v grobem sklada s porabo na obremenitvenem testiranju le pri pacientih, ki so dosegli obremenitev 30 W ali 40 W.

Tabela 5 Ocene koefficiente skladnostne korelacije.

Skupina	CCC	[95% IZ]	natančnost	točnost
20 W	0,21	[-0,22; 0,57]	0,28	0,77
30 W	0,26	[0,03; 0,46]	0,33	0,79
40 W	0,28	[0,02; 0,50]	0,39	0,72
50 W	0,10	[-0,27; 0,45]	0,18	0,58

CCC = Linov koefficient skladnostne korelacije;

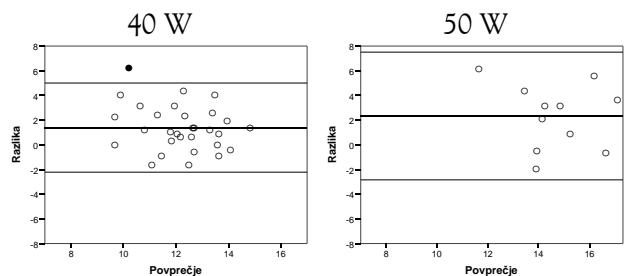
IZ = interval zaupanja (spodnja; zgornja meja).

Analiza razlik med meritvama

- Metoda meja skladnosti

Metoda meja skladnosti (angl. limits of agreement, LOA) ali pristop Blanda in Altmana²² temelji na dejstvu, da je razlika dveh spremenljivk nekorelirana z njuno vsoto (in s tem tudi z njunim povprečjem, ki polovica vsote). Razliko meritev, ki ju primerjamo, zato narišemo v odvisnosti od njunega povprečja za vsako dvojico meritev, meje skladnosti pa ocenimo kot tolerančni interval za razlike.

Tudi z metodo meja skladnosti smo meritev porabe kisika pri obremenitvenem testiranju primerjali z meritvijo pri testu hoje znotraj vsake s skupine. Rezultati (slika 4) ne kažejo jasnega neskladja pri nobeni skupini, torej ne omogočajo zanesljivega sklepa glede najprimernejše mejne obremenitve.



- Analiza variance za opažene razlike

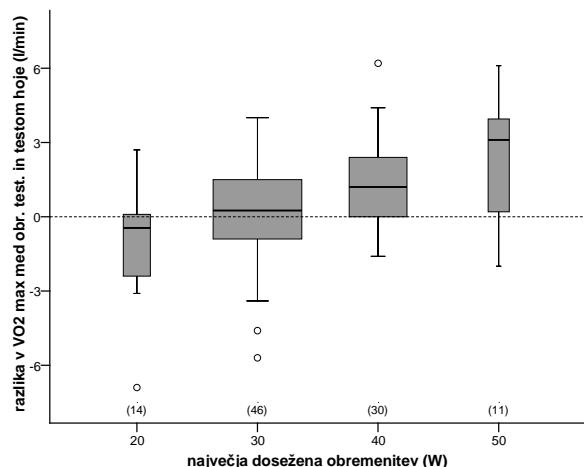
K primerjavi skladnosti dveh meritov med skupinami najpreprosteje pristopimo tako, da za vsakega merjenca izračunamo razliko med meritvama in nato te razlike primerjamo med skupinami z enosmerno analizo variance za neponovljene meritve. Opisne statistike za izračunane razlike so zbrane v tabeli 6, porazdelitev razlik pa prikazuje slika 5. Povprečna razlika je bila najbližje želeni vrednosti nič v skupini 30 W.

Predpostavka analize variance o homogenosti varianc ni bila kršena (Levenov test: $p = 0,494$). Razlike med skupinami so bile statistično značilne ($F = 6,657$; $df = 3 / 97$; $p < 0,001$), zato smo opravili naknadne (post-hoc) primerjave, za kar smo uporabili Tukeyev test HSD (po postopku Tukeyja in Kramerja za neenako velike skupine). Skupina 30 W se sicer ni statistično značilno razlikovala niti od skupine 20 W ($p = 0,205$) niti od skupine 40 W ($p = 0,138$), le od skupine 50 W ($p = 0,027$), a ker se je skupina 20 W statistično značilno razlikovala od skupin 40 W ($p = 0,005$) in 50 W ($p = 0,001$) in se slednji nista razlikovali med seboj ($p = 0,585$), hkrati pa je uporabljeni test konzervativen,²³ rezultati jasno kažejo, da je bila skladnost s testom hoje največja pri skupini 30 W.

Tabela 6 Opisne statistike za razlike med meritvama največje porabe kisika po skupinah največe dosežene obremenitve.

Skupina	M(d)	SD(d)	Min(d)	Max(d)
20 W	-1,04	2,27	-6,9	2,7
30 W	0,26	2,19	-5,7	4,0
40 W	1,36	1,84	-1,6	6,2
50 W	2,33	2,64	-2,0	6,1

d = razlika v največji izmerjeni porabi kisika med obremenitvenim testiranjem in testom hoje.



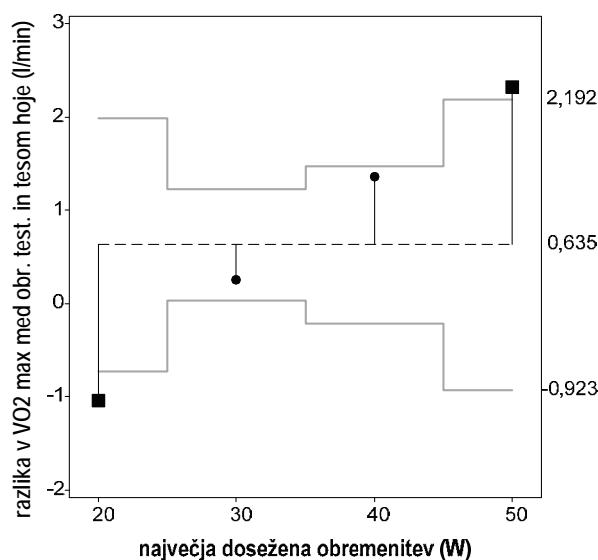
Slika 5 Porazdelitev razlike v največji izmerjeni porabi kisika med obremenitvenim testiranjem in testom hoje glede na največjo doseženo obremenitev. Tanko vodoravna črta označuje ničelno razliko. Širina škatlastih diagramov je sorazmerna z velikostjo skupine, ki je navedena v oklepaju nad oznako skupine.

- Analiza povprečij za opažene razlike

Manj znana alternativa (predvsem enosmerni) analizi variance je analiza povprečij (angl. analysis of means, ANOM).²⁴ V Sloveniji je žal praktično povsem neznana, čeprav je v svetu vsaj na področju industrijske statistike ter statističnega nadzora procesov in kakovosti (tudi v zdravstvu) vse bolj priznana. Njena prednost je v razumljivosti za uporabnike, saj je prikaz rezultatov vedno grafičen, in samodejni primerjavi med skupinami, s čimer odpade zapleteno področje naknadnih oziroma načrtovanih primerjav v analizi variance, ki je poleg tega polno nasprotajočih si mnenj in pristopov. V tem članku seveda ne moremo predstavljati matematičnega ozadja postopkov ANOM, ki leži v Waldovem testu zaporednega razmerja verjetnosti,²⁵ zato le opozarjam, da so ustrezne oblike analize povprečij z dokazano robustnostjo in visoko relativno močjo že razvite za primerjavo povprečij, razmerij, deležev in varianc tako med enako velikimi skupinami kot med skupinami neenake velikosti.²⁴

Analizo povprečij za izračunane razlike med meritvama največje porabe kisika podaja slika 4. Statistično značilno odstopata skupini 20 W (v

negativni smeri) in 50 W (v pozitivni smeri). Sklep je podoben kot na podlagi koeficiente skladnostne korelacije, torej da največja izmerjena poraba kisika pri obremenitvenem testiranju ne odstopa od porabe na testu hoje pri pacientih, ki so dosegli obremenitev 30 W ali 40 W.



Slika 6 Analiza povprečij (ANOVA) za razliko v največji izmerjeni porabi kisika med obremenitvenim testiranjem in testom hoje glede na največjo doseženo obremenitev. Kvadrata označujejo povprečja skupin, ki statistično značilno odstopata, krog pa skupin, ki ne odstopata statistično značilno. Siva stopničasta črta označuje meje intervala, znotraj katerega povprečja ne odstopajo statistično značilno od povprečja izbrane skupine. Črtana vodoravna črta označuje povprečje preko vseh skupin.

• *Neparametrična analiza opaženih razlik*

Neparametrično analizo opaženih razlik lahko za obravnavane podatke uporabimo bodisi zato, da bi se izognili predpostavki o normalni porazdelitvi ostankov pri analizi variance, bodisi zaradi že omenjene možnosti merskih napak in iz nje izhajajoče želje po robustni analizi, ki bi upoštevala le vrstni red (rang) razlik, ne pa njihove (lažno) natančne velikosti.

Če bi želeli izvesti analizo, povsem analogno opisani analizi variance, bi za opažene razlike izvedli test Kruskala in Wallisa z naknadnimi

primerjavami.²⁶ Seveda bi osnovni test potrdil, da so razlike med skupinami statistično značilne ($p = 0,002$), naknadne primerjave pa so za neparametrične alternative analizi variance izrazito problematično področje. Ustrezno programje za okolje IBM SPSS® sicer obstaja,¹⁰ a ustrezni izbor med razpoložljivimi možnostmi (Fisherjev test najmanjše značilne razlike – LSD, postopek Dunna in Sidaka, priredba Tukeyevega postopka, priredba testa Newmana in Keulsa, primerjave vseh dvojic s testom Manna in Whitneya ter popravki za mnoštvo primerjav po Bonferroniju, Holmu ali postopku FDR) in interpretacija sta še težji nalogi kot pri parametrični analizi.

Ker opisne statistike in grafični prikaz opaženih razlik jasno kažejo velikostni vrstni red skupin (ki ustreza naraščajoči največji doseženi obremenitvi), je upravičeno in mnogo preprosteje uporabiti neparametrični test Jonckheereja in Terpstre²⁶⁻²⁸ za urejene alternative. Z njim smo ničelno hipotezo o enakosti srednjih rangov opaženih razlik jasno zavrnili v prid predpostavljenega zaporedja po skupinah (eksaktni $p < 0,001$). Ker so opažene razlike v skupini 30 W najblíže ničelnim, se lahko torej odločimo za testiranje pri obremenitvi 30 W kot presejalni postopek za zmožnost uporabe nadkolenske proteze pri preučevani populaciji bonikov.

Razprava

Statistična analiza skladnosti se je začela pred stotimi leti s prvo mero za dvojiške spremenljivke,²⁹ a razmahnila se je šele pred dvajsetimi leti po izidu prve knjige, ki ji je bila v celoti posvečena.³⁰ Prva celovita sodobna učbenika sta stara celo manj kot desetletje^{31,32} in še ta sta posvečena predvsem opisnim spremenljivkam. Na področju statistične analize skladnosti številskih spremenljivk, kjer obstaja prava poplava metod in člankov, so zato uporabni tudi članki, kakršen je pričajoči, ki imajo poleg raziskovalnega tudi pregledni in pedagoški namen.

Kljub prizadevanju za celovitost in predstavitev čim več alternativ sta v članku povsem izpuščena dva možna pristopa k analizi skladnosti meritev, saj predstavlja dve kompleksni področji statistike, ki ju zaradi prostorskih omejitev nebi bilo mogoče ustrezno predstaviti. To sta bioekvivalenca in ocenjevanje zanesljivosti merjenja (zlasti z intraklasnimi koeficienti korelacije, angl. intraclass correlation, ICC).

Pri predstavljenih regresijskih analizah skladnosti meritev predstavlja največjo težavo (pre)majhen vzorec. Pri majhnem razponu, kakršnega pomeni razmerje največje in najmanjše vrednosti okoli 2 (kakršno je bilo za obe meritvi porabe kisika v vseh štirih skupinah), je namreč priporočljiva velikost vzorca več sto enot,³³ kar se v našem primeru nanaša na število pacientov znotraj vsake skupine! Omeniti je potrebno tudi nadaljnje regresijske možnosti,^{17,34-37} ki vključujejo uteženo metodo glavne osi, bivariatno različico metode najmanjših kvadriranih median, dodatne koeficiente skladnosti, grafične postopke in postopke za primerjavo z zlatim standardom (za katerega bi izbrali izmerjeno porabo kisika pri testu hoje).

Pri primerjavi opaženih razlik med skupinami je prvi možen pomislek, da bi bilo morda bolje uporabiti absolutne ali kvadrirane razlike, torej upoštevati le velikost odstopanja (v primeru kvadriranih razlik z dodatno težo za večja odstopanja) brez smeri, a zaradi namena primerjave, kjer podcenjena in precenjena pacientova zmogljivost seveda nimata enakih posledic, to nebi bilo smiselno. Dalo pa bi se prirediti zahtevnejšo metodo analize razlik, ki uporablja splošen regresijski pristop,³⁸ a to bi presegalo raven in okvir pričujočega članka.

Tudi metoda meja skladnosti seveda še zdaleč ni dokončna, univerzalna in nesporna rešitev. Razširila sta ga že sama avtorja³⁹ in nedavno je doživel izboljšave za primere, ko predpostavke osnovnega postopka niso izpolnjene,⁴⁰ hkrati pa je deležen tudi kritik v prid regresijskega pristopa za meritve z napakami.⁴¹ V vsakem primeru lahko Blanda in Altmana – tako zaradi metode meja skladnosti oziroma članka, v katerem sta jo prvič

predstavila²² in sodi med največkrat citirane znanstvene članke nasploh, kot zaradi njunih statističnih kolumn v časopisu British Medical Journal in njunih priljubljenih učbenikov – imenujemo ambasadorja medicinske statistike, zato priporočamo branje kateregakoli oziroma čim večjega števila njunih del.

Najbolj temeljno in najsplošnejšo kritiko (ali vsaj ključno dopolnilo) vsem predstavljenim metodam predstavlja bayesovski pristop.^{42,43} Ob tem Carstensen⁴³ izrecno zavrača praktično vse koeficiente skladnosti (vključno z Linovim in intraklasnimi), saj so odvisni od variabilnosti v konkretnem vzorcu, ta pa pri kliničnih študijah nikoli ne more ustrezno predstavljati variabilnosti v vseh populacijah, pri katerih se obravnavane merske metode uporabljajo.

Ne glede na vse navedeno pomeni opravljena analiza pomemben napredok v primerjavi z uvodno študijo istega problema,⁴⁴ ki je bila opravljena brez sodelovanja statistika, kar je botrovalo metodološkim pomanjkljivostim (namesto analize skladnosti je bila opravljena le primerjava povprečij in to stratificirano po spolu, čeprav je bil vzorec še manjši). Seveda pa ostaja dovolj razlogov za nadaljnje delo tako z vsebinskega (internističnega in rehabilitacijskega) kot metodološkega (eksperimentalnega in statističnega) vidika.

Zaključek

Vprašanje statistične analize skladnosti postopkov oziroma rezultatov merjenja je eno izmed mnogih področij, ki kažejo, kako se prevladujoča znanstvena praksa razvija vse prej kot premočrtno in kumulativno. Pričujoči članek, v katerem je predstavljen primer uporabe analize skladnosti meritev na področju rehabilitacije, to izpostavlja skozi pregled različnih pristopov in možnosti analize skladnosti za številske spremenljivke.

Opravljene analize nadgrajujojo predhodna prizadevanja pri reševanju problema in ugotovitve

bodo neposredno uporabne v klinični praksi. Kljub temu ostaja še veliko prostora za nadaljnje izboljšanje statističnih analiz. Hkrati upamo, da bo članek bralce spodbudil k izobraževanju o širokem in pomembnem področju statistične analize skladnosti.

Literatura

1. Van Der Linde H, Geertzen JH, Hofstad CJ, Van Limbeek J, Postema K: Prosthesis prescription in the Netherlands: an observational study. *Prosthet Orthot Int* 2003; 27(3): 170-177.
2. Dudek NL, Khan OD, Lemaire ED, Marks MB, Saville L: Ambulation monitoring of transtibial amputation subjects with patient activity monitor versus pedometer. *J Rehabil Res Dev* 2008; 45(4): 577-585.
3. Erjavec T, Prešern M, Burger H: The diagnostic importance of exercise testing in developing appropriate rehabilitation programmes for patients following transfemoral amputation. *Eur J Phys Rehabil Med* 2008; 44: 133-139.
4. Hagberg H, Haggstrom E, Branemark R: Physiological cost index (PCI) and walking performance in individuals with transfemoral prostheses compared to healthy controls. *Disabil Rehabil* 2007; 29(8): 643-649.
5. Devlin M, Sinclair LB, Colman D, Parsons J, Nizio H, Campbell JE: Patient preference and gait efficiency in a geriatric population with transfemoral amputation using a free swinging versus a locked prosthetic knee joint. *Arch Phys Med Rehabil* 2002; 83(2): 246-249.
6. ATS Committee on Proficiency Standards for Clinical Pulmonary Function Laboratories: ATS statement: guidelines for the six-minute walk test. *Am J Respir Crit Care Med* 2002; 166(1): 111-117.
7. Traballesi M, Porcacchia P, Averna T, Brunelli S: Energy cost of walking measurements in subjects with lower limb amputations: a comparison study between floor and treadmill test. *Gait Posture* 2008; 27(1): 70-75.
8. Glass S, Dwyer GB: Arm ergometer equitont. In: ACSM's Metabolic Calculations Handbook, 7th ed. Philadelphia 2007: Lippincott Williams & Wilkins, American College of Sports Medicine, 58-60.
9. Jones CJ, Rose DJ (eds.): *Physical Activity Instruction of Older Adults*. Champaign 2005: Human Kinetics.
10. García-Granero M: Freee SPSS Stuff. <http://gjyp.nl/marta/>, 2010.
11. HoaglinDC, Mosteller F, Tukey JW (eds.): *Exploring Data Tables, Trends and Shapes*. New York 1985: John Wiley & Sons.
12. Few S: *Show Me the Numbers: Designing Tables and Graphs to Enlighten*. Oakland 2004: Analytics Press.
13. Chow GC: Tests of equality between sets of coefficients in two linear regressions. *Econometrica* 1960; 28(3): 591-605.
14. Cornbleet PJ, Gochman N: Incorrect least-squares regression coefficients in method-comparison analysis. *Clin Chem* 1979; 25(3): 432-438.
15. Linnet K: Evaluation of regression procedures for methods comparison studies. *Clin Chem* 1993; 39(3): 424-432.
16. Ludbrook J: Comparing methods of measurement. *Clin Exp Pharmacol Physiol* 1997; 24(2): 193-203.
17. Ludbrook J: Linear regression analysis for comparing two measurers or methods of measurement: but which regression? *Clin Exp Pharmacol Physiol* 2010; 37: 692-669.
18. Passing H, Bablok W: A new biometrical procedure for testing the equality of measurements from two different analytical methods. *J Clin Chem Clin Biochem* 1983; 21(11): 709-720.
19. Lin LI-K: A concordance correlation coefficient to evaluate reproducibility. *Biometrics* 1989; 45(1): 255-268.
20. Lin LI-K: A note on the Concordance Correlation Coefficient. *Biometrics* 2000; 56(1): 324-325.
21. Tedeschi LO: Assessment of the adequacy of mathematical models. *Agric Syst* 2006; 89(2-3): 225-247.
22. Bland JM, Altman DG: Statistical methods for assessing agreement between two methods of clinical measurement. *Lancet* 1986; 1(8476): 307-310.
23. Hayter AJ: A proof of the conjecture that the Tukey-Kramer multiple comparisons procedure is conservative. *Ann Stat* 1984; 12(1):61-75
24. Nelson PR, Wludyka PS, KAF Copeland: *Analysis of Means: A Graphical Method for Comparing Means, Rates, and Proportions*. Philadelphia 2005: SIAM Press.
25. Wald A: *Sequential Analysis*. New York 1947: John Wiley & Sons.
26. Conover WJ: *Practical Nonparametric Statistics*, 3rd ed. New York 1999: John Wiley & Sons.

27. Jonckheere AR: A distribution-free k -sample test against ordered alternatives. *Biometrika* 1954; 41(1-2): 133-145.
28. Jonckheere AR: A test of significance for the relation between m rankings and k ranked categories. *Br J Stat Psychol* 1954; 7(II): 93-100.
29. Yule GU: *An Introduction to the Theory of Statistics*. London: Griffin, 1911.
30. Dunn G (ed.): *Design and Analysis of Reliability Studies: The Statistical Evaluation of Measurement Errors*. London 1989: Hodder Arnold.
31. Shoukri MM: Measures of Interobserver Agreement. Boca Raton 2003: CRC Press
32. von Eye A, Mun EY: *Analyzing Rater Agreement: Manifest Variable Methods*. Mahwah 2005: Lawrence Erlbaum.
33. Linnet K: Necessary sample size for method comparison studies based on regression analysis. *Clin Chem* 1999; 45(6 Pt 1): 882-894.
34. Choudhary PK: A tolerance interval approach for assessment of agreement in method comparison studies with repeated measurements. *J Stat Plann Infer* 2008; 138: 1102-1115.
35. Haber M, Gao J, Barnhart HX: Evaluation of agreement between measurement methods from data with matched repeated measurements via the Coefficient of Individual Agreement. *J Data Science* 2010; 8(3): 457-469.
36. Luiz RR, Costa AJ, Kale PL, Werneck GL: Assessment of agreement of a quantitative variable: a new graphical approach. *J Clin Epidemiol* 2003; 56(10): 963-967.
37. St Laurent RT: Evaluating agreement with a gold standard in method comparison studies. *Biometrics* 1998; 54(2): 537-545.
38. Carstensen B: Comparing and predicting between several methods of measurement. *Biostatistics* 2004; 5(3): 399-413.
39. Bland JM, Altman DG: Agreement between methods of measurement with multiple observations per individual. *J Biopharm Stat* 2007; 17(4): 571-582.
40. Woodman RJ: Bland-Altman beyond the basics: creating confidence with badly behaved data. *Clin Exp Pharmacol Physiol* 2010; 37(2): 141-142.
41. Ludbrook J: Confidence in Altman-Bland plots: a critical review of the method of differences. *Clin Exp Pharmacol Physiol* 2010; 37(2): 143-149.
42. Broemeling LD: *Bayesian Methods for Measures of Agreement*. Boca Raton 2009: Chapman & Hall/CRC.
43. Carstensen B: *Comparing Clinical Measurement Methods: A Practical Guide*. Chichester 2010: John Wiley & Sons.
44. Erjavec T, Prešern Štrukelj M, Burger H, Vipavec B, Zalar M: Telesna zmogljivost in hoja z nadkolensko protezo pri starejših bolnikih. *Rehabilitacija* 2009; 8(2): 3-9.

Izvirni znanstveni članek ■

Ethicsweb – informacijski sistem za področje etike v znanosti: razvoj sodobnega spletnega portala

Jure Dimec, Brane Leskošek, Minja Zorc

Izvleček. Ethicsweb je projekt v 7. OP EU, ki ga koordinira Univerza v Bonnu, med njegovimi najpomembnejšimi deli pa je spletni portal s podatkovnimi zbirkami in iskalnikom, ki ga gradi delovna skupina pod vodstvom IBMI Medicinske fakultete v Ljubljani. Portal nudi celovito informacijsko podporo raziskovalcem in praktikom s področja etike v znanosti, namenjen pa je tudi članom projektnega konzorcija, ki jim služi kot komunikacijska platforma in shramba dokumentov, na katerih temelji razvoj izdelkov projekta. Portal posreduje zelo raznolike informacije – poleg bibliografskih zapisov o znanstvenih in strokovnih objavah tudi informacije o zakonodaji, ekspertih, projektih, sistemih za organiziranje znanja, učnih virih, novicah in dogodkih. Podatke zajemamo na zelo različne načine, prilagojene njihovi zvrsti in izvoru, za vse podatkovne tipe pa smo razvili tudi spletne aplikacije, ki omogočajo neposreden vnos.

Ethicsweb – Information System for the Field of Ethics in Science: Development of a Modern Web Portal

Abstract. Ethicsweb is a FP7 project of the EU, co-ordinated by the University of Bonn. Among the main outputs of the project is a web portal with databases and search engines, and this task has been entrusted to a workgroup led by the Institute for Biostatistics and Medical Informatics of the Faculty of Medicine in Ljubljana. The web portal provides information support to ethics-in-science related researchers and practitioners, but also functions as a communication platform and document repository to project consortium members. The portal offers a variety of information – bibliographic records, information on legislation, experts, projects, knowledge organization systems, learning resources, news, etc. Data are acquired in various ways, whereby each data-type is covered by a dedicated web data entry application.

Institucija avtorjev: Inštitut za biostatistiko in medicinsko informatiko, Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani.

Kontaktna oseba: Jure Dimec, IBMI, Medicinska fakulteta, Vrazov trg 2, 1000 Ljubljana. e-pošta: jure.dimec@mf.uni-lj.si.

Prejeto: 23.11.2010. Sprejeto: 06.12.2010.

■ **Infor Med Slov:** 2010; 15(2): 21-30

Uvod

V okviru projekta Ethicsweb želimo izdelati kompleksno informacijsko orodje, ki bo omogočalo uporabnikom izpolnjevanje informacijskih potreb, povezanih z etiko v znanstvenem delu. Velik del teh potreb sicer sodi v domeno znanstvenega informiranja, vendar pa se Ethicsweb še zdaleč ne ukvarja samo z nudenjem bibliografskih zapisov. Pravzaprav je etika v znanosti za informatika zelo zanimivo področje – prevladujejo sicer besedilne informacije, a marsikatere specifične le za to področje. Zadovoljevanje infomacijskih potreb v etiki pomeni tudi nudenje informacij o postopkih prijave raziskav, veljavnih zakonih o različnih »mejnih« področjih biomedicine, in podobno, pri čemer se postopki in zakoni razlikujejo od države do države. Poleg tega pa je etika v znanosti aktualna tudi kot samostojno raziskovalno področje, denimo v filozofiji in v pravu.

Cilj projekta Ethicsweb je informiranje čimširšega kroga uporabnikov (zainteresirane javnosti; raziskovalcev z »ne-etičnih« področij, ki pri svojem delu zaidejo v etične dileme, ali pa se jim želijo izogniti; raziskovalcev, ki jim je etika primarno področje dela, ipd) s čimširšim naborom zvrsti informacij. Ukvaramo se z bibliografskimi zapisi, podatki o strokovnjakih in institucijah s področja etike, podatki o tekočih in preteklih projektih, specifični zakonodaji, predpisanih postopkih, novicah, učnih materialih, podatki o obstoječih tezavrih in ontologijah, akademskih programih, in podobno. Načeloma se projekt ne omejuje glede področij znanosti, kjer prihaja do etičnih implikacij, iz praktičnih razlogov pa so v žarišču različna področja zdravstva.

Ethicsweb je iniciativa, ki povezuje evropske dokumentacijske in informacijske centre v etiki, obstoječa raziskovalna omrežja in mednarodne organizacije. Projekt koordinira Univerza v Bonnu, financira ga Evropska komisija v 7. Okvirnem programu, začel se je junija 2008, predvidoma pa

se bo končal v februarju 2011. Posebna skrb je posvečena vzdržnosti projekta, ki jo poskušamo doseči tudi s tem, da v skupino sodelujočih, poleg izvornih partnerjev, vključujemo tudi nove informacijske centre in službe na način, ki daje obojestranske koristi.

Tabela 1 prikazuje projektni konzorcij v ožji sestavi: 15 centrov iz 11 držav EU ter UNESCO kot mednarodno organizacijo. Del dejavnosti je tudi ti. »capacity building« – pomoč pri razvoju manjših, z etiko povezanih informacijskih centrov in služb, ki postajajo »pridruženi člani« konzorcija. Gre predvsem za centre iz držav Vzhodne Evrope, Balkana in Rusije.

Projekt Ethicsweb se sicer ukvarja z relativno ozko tematiko – etiko v znanosti, pomembno pa je, da se je loteva s številnih vidikov. Projektni sodelavci so organizirani v delovne skupine za
 (a) identificiranje obstoječih zbirk in informacijsko-dokumentacijskih standardov,
 (b) oblikovanje novih standardov: aplikacijskih profilov in XML schem za podatkovne tipe, ki jih pokriva Ethicsweb, (c) razvoj informacijskega portala, (č) »capacity building«, (d) pravna vprašanja pri zbiranju informacij, in
 (e) povezovanje s sorodnimi evropskimi projektmi.

Slovenski partner ima v projektu Ethicsweb zelo pomembno vlogo. Delovna skupina, ki jo vodi Inštitut za biostatistiko in medicinsko informatiko Medicinske fakultete v Ljubljani je zadolžena za računalniško-informacijsko podporo projektu. To vključuje gradnjo portala, pridobivanje in transformacijo zapisov, programe za vnos podatkov, gradnjo zbirk in iskalnikov (točka c v prejšnjem odstavku), aktivni pa smo tudi pri multidisciplinarnih nalogah, ki jih vodijo druge delovne skupine.

Vsa programska oprema, uporabljena pri gradnji portala Ethicsweb in njegovih storitev, vključno s programskimi jeziki, je odprtakodna.

Tabela 1 Izvorni konzorcij projekta Ethicsweb.

Center	Država	Spletišče
koordinator projekta		
German Reference Centre for Ethics in the Life Sciences (DRZE), University of Bonn	Nemčija	http://www.drze.de
Istituto Superiore di Sanità (ISS), Rim	Italija	http://www.iss.it
Regional Bioethics Information Centre (RBIC), University of Vilnius	Litva	http://www.mies.mf.vu.lt
Inštitut za biostatistiko in medicinsko informatiko, Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani	Slovenija	http://ibmi.mf.uni-lj.si/
Centre for Ethics (CEUT), University of Tartu	Estonija	http://www.eetikakeskus.ut.ee/
Abteilung Ethik und Geschichte der Medizin und Informations- und Dokumentationsstelle Ethik in der Medizin (IDEM) (UMG-GOE), University Medical Centre Göttingen, University of Göttingen	Nemčija	http://www.egm.med.uni-goettingen.de http://www.idem.uni-goettingen.de
Institut National de la Santé et de la Recherche Scientifique (INSERM)	Francija	http://www.inserm.fr
Epson Foundation Institute of Technoethics (FunEPSON), Barcelona	Španija	http://www.fundacion-epson.es
Cardiff Centre for Ethics, Law and Society (CCELS), University of Wales	Velika Britanija	http://www.ccels.cf.ac.uk
Interdepartmental Centre for Ethics in the Sciences and Humanities (IZEW), University of Tuebingen	Nemčija	http://www.izew.uni-tuebingen.de
Ethics Institute (UU-EI), University of Utrecht	Nizozemska	http://www.uu.nl
United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO), Paris	Francija	http://www.unesco.org
Karolinska Institutet (KIB), University of Stockholm	Švedska	http://www.kib.ki.se
Centre for Ethics and Law (CEL)	Danska	http://www.ethiclaw.dk
Department of Health Care Studies (CAPHRI), University of Maastricht	Nizozemska	http://www.unimaas.nl

Portal

Spletni portal je ogrodje, na katerega so obešene informacijske storitve projekta. Na IBMI smo ga zasnovali kot sistem za urejanje vsebin – SUV (Content management system), kar nam je omogočilo dinamično urejanje informacijske vsebine sistema. Uporabniki z ustreznimi pooblastili (običajno gre za člane projektnih skupin) lahko aktivno sodelujejo pri oblikovanju informacij. Vsebina portala je tako izrazito skupinsko delo. Portal temelji na okolju Drupal,¹ ki je med najstabilnejšimi platformami za SUV.

Večji del informacij, dostopnih v portalu, je namenjen javnosti, dostop do njih pa ni omejen. Med javno dostopne sodijo vse bibliografske

informacije in večina informacij drugih podatkovnih tipov, razen dela informacij osebne narave. Preko portalnih menijev so javno dostopna besedila, ki nudijo vsebinski pregled področja, inštitucij na njem, navodila za rabo informacijskih orodij, gradnjo zbirk, ustanovitev in delovanje novih dokumentacijskih centrov v etiki in seveda uporabniški vmesniki iskalnikov. Del portalnih informacij je namenjen le komunikaciji med člani projekta. Tak je sistem forumov, ki je odigral pomembno vlogo pri usklajevanju dela med delovnimi skupinami, razvoju standardov za definiranje struktur podatkov in kot shramba dokumentov, pomembnih za projekt.

Podatkovne zbirke

Za vse podatkovne tipe, ki jih nudi portal (bibliografski zapisi, podatki o ekspertih, novicah, centrih idr.), obstajajo ločene podatkovne zbirke. Za vsak podatkovni tip obstaja relacijska zbirka, v

kateri so shranjeni vsi podatki in iz katere se oblikujejo obsežnejši izpisi, ter besedilni indeks, ki ga uporablja iskalnik. Relacijske zbirke so narejene s programsko opremo MySQL,² besedilni indeksi pa s programsko knjižnico Lucene.³

Tabela 2 Tipi informacijskih objektov, ki jih zbiramo v portalu Ethicsweb in jih uvrščamo v samostojne zbirke.

Tip informacijskega objekta in zbirka	Razlaga
Document-Like Information Objects (DLIO)	bibliografski zapisi
Knowledge Organization Systems (KOS)	podatki o tezavrih, ontologijah, slovarjih, geslovnikih, ...
Learning resources	podatki o učnih materialih
Experts	podatki o strokovnjakih
Projects	podatki o preteklih in tekocih projektih
Training programmes	podatki o akademskih in drugih študijskih programih
Events	podatki o dogodkih, najave kongresov...
News	novice

Največ težav pri gradnji zbirk, še posebno to velja za bibliografsko zbirko, izvira iz načina pridobivanja podatkov. Podatki izvirajo iz zbirk z različnimi, lahko tudi zelo različnimi, strukturami zapisov. Podatke je treba preoblikovati na skupni imenovalec strukture, pri čemer lahko pride do občutne izgube informacije. Isti informacijski objekti so lahko v različnih izvornih zbirkah dovolj različno opisani, tako da je otežkočeno tudi odkrivanje multiplikatov zapisov. Velikost bibliografske zbirke in deleže, ki so jih prispevale nekatere izvorne zbirke, prikazuje tabela 3.

Opisovanje strukture podatkov

V okviru projekta in s sodelovanjem različnih delovnih skupin, so bili izdelani aplikacijski profili in XML sheme za vse tipe informacijskih objektov, ki jih pokriva informacijski sistem. Aplikacijski profil definira strukturo zapisa nekega tipa informacijskih objektov, nabor elementov (polj) tega zapisa, lastnosti teh elementov in dovoljene vrednosti elementov, če je njihov nabor omejen. Aplikacijski profil definira obveznost in ponovljivost elementov, dokumentacijska pravila za zbiranje in obdelavo teh elementov ter vsebuje

primere dobre rabe. Aplikacijski profili lahko uporabljajo definicije elementov iz različnih obstoječih metapodatkovnih naborov (t.i. imenskih prostorov). Aplikacijski profil Ethicsweb (imenovan ETS) sestavlja, poleg za Ethicsweb specifičnih elementov, predvsem elementi iz naborov Dublin Core, DCTerms in Agris.

XML shema je formalni zapis aplikacijskega profila. Oblikovan je tako, da se poljubne računalniške aplikacije enako zavedajo zapisa in elementov, ki ga sestavljajo, vključno s hierarhičnimi odnosi med temi elementi. Če je neka množica zapisov o informacijskih objektih uspešno zapisana v skladu z XML shemo, je to dokaz o formalni veljavnosti teh zapisov. Med naloge delovne skupine, ki jo vodi IBMI, sodi tudi transformacija vseh zapisov, neglede na izvor, v obliko, skladno s shemo XML ETS.

Tabela 3 Velikost zbirke DLIO (bibliografske zbirke) oktobra 2010.

Ime izvirne zbirke in institucija, ki jo gradi	Št. zapisov
BELIT: CDE	11.192
BELIT: DRZE	99.487
BELIT: ETHMED IDEM	13.859
BELIT: LEWI (IZEW)	41.002
BioS: IBMI	218
Enddebit: CERISSL	169
Enddebit: EIU	362
Enddebit: ESR	120
Enddebit: IPDE	459
Euroethics: MIES	466
Pubmed: NLM	248.871
Sibil: ISS	7.162
skupaj	423.372

Pojasnilo: Prikazana so imena izvornih zbirk, ki so prispevale zapise, akronimi institucij, ki gradijo te zbirke in število zapisov, ki jih prispevala vsaka od njih.

Pridobivanje podatkov

Daleč največji del podatkov, vključenih v zbirke Ethicsweb, izvira iz zunanjih virov. Vsi podatki so pridobljeni s pristankom (ali vsaj z vednostjo) inštitucije, kjer so nastali, pridobivanje podatkov pa običajno vključuje tudi pogodbo. Izjema so avtorske inštitucije, ki so del projektnega konzorcija.

Preden jih vključimo v zbirke Ethicsweb, morajo biti zapisi skladni z ustrezeno XML shemo. V idealni situaciji v to obliko transformira zapise že sama avtorska inštitucija, v praksi pa je format zapisov seveda odvisen od tehnološke stopnje in pripravljenosti inštitucije, kjer so nastali podatki.

Poleg formatov zapisov, se razlikujejo tudi načini na katere pridejo zapisi na IBMI, kjer gradimo zbirke. Za nas je najustreznejša žetev metapodatkov v skladu s protokolom OAI-PMH⁴ (Open Access Initiative – Protocol for Metadata Harvesting). V skladu s tem protokolom izvorna zbirka (v jeziku OAI-PMH ponudnik podatkov) na zahtevo IBMI (ki je v jeziku OAI-PMH ponudnik storitev) izvozi metapodatkovni zapis v dogovorjenem formatu, IBMI pa ta zapis vključi v zbirko. Postopek poteka avtomatsko in prinaša zapise, ki so že v skladu s shemo XML ETS. Na

žalost so inštitucije, ki tako sodelujejo z Ethicsweb, v manjšini.

V največjem številu primerov sodelujuča inštitucija izvozi podatke v lastnem formatu njihove zbirke, delovna skupina, ki jo vodi IBMI, pa mora te podatke pretočiti na strežnik portala Ethicsweb, transformirati v skladu s shemo XML ETS in jih uvoziti v zbirko. Transformacijo, ki je lahko dokaj zapletena, opravimo s pomočjo transformacijskega jezika XSLT. Načine pridobivanja podatkov, ki jih uporabljamo pri gradnji zbirk portala Ethicsweb, prikazuje slika 1.

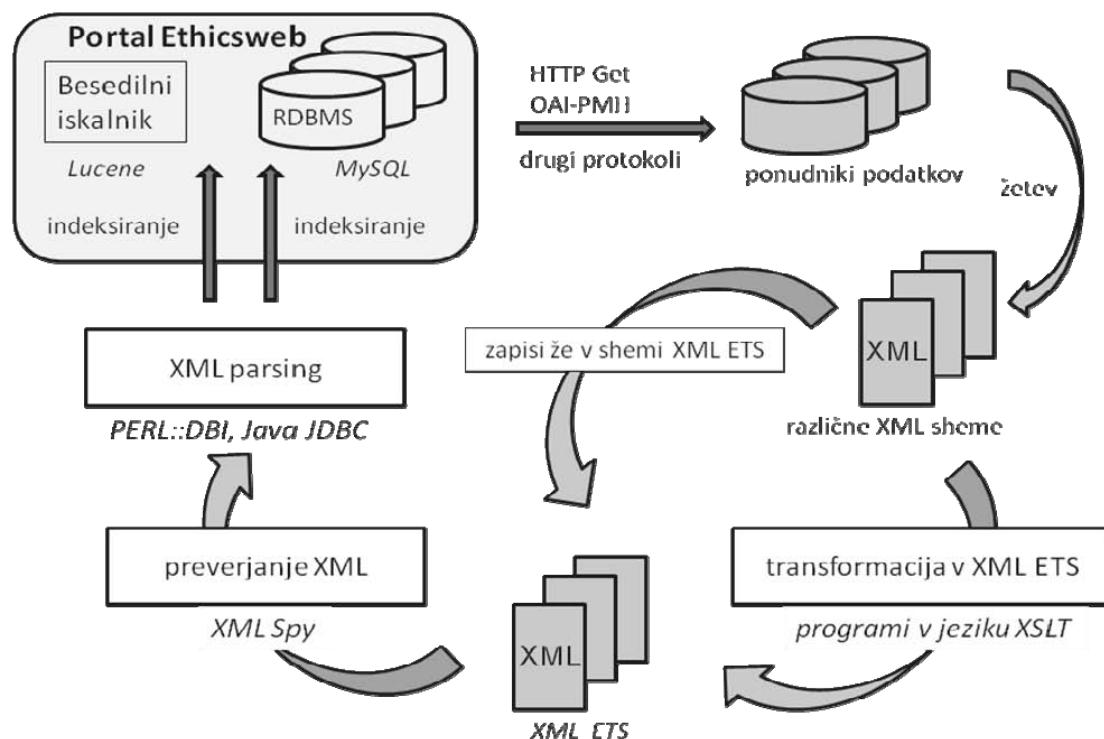
Programi za vnos

Za številne podatkovne tipe, ki jih pokriva Ethicsweb, ni izvornih zbirk (ali pa so zelo redke). Edina možnost pridobivanja podatkov je v takem primeru lastni vnos. Razvili smo spletne programe za vnos podatkov, ki omogočajo vnašanje novih in popravljanje že obstoječih zapisov, pri čemer vnašalec potrebuje le spletni brskalnik. Programi za vnos popolnoma ustrezajo zahtevam aplikacijskih profilov in XML schem za posamezne podatkovne tipe, zato po vnosu transformacije niso potrebne. Programi omogočajo indeksiranje zapisov z deskriptorji iz dveh najpomembnejših tezavrov za področje etike – MeSH⁵ in TELS⁶ (Medical Subject Headings in Thesaurus Ethics in Life Sciences).

Programi za vnos omogočajo aktivno sodelovanje manjših centrov (tipično izven EU), ki nimajo svojih zbirk, iz katerih bi prispevali zapise v skupne zbirke. Programi za vnos so zato pomemben del dejavnosti »capacity building«, s katero pripravljamo manjše dokumentacijske centre za tesnejše sodelovanje z Ethicsweb. Tak center lahko uporablja programsko opremo portala Ethicsweb za vnos, iskanje in izpisovanje podatkov kot, da bi bila nameščena na strežniku v njegovi inštituciji. Tak pristop, v katerem programsko omejimo vidnost zbirke le na njihove zapise, imenujemo navidezna lokalna zbirka (Virtual Local Database).

Dovoljeni načini rabe zapisov so odvisni od lastništva zapisov. Lastništvo zapisa je pomemben podatek in je del samega zapisa. Nek zapis lahko spreminja le oseba iz inštitucije, ki je prispevala ali

vnesla zapis. Isto velja za izvažanje zapisa v skladu s shemo XML ETS. Vsak uporabnik sistema seveda lahko brez omejitev uporablja iskalnike in izpisuje rezultate iskanja na zaslon ali v datoteko.



Slika 1 Načini pridobivanja in transformacije zapisov v zbirke Portala Ethicsweb.

Iskalniki

Iskanje po zbirkah je prav gotovo najpomembnejša storitev portala Ethicsweb, ki so ji namenjena vsa prizadevanja pri zbiranju in urejanju informacijskih objektov. Za vse tipe informacijskih objektov v portalnih zbirkah so skupni nekateri elementi zapisov, večinoma (razen pri ekspertih) je to naslov »dokumenta«, prav pri vseh pa opis vsebine s ključnimi besedami, deskriptorji ali klasifikacijskimi kodami. To dejstvo omogoča vzporedno iskanje po vseh tipih informacijskih objektov. Iskalna zahteva, denimo »ethics AND science«, prinese poiskane bibliografske zapise na to temo, podatke o ekspertih, ki se ukvarjajo z

etiko v znanosti, tezavrih, ki z gesli pokrivajo to področje, raziskovalnih projektih, in podobno, seveda pa se lahko pri iskanju omejimo le na nekatere ali enega od tipov informacijskih objektov. Prepričani smo, da je ta značilnost naših iskalnikov velika posebnost v spletnem okolju, vsaj kar se tiče strokovnih informacijskih sistemov. Zavedamo pa se, da vzporedno iskanje po različnih tipih informacijskih objektov nima velike uporabne vrednosti, dokler ne bo sistem premogel dovolj velike količine podatkov tudi v zbirkah, ki niso bibliografske narave.

Portal Ethicsweb pozna štiri iskalnike:
(a) enostavni in (b) napredni iskalnik po zbirkah

Ethicsweb – oba sta dostopna z istim vmesnikom, (c) iskalnik po spletušču, ki deluje samo na dokumentih, ki so del samega portala (in niso vključeni v zbirke), ter (č) fasetni iskalnik, ki omogoča iskanje spletnih strani drugih evropskih projektov s področja etike. Vse funkcije iskalnikov so javne, z eno izjemo – iskalnik po spletušču ponudi dokumente interne narave le registriranim uporabnikom z ustreznimi pooblastili.

Najpomembnejša sta seveda enostavni in napredni iskalnik po zbirkah Ethicsweb. Oba iščeta po indeksih, zgrajenih iz vseh najpomembnejših elementov zapisov in zadetke rangirata po relevantnosti. Enostavni iskalnik opravlja vse naloge, ki jih običajno najdemo pri spletnih iskalnikih: iskanje po ključnih besedah in besednih zvezah, uporaba logičnih operatorjev, urejanje zaporedja izvajanja iskanja z oklepaji in krnjene z nadomestnimi znaki. Ker pa vpisujemo iskalno zahtevo v enostavno, nestrukturirano iskalno okno, je ta iskalnik najprimernejši za enostavna iskanja po vzoru velikih spletnih iskalnikov, za zapletenejša, strukturirana iskanja pa je primernejše napredno iskanje.

Napredno iskanje omogoča zastavljanje poljubno dolgih in poljubno zapletenih iskalnih zahtev, pri čemer lahko iskalec definira tudi polja, v katerih pričakuje iskane vrednosti. Posebno pozornost smo posvetili nazorni predstavitev in pravilni interpretaciji vloge logičnih operatorjev. Ta, sicer načeloma enostaven, aspekt delovanja iskalnikov je na spletu največkrat presenetljivo slabo izpeljan. Večina drugih spletnih iskalnikov iskalcu nudi možnost vnosa nekaj (pogosto le treh) ključnih besed in izbiro operatorjev AND, OR ali NOT med njimi. Iskalec ne more prilagajati zaporedja izvajanja delnih operacij, zato nekatere najobičajnejše kombinacije z operatorjem AND in OR sploh niso izvedljive tako, kot jih želi opraviti. Smiselno izvajanje iskalne zahteve

»medicinska etika« AND zakonodaja OR predpisi, denimo, zahteva najprej seštevanje množic z operatorjem OR in šele nato presek, ki ga opravi operator AND. Brez uporabe oklepajev takega zaporedja ni mogoče izpeljati, iskalec pa na to dejstvo največkrat sploh ni opozorjen.

Slika 2 prikazuje izsek uporabniškega vmesnika naprednega iskalnika, kjer strukturo vnosnih oken zapolnjuje iskalna zahteva

(*abortion* OR *abortus* OR "abortion, legal") AND (law OR legislation OR jurisdiction) AND date:(2010).

Vloga logičnih operatorjev je jasno razvidna, vnaprej postavljeni oklepaji omogočajo varno in pregledno kombiniranje operatorjev, tudi OR in s tem poljubne, a smiselne iskalne operacije. Iskalec lahko z uporabo kazalcev

[Add row](#) | [Remove row](#)

dodaja ali briše nove vrstice v iskalnem vmesniku in po potrebi prilagaja dolžino iskalne zahteve.

Množico rezultatov iskanja je mogoče enostavno omejiti z izbiro vrednosti nekaterih parametrov. Običajno za bibliografske zbirke je omejevanje glede na leta izdaje in jezike dokumentov, iskalnik portala Ethicsweb pa nudi omejevanje tudi glede na tipe informacijskih objektov in celo glede na institucijo, ki je prispevala zapis (z lastnim vnosom ali iz svoje zbirke).

Rezultati iskanja so privzeto razvrščeni po izračunu relevantnosti, mogoče pa jih je razvrstiti tudi po letu izdaje, abecedi naslovov ali priimkov prvih avtorjev. Za prvi pregled so zadetki prikazani v močno skrajšani obliki, izbrane zapise pa je mogoče prikazati tudi v polni obliki, kot to prikazuje slika 3.

Search details:
(abortus OR abortion OR "abortion, legal") AND (law OR legislation OR jurisdiction) AND date:(2010)

Advanced search Clear Advanced Query

Add row | Remove row

(OR OR)

(OR OR)

(OR OR)

Slika 2 Izsek uporabniškega vmesnika naprednega iskalnika. Z vnaprej določeno strukturo vrstic in svobodnim izborom operatorjev med vrsticami so postopki pri izvedbi iskanja logično jasni in pregledni. Iskalec lahko za posamezne vrstice določi polja, po katerih naj poteka iskanje.

Results: 1 to 20 of 34																							
<input type="checkbox"/> 1.	Petersen, Kerry A: Early medical abortion: legal and medical developments in Australia 2010	Database: PUBMED®: NLM Type: Bib. record Full record																					
<input type="checkbox"/> 2.	Reitz, Daniela; Richter, Gerd: Current changes in German Abortion Law 2010	Database: PUBMED®: NLM Type: Bib. record DOI Full record																					
<input type="checkbox"/> 3.	Okonta, Patrick I; Ebeigbe, Peter N; Sunday-Adeoye, Ileogben: Liberalization of abortion and reduction of abortion related morbidity and mortality in Nigeria 2010	Database: PUBMED®: NLM Type: Bib. record DOI Full record																					
Close																							
Database: PUBMED®: NLM <table> <tr> <td>Author/Editor</td><td>Okonta, Patrick I; Ebeigbe, Peter N; Sunday-Adeoye, Ileogben</td></tr> <tr> <td>Title</td><td>Liberalization of abortion and reduction of abortion related morbidity and mortality in Nigeria</td></tr> <tr> <td>Journal/Series</td><td>Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica</td></tr> <tr> <td>Volume/Issue</td><td>v. 89, no. 8</td></tr> <tr> <td>Publication Date</td><td>2010-08</td></tr> <tr> <td>Extent</td><td>p. 1087-90</td></tr> <tr> <td>ISSN</td><td>1600-0412</td></tr> <tr> <td>Language</td><td>English</td></tr> <tr> <td>Publication Type</td><td>Journal Article</td></tr> <tr> <td>Abstract</td><td>This study aimed at determining the knowledge and perception of physicians in Nigeria on abortion related deaths, and also to find out if they will support the liberalization of abortion as a means of reducing deaths from unsafe abortion. Physicians' willingness to offer abortion services was also explored. A self-administered questionnaire was distributed to a convenience sample of physicians in Delta state of Nigeria. Physicians were equally divided on whether legal liberalization of abortion would significantly reduce maternal mortality in</td></tr> </table>				Author/Editor	Okonta, Patrick I; Ebeigbe, Peter N; Sunday-Adeoye, Ileogben	Title	Liberalization of abortion and reduction of abortion related morbidity and mortality in Nigeria	Journal/Series	Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica	Volume/Issue	v. 89, no. 8	Publication Date	2010-08	Extent	p. 1087-90	ISSN	1600-0412	Language	English	Publication Type	Journal Article	Abstract	This study aimed at determining the knowledge and perception of physicians in Nigeria on abortion related deaths, and also to find out if they will support the liberalization of abortion as a means of reducing deaths from unsafe abortion. Physicians' willingness to offer abortion services was also explored. A self-administered questionnaire was distributed to a convenience sample of physicians in Delta state of Nigeria. Physicians were equally divided on whether legal liberalization of abortion would significantly reduce maternal mortality in
Author/Editor	Okonta, Patrick I; Ebeigbe, Peter N; Sunday-Adeoye, Ileogben																						
Title	Liberalization of abortion and reduction of abortion related morbidity and mortality in Nigeria																						
Journal/Series	Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica																						
Volume/Issue	v. 89, no. 8																						
Publication Date	2010-08																						
Extent	p. 1087-90																						
ISSN	1600-0412																						
Language	English																						
Publication Type	Journal Article																						
Abstract	This study aimed at determining the knowledge and perception of physicians in Nigeria on abortion related deaths, and also to find out if they will support the liberalization of abortion as a means of reducing deaths from unsafe abortion. Physicians' willingness to offer abortion services was also explored. A self-administered questionnaire was distributed to a convenience sample of physicians in Delta state of Nigeria. Physicians were equally divided on whether legal liberalization of abortion would significantly reduce maternal mortality in																						

Slika 3 Izsek izpisa rezultatov iskanja. Zapisi 1, 2 in 3 so prikazani v skrajšani obliki, viden pa je tudi del izpisa popolnega bibliografskega opisa zapisa 3, ki je nastal z uporabo kazalca Full record. Večina zapisov v bibliografski zbirki vsebuje tudi kazalec na polni dokument (kazalci DOI na sliki).

Zaključek

Konec leta 2010 bo portal Ethicsweb postal javno dostopen, trenutno pa je dostopen na začasnem naslovu <https://ethicsweb.mf.uni-lj.si>. V nekaj mesecih, odkar deluje brez javnega oglaševanja in z omejeno dostopnostjo za projektne sodelavce, je postal, vsaj kar se tiče bibliografskih zbirk, največji vir informacij s področja etike v znanosti na svetu. Projektnemu konzorciju se pridružuje večje število manjših dokumentacijskih centrov iz Srednje in Vzhodne Evrope, bivših držav Sovjetske zveze ter Balkana. Projekt Ethicsweb je dokaz, da je kooperativni način razvoja informacijskih orodij in vztrajanje na standardizaciji, ki ju vpeljuje, učinkovit tudi na področjih, kjer ni na voljo obilnih finančnih sredstev.

Do konca uradnega dela evropskega projekta je še nekaj mesecev, razvojni načrti pa segajo dlje.

Zavedamo se, da le stalni razvoj nekemu sistemu omogoča vzdržnost, zavedamo pa se, da je na žalost pripravljenost za razvoj le nujni in ne dovoljšni pogoj za vzdržnost. Optimizem vzbuja izražen interes strokovne javnosti.

Literatura

1. Drupal. The official website of Drupal, an open source content management platform. <http://drupal.org/>
2. MySQL – The world's most popular open source database. <http://www.mysql.com/>
3. Apache Lucene - Overview. <http://lucene.apache.org/java/docs/index.html>
4. Open Archives Initiative - Protocol for Metadata Harvesting. <http://www.openarchives.org/pmh/>
5. National Library of Medicine, NIH. Medical Subject Headings. <http://www.nlm.nih.gov/mesh/>
6. Thesaurus Ethics in the Life Sciences, 6th edition - September 2009. http://www.drze.de/bioethics-thesaurus?set_language=en

Research Review Paper ■

Models and Instruments for Selection of Assistive Technology for Computer Access

Modeli in orodja za izbiro podporne tehnologije za delo z računalnikom

Mojca Jenko, Anton Zupan

Abstract. Assistive technology for computer access is a necessity for computer control for people with disabilities that cannot use standard interfaces. Several solutions are available, but the challenge is to select an appropriate assistive technology for the individual user. We reviewed models and instruments for the selection and advisory process of assistive technology reported in current scientific and technical literature. Based on the review, we propose which of those models and instruments could be appropriate for the specific field of selection of an appropriate assistive technology for computer access.

Izvleček. Podpora tehnologija za delo z osebnim računalnikom je nujna za delo z računalnikom za ljudi z zmanjšanimi možnostmi, ki ne morejo uporabljati standardnih uporabniških vmesnikov. Na voljo so različne rešitve, a problem se pokaže pri izbiri prave tehnologije za posameznega uporabnika. Pregledali smo modele in orodja za izbiro primerne podporne tehnologije, opisane v znanstveni in tehnični literaturi. Na podlagi pregleda predlagamo, kateri modeli in orodja so lahko primerna tudi za ožje področje izbire primerne podporne tehnologije za delo z osebnim računalnikom.

■ **Infor Med Slov:** 2010; 15(2): 31-36

Authors' institution: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut republike Slovenije – Soča.

Contact person: Mojca Jenko, URI – Soča, Linhartova 51, 1000 Ljubljana. e-mail: mojca.jenko@ir-rs.si.

Received: 02.12.2010. Accepted: 14.12.2010.

Introduction

Utilizing information and communications technologies (ICT) as a tool for social and economic progress is an opportunity long held in high regard by the community. Impacting society the ICT tools help us address major social, economic and environmental challenges, reports the World Economic Forum.¹ The ICT include anything that has to do with communication and the devices that enable us to use it are, among others, phones, mobile phones, smart phones, netbooks, laptops, tablet personal computers and stationary personal computers. In the information society, those are necessity to connect to the internet. Statistics for EU² countries report that in 2009 65% of households, 94% of enterprises and 98% of employees had access to the internet and the numbers are still growing. People use computers daily at work and at home (with regular use of 60%),² mostly with standard interfaces (a keyboard, a mouse, a monitor). People that cannot control a computer in a standard way due to their disabilities, need assistive technology (AT) for computer access, so called computer access technology (CAT).³ The concept of AT for ICT, which includes CAT, is shown in Figure 1.

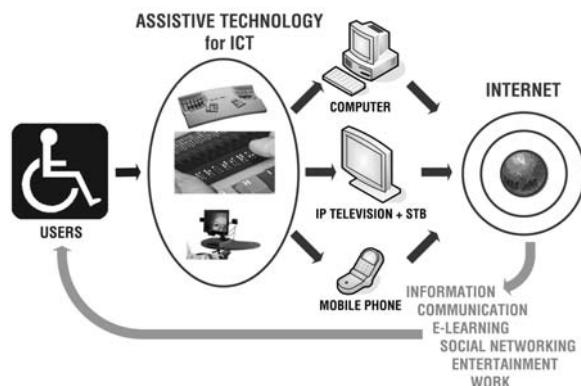


Figure 1 The concept of assistive technology for ICT with regard to the user, ICT, internet access and the services that AT for ICT enables.

Two classifications of AT were found:

- The framework developed by the World Health Organization within its International

Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)⁴ provides an overview of important life domains that may be considered when assessing the need for and evaluating the effectiveness of assistive technology device (ATD) use.

- The International Standards Organization classifications of “Assistive Products for Persons with Disability” (ISO 9999:2007), defines AT as “any product (including devices, equipment, instruments, technology and software) especially produced or generally available, for preventing, compensating for, monitoring, relieving or neutralizing impairments, activity limitations and participation restrictions”.⁵ ISO 9999 is part of the WHO Family of International Classifications (WHO-FIC) and uses the terms and definitions of the ICF.⁶ AT can enable participation in life situations and can be a key factor in attaining inclusion in society.

In this review, we define AT selection as any activities of those who provide AT for a potential user, the process of becoming acquainted with the AT, and the evaluation process.

CAT enables people with disabilities who have difficulties using the standard keyboard and mouse, are blind or have difficulties seeing things on the screen, or are deaf or have difficulties hearing sounds from the computer, to use a computer in an alternative way.³ CAT includes both simple and technologically advanced hardware and software: alternative mice and keyboards, automatic speech recognition, text-to-speech, eye-gaze tracking, brain-computer interfaces etc. It is a true challenge when a specialist or a multidisciplinary team of experts has to assess and select the appropriate CAT that would enable the user to control a computer as efficiently as possible with as little as possible fatigue. Another issue is that the user has to adopt the AT, as there are reports of ineffective, suboptimal use of AT or even its abandonment in up to 33 % of users.^{7,9}

Literature¹⁰⁻²⁹ reports on a number of models and instruments that should help assessing user's satisfaction with AT or serve as a guide to selection of an appropriate AT. Berndt et al.¹⁰ performed a systematic literature search of the existing models and instruments for the selection of assistive technology in rehabilitation practice. They also report a lack of reliable and valid models and instruments for the selection process of AT in the scientific literature. The study performed by Friederich et al.¹¹ also showed that rehabilitation professionals, working in 29 neurological rehabilitation centers in six Western European countries, use various methods, models and instruments that are general and not AT specific to perform the selection process of AT, thus commonly filling the gap with self-developed instruments. They emphasized the difference between scientific work and clinical practice, since models and instruments for the selection process of AT exist in theory but are seldom used in practice.

We extended these reviews and considered some more instruments used in rehabilitation practice (or have been proposed for it) which are (or can be) used also in selecting appropriate CAT.

Methods

Publications were mostly searched in MEDLINE, the National Library of Medicine's premier bibliographic database. We used the PubMed (www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed), InformaWorld (www.informaworld.com) and Google search engines.

We chose different terms for AT. The keywords used were: assistive technology, assistive device, assistive equipment, computer access, technology access, AT assessment, computer and disability, AT selection.

Results

Models

Seven models for AT selection in rehabilitation practice have been stated.¹⁰ Three models are AT specific and therefore appropriate for AT selection. All these three models describe complex circumstances of AT use with the aim of facilitating an effective match between the person, AT and the environment, where individual goals and user satisfaction are considered.

The Matching Person and Technology Model (MPT)^{12,13} is most frequently found in literature as an appropriate model for the process of AT selection. It derives from a theoretical study, which was validated for people with disabilities, aged above 15 years. It is a holistic model, user-centered and composed of six phases of assessment, in terms of paper-and-pencil measures or through an interview. The aim is to facilitate the selection of the most appropriate AT regarding the user's perspectives and abilities, the specifics of AT and the individual environmental conditions. There are different assessments for this model, from short screenings to comprehensive tools. One of them is the Assistive Technology Device Predisposition Assessments (ATD PA),^{14,15} for which evidence was shown for inter-rater reliability, internal consistency, criterion-related validity and predictive validity. According to Scherer,¹⁶ rehabilitation practitioners who use the ATD PA may achieve enhanced assistive technology service delivery outcomes by using this evidence-based measure. Assessments for young children up to the age of 5 years, based on MPT, were developed and named Matching Assistive Technology and Child (MATCH).¹⁷

The Framework for Modeling the Selection of ATD, developed by Scherer et al.,¹⁸ is an enhancement and a complement of the Framework for Modeling the Outcomes of ATD,¹⁹ whereby both integrate the perspective of ICF. Besides the aim of matching the person, AT and the environment, the provider's factor is also

regarded. It is important to separate subjective and objective needs for a certain AT; ATD PA is recommended for measuring the user's personal goals. No special instruments are provided directly for this framework.

Cook and Hussey presented the Human Activity Assistive Technology (HAAT)²⁰ model, based on the Model of Human Performance (by Bailey, 1989). It is user-centered and emphasizes the uniqueness of every technological system regarding the specific user, desired activity and environment. It describes AT as extrinsic enabler that provides performance possibilities for people with disabilities. The value of a personal assistant is also highlighted, especially for people with severe disabilities. Validation of the HAAT model has not been performed. No assessment tools are presented for this model, either. However, the importance of assessments for selecting the appropriate AT is emphasized.

The other models mentioned in the relevant studies^{21,22} are either not AT-specific, or focus on the use or non-use of AT rather than on the selection process.

Instruments

Among the instruments found in the literature, only 12 were developed for the AT selection and advisory process. Seven MPT-specific instruments¹⁵ offer a broad range of tools depending on the user and the type of technology, are AT-specific, suitable for the selection process and directly match the perspective of AT-specific model.

Another two AT-specific instruments, suitable for the selection of AT, are the Lifespace Access Profile (LAP) for people with severe disabilities (Williams et al., 1995)²³ and the Lifespace Access Profile Upper Extension (LAPUE) for people with physical disabilities (Williams et al., 1994).²³ There is a computerized version for both tools, guiding the AT selection process and the implementation of AT through client-centered and team-based approach. Copley and Ziviani²³

applied both tools in practice and realized that AT service delivery is more effective with these instruments compared with an unstructured procedure.

A CAT-specific method for selection of appropriate assistive technology for computer access²⁴ (MSATC) has recently been designed for, and validated on, people with muscular and neuromuscular diseases.

Two instruments not published in the scientific literature yet specially developed for use in a specific rehabilitation setting were found (Hoenig H et al., 2005; Verza R et al, 2006).¹⁰ They are coupled with a process description of the AT selection and advisory process in the Netherlands and a standard approach from the Dutch Association for Occupational Therapy (Hubert M, 2003).¹⁰

Other instruments designed for measuring the effects of AT use and user satisfaction, but not for the AT selection process, are the Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS),²⁵ the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST 2.0)²⁶ and the Individually Prioritised Problem Assessment (IPPA).²⁷ The World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHO-DAS II)²⁸ scale is a non-disease-specific ICF-based disability assessment instrument developed to measure activity limitations and restrictions to participation. It is interview-based and has been evaluated for detecting short-time changes following the provision of AT.

Widely used in rehabilitation practice is the Canadian Occupational Performance Measurement²⁹ (COPM), which is a non-AT-specific but is user-centered. Using COPM, AT users define their needs; which makes it usable in AT selection combined with other instruments.

Discussion

A review of the literature on models and instruments for the selection and advisory process of AT was conducted. We propose that they can be used also for CAT selection, combined with specific tools for objective assessment of the CAT use.

In the literature, the Matching Person and Technology Model by Scherer¹¹ is evidently prevalent. The model can be used as a tool for the specific area of CAT selection process, as well as some assessments and tools developed for this model, like ATD PA.

The Framework for Modeling the Selection of ATD is also appropriate, though tools for objectively assessing needs for certain AT are not included, but could be introduced. MSATC could be generalized for people with sensory and motor impairments as it appears to be an efficient guide for an unskilled clinician to choose an appropriate CAT. However, it does not include subjective factors.

Considered to be a framework, the ICF itself cannot be used to analyze the process of successful matching of person and AT or the complex set of influences on the outcome of the match.

The findings across a variety of studies indicate that understanding consumer needs and preferences prior to AT selection can positively impact the appropriate match of person and device and be helpful in planning training in use and the nature of both formal and informal supports for use.

Implementing a consumer-focused AT selection process requires that rehabilitation professionals adopt a collaborative team perspective in order to facilitate the process of consumer articulation of priorities and preferences, as well as background experiences with AT and other forms of support. Professionals also need to be supported in doing this by policies that reward comprehensive initial assessments, realizing that time, money and other

resources will be saved by making better initial decisions rather than having to make corrections, revisions in plans etc. after AT acquisition.

To achieve the best results for the specific area of CAT selection, a combination of subjective and objective assessments, as well as the team-based approach is recommended.

References

1. Communications Technology for Social Inclusion, World Economic Forum Geneva, 2010. <http://www.weforum.org/pdf/ICT/ScalingICT.pdf>.
2. European Comission – Eurostat, *Your key to European statistics*, 2010. <http://epp.eurostat.ec.europa.eu>.
3. Simpson R, Horstmann Koester H, LoPresti E: Research in Computer Access Assessment and Intervention. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2010; 21: 15-32.
4. World Health Organization. International classification of functioning, disability and health (ICF). Geneva: World Health Organization; 2001.
5. International Organization for Standardization. International Standard ISO 9999: 2007(E) Assistive products for persons with disability - Classification and terminology; 2007, 4th ed., Geneva: ISO Copyright Office.
6. De Kleijn-de Vrankrijker MW, Valk SA: ISO 9999 submission to the WHO-FIC, 2003. www.rivm.nl/who-fic/Annuals/cologne33.pdf.
7. Philips B, Zhao H: Predictors of Assistive Technology Abandonment. *Assist Technol* 1993; 5(1):36-45.
8. Wielandt T, Scherer MJ: Reducing AT abandonment: Proposed principles for AT selection and recommendation, 2004. http://www.e-ability.com/articles/at_selection.php.
9. Riemer-Reiss ML, Wacker RR: Factors Associated with Assistive Technology Discontinuance among Individuals with Disabilities. *J Rehabil*, 2000; 66.
10. Bernd T, Van Der Pijl D, De Witte LP: Existing models and instruments for the selection of assistive technology in rehabilitation practice. *Scand J Occup Ther*. 2009; 16(3): 146-158.
11. Friederich A, Bernd T, De Witte L: Methods for the selection of assistive technology in neurological rehabilitation practice. *Scand J Occup Ther* 2010; 17(4):308-318.

12. Scherer MJ: Matching person & technology: A series of assessments for evaluating predispositions to and outcomes of technology use in rehabilitation, education, the workplace & other settings. *Rev. ed. Webster, NY: Institute for Matching Person & Technology*; 1998.
13. Scherer MJ, Craddock G: Matching Person & Technology (MPT) assessment process (reliability and validity). *Technol Disabil, Special Issue: The Assessment of Assistive Technology Outcomes, Effects and Costs* 2002; 14(3): 125-131.
14. Scherer MJ, Sax C, Vanbervliet A, Cushman LA, Scherer JV: Predictors of assistive technology use: the importance of personal and psychosocial factors. *Disabil Rehabil*, 2005; 27(21):1321-1331. Erratum in: *Disabil Rehabil*. 2005; 27(23):1461.
15. Scherer MJ: Assessing the benefits of using assistive technologies and other supports for thinking, remembering and learning. *Disabil Rehabil*, 2005; 27(13):731-739.
16. Scherer MJ, Craddock G, Mackeogh T: The relationship of personal factors and subjective well-being to the use of assistive technology devices. *Disabil Rehabil*, 2010; Epub ahead of print.
17. Scherer MJ: Matching assistive technology and child: A process and series of assessments for selecting and evaluating technologies used by infants & young children. *Webster, NY: Institute for Matching Person & Technology*; 1997.
18. Scherer MJ, Jutai J, Fuhrer M, Demers L, DeRuyter F: A framework for modeling the selection of assistive technology devices (ATDs). *Isabil Rehabil Assist Techn*, 2007; 2:1-8.
19. Fuhrer MJ, Jutai JW, Scherer MJ, DeRuyter F: A framework for the conceptual modelling of assistive technology device outcomes. *Disabil Rehabil*, 2003; 25(22):1243-1251.
20. Cook AM, Hussey SM: Assistive technologies, principles and practice: 2nd ed. St Louis, MO: Mosby; 2002.
21. Lenker JA, Paquet V: A review of conceptual models for assistive technology outcomes research and practice. *Assist Technol*, 2003; 15:1-15.
22. Roelands M, van Oost P, Depoorter AM, Buysse A: A social-cognitive model to predict the use of assistive devices for mobility and self-care in elderly people. *Gerontologist*, 2002; 42:39-50.
23. Copleya J, Ziviania J: Use of a Team-Based Approach to Assistive Technology Assessment and Planning for Children With Multiple Disabilities: A Pilot Study. *Assist Technol* 2007; 19(3):109-127.
24. Jenko M, Matjačić Z, Vidmar G, Bešter J, Pogačnik M, Zupan A: A method for selection of appropriate assistive technology for computer access. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2010; 33(4):298-305.
25. Jutai J, Day H: Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS). *Technol Disabil*, 2002; 14:107-111.
26. Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B: The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0): An overview and recent progress. *Assist Technol* 2002; 14: 101-105.
27. Wessels R, de Witte L, Andrich R, Ferrario M, Persson J, Oberg B, et al. IPPA, a user-centered approach to assess effectiveness of assistive technology provision. *Technol Disabil*, 2002; 13:105-115.
28. Raggi A, Albanesi F, Gatti V, Andrich R, Leonardi M: Detecting changes following the provision of assistive devices: utility of the WHO-DAS II. *Int J Rehabil Res*, 2010; 33(4): 306-310.
29. Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko H, Pollock N: Canadian Occupational Performance Measure. 2nd ed. Rev. Ottawa: CAOT Publications ACE; 1998.

Research Review Paper ■

Technology Solutions and Standards for Teleradiology Information Systems

Dejan Dinevski, Andrea Poli

Abstract. Since teleradiology processes are complex to manage, a tailored and robust information system is required to deal with them efficiently. The market offers a lot of solutions but these are mostly “closed systems”. This means that the integration and interoperability among different information systems and upgrades with new functionalities are complex and expensive. Possible solutions to overcome these obstacles are presented. Based on our own teleradiology systems development practice, we present the standards and recommendations that should be implemented. A good practice example from Piedmont, Italy, is briefly described.

Tehnološke rešitve in standardi za teleradiološke informacijske sisteme

Izvleček. Upravljanje teleradioloških procesov je zahtevna in kompleksna naloga, ki jo lahko učinkovito izvedemo samo z robustnimi namenskimi informacijskimi sistemmi. Na tržišču so prisotne številne komercialne rešitve, s katerimi pa je zelo težko in tudi drago izvesti integracijo in interoperabilnost z zalednimi informacijskimi sistemmi. Še posebej težko je komercialne sisteme nadgraditi z novimi in posebnimi funkcionalnostmi. V članku predstavljamo rešitve za odpravo teh ovir. Iz lastnih izkušenj v razvoju teleradioloških sistemov predstavljamo standarde in priporočila za njihovo implementacijo v praksi. Opisujemo tudi primer dobre prakse iz regije Piemont v Italiji.

■ **Infor Med Slov:** 2010; 15(2): 37-46

Authors' institutions: Medicinska fakulteta, Univerza v Mariboru (DD) in O3 enterprise, University of Trieste (AP).

Contact person: Dejan Dinevski, Medicinska fakulteta, Univerza v Mariboru, Slomškov trg 15, 2000 Maribor. e-mail: dejan.dinevski@uni-mb.si.

Received: 30.11.2010. Accepted: 10.12.2010.

Introduction

From the practical point of view, the term e-health is often confused with the simple digitalization of documents and partial data. In fact, in the years 2008 and 2009 we witnessed very rapid growth of stand-alone systems for management of partial e-health information. This has resulted in “islands” of information that cannot share data and communicate efficiently. Addressing this fragmented approach is the first and simplest step in the process of moving to e-health. The more complex steps are related to the meaning of “sharing”: the information should be accessible not only inside those islands but also from all systems around them. This is a critical challenge for health care in our time and also for the e-health development in Europe. For this reason, the most important and also the most common terms in today's e-health technology are integration and interoperability.

- **Integration** means having the capabilities to communicate and share data with other systems, typically using standard protocols and interfaces.
- **Interoperability** is a wider term than integration and extends its meaning. For systems, it means not only to communicate but to cooperate together in the most efficient way.

In this paper, we present solutions, standards and recommendations that provide integration and interoperability in the field of teleradiology.

Teleradiology

Teleradiology is the electronic transmission of diagnostic imaging studies from one location to another for the purposes of interpretation and/or consultation.¹ This definition includes PACS (Picture Archiving and Communication System) networks inside hospitals as well as solutions for remote areas.

It is important to underline that teleradiology is a solution that should support the normal inward radiological activity. An onsite supervising qualified radiologist provides the optimum clinical environment for the patients and the referring physician by providing daily interaction, input and consultation. Only where there is difficulty in fulfilling manpower needs, teleradiology will provide support for 24/7 reporting activity and for interpretation of complex cases.

Teleradiology will also allow timelier and efficient interpretation of radiological images, give better access to secondary consultations and improve ongoing education. It is mandatory that teleradiology should never compromise the radiologist's responsibility to provide quality professional services, but it should be a quality centered and patient focused method of improving services.^{2,3}

Standards for teleradiology

Since teleradiology deals with radiological images, the first aspect to consider is the standard that should be used for image communication. For this purpose the choice can be only one and it is the DICOM (Digital Image Communication in Medicine) protocol.⁴ There are no other de facto standards for treating digital radiological images.

Once the protocol for image management has been identified, strengths should be focused on how to use it in the best way, considering that in teleradiology environments networks must be secure, stable and fast.

Two interesting aspects of the DICOM protocol are to be described. They regard Web Access to DICOM Objects (WADO) and image streaming over the network.

WADO

This standard⁵ specifies a web-based service for accessing and presenting DICOM (Digital Imaging

and Communications in Medicine) persistent objects (e.g. images, medical imaging reports). This is intended for distribution of results and images to healthcare professionals. It provides a simple mechanism to access a DICOM persistent object from HTML pages or XML documents, through HTTP/HTTPPs protocol, using DICOM UIDs (Unique Identifiers). Data may be retrieved in either a presentation-ready form as specified by the requester (e.g. JPEG or GIF) or a native DICOM format. This standard relates only to DICOM persistent objects, not to other DICOM objects or to non-DICOM objects. Access control beyond the security mechanisms generally available to web applications is outside the scope of this standard. In addition, WADO does not deal with providing facilities for web searching DICOM images.

Streaming

New developments in DICOM involve image streaming through JPIP (JPEG2000 Interactive Protocol),^{6,7,8} which is the only DICOM-approved image streaming protocol. JPIP provides efficient transmission and streaming of DICOM images over various bandwidth networks, enabling any viewing client to access imaging data from any JPIP-compliant server. A simple example of how this standard works is shown in Figure 1.

JPIP presents only the portion of the image that is requested by the viewer. This selective presentation is possible because the JPEG2000

code stream is partitioned into blocks, which can be assembled, disassembled, and moved around a network as independent data objects. The blocks can be of any size and the image data can be arranged by resolution, quality, and region of interest.

It is even possible to view an image by progressively improving its quality as more blocks arrive at the viewing station. If the image is multiframe, JPIP allows random access to individual frames. The architecture of a streaming solution is quite simple (Figure 2).



Figure 1 Image streaming through JPIP.

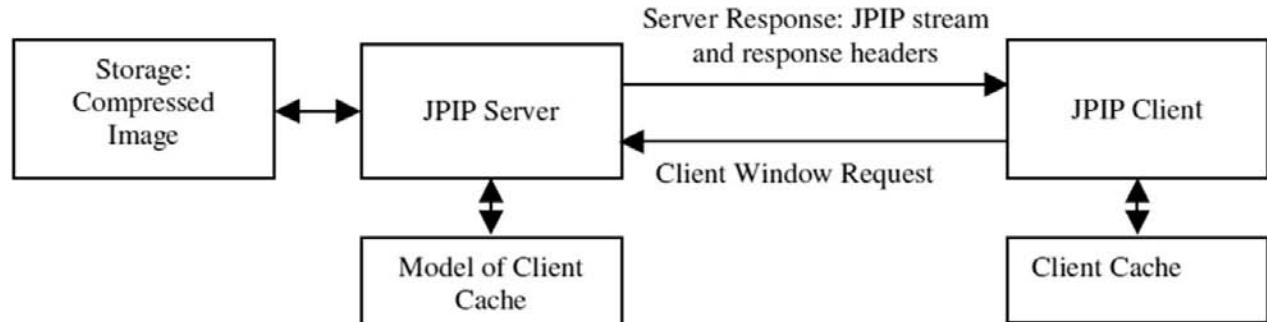


Figure 2 Architecture of a JPIP streaming.

JPIP reduces the time a radiologist/clinician must wait to view an image on the workstation. If a user just needs to view a particular region of a large image, he/she can quickly zoom directly into the area of interest. Performance is further increased by the use of client-side caching of selected portions of image data in a multi-image study.

A practical example of the utility of JPIP can be seen in the stack navigation of a large CT study, where JPIP allows low-resolution previews, allowing the full-quality version to be sent on demand. Initially, only a low-resolution version of all images is transferred from the server to the client. When browsing a large single image, JPIP enables panning and zooming into a region of interest of an image at the display resolution, so that only the region of the image that fits the monitor resolution is transferred from the server to the client.

Recommendations

Sticking to the technological level without entering the clinical one, once standards are chosen, there are other issues to be resolved before starting a teleradiology project. One should think about interoperability, especially related to the workflow.

In general, one should start thinking about how to organize a teleradiology service. Fortunately, there are some initiatives that can help defining system roles and behavior. The most important one is IHE (Integrating the Healthcare Enterprise),⁹ an initiative that was born in 1998 in the USA. Its main purpose is to foster the adoption of standards and interoperability solutions in the clinical practice, starting from radiology and extending the solution to other specialties. Many of the solutions proposed by IHE, which are called profiles, are easily portable and usable in the teleradiology field. Here, only the most interesting and powerful ones are described.

XDS and XDS-I

It is widely recognized that electronic information systems could lead to better patient care. Many solutions are available for specific clinical areas such as General Practice, laboratory results and radiological reports, but little real-life progress has been made in wider clinical practice. This is largely due to the lack of agreement on how such clinical data should be stored and transmitted.

IHE Cross Enterprise Document Sharing (XDS) differentiates from previous approaches in the way that it aims to overcome implementation problems by separating logically indexing information (the meta-data) from the actual content. This allows XDS to support a wide range of documents, though presenting a simple and consistent method to store, index, locate and retrieve them for clinical use. This logical separation also permits adding XDS export functions to existing systems in a rather simple way, since it allows using existing output formats such as CDA, PDF and even simple text documents, as well as DICOM and JPEG Images.

XDS uses existing “open” IT standards (HTTP and ebXML – an OASIS and ISO standard) to share stored electronic documents, and therefore enable development of wide-area electronic healthcare records. XDS is an excellent tool in addressing the interoperability problems, which are inherent to sharing electronic healthcare records between different IT systems. Hence, it is rapidly being adopted around the world with ongoing national programs in Italy, the USA, Austria, Canada, France and also several regional projects. Figure 3 shows that an XDS system is composed of four main components:

- **Document Source:** The system which publishes the clinical document. It produces the document and its metadata, then sends both to a repository. It is an easy system to implement, since it performs just the basic task described above, unless it needs to modify the data it had already sent.

- **Document Repository:** This is where documents are stored. The overall system can have multiple repositories. The repository forwards information to the registry, but this information is limited to the documents' metadata, together with a pointer to where it has stored the document.
- **Document Registry:** This is where metadata is stored and searches are performed. Registries can be linked together to provide different levels of integration, from a simple

cross-project to an international one. An XDS project needs just one registry, but others can be added to provide additional features.

- **Document Consumer:** This is a user system which needs to retrieve documents stored in one or more repositories. It queries the registry for documents meeting certain criteria, e.g., records of a particular type for a particular patient. After the pointer to the documents has been returned, it can retrieve the original documents from the repositories.

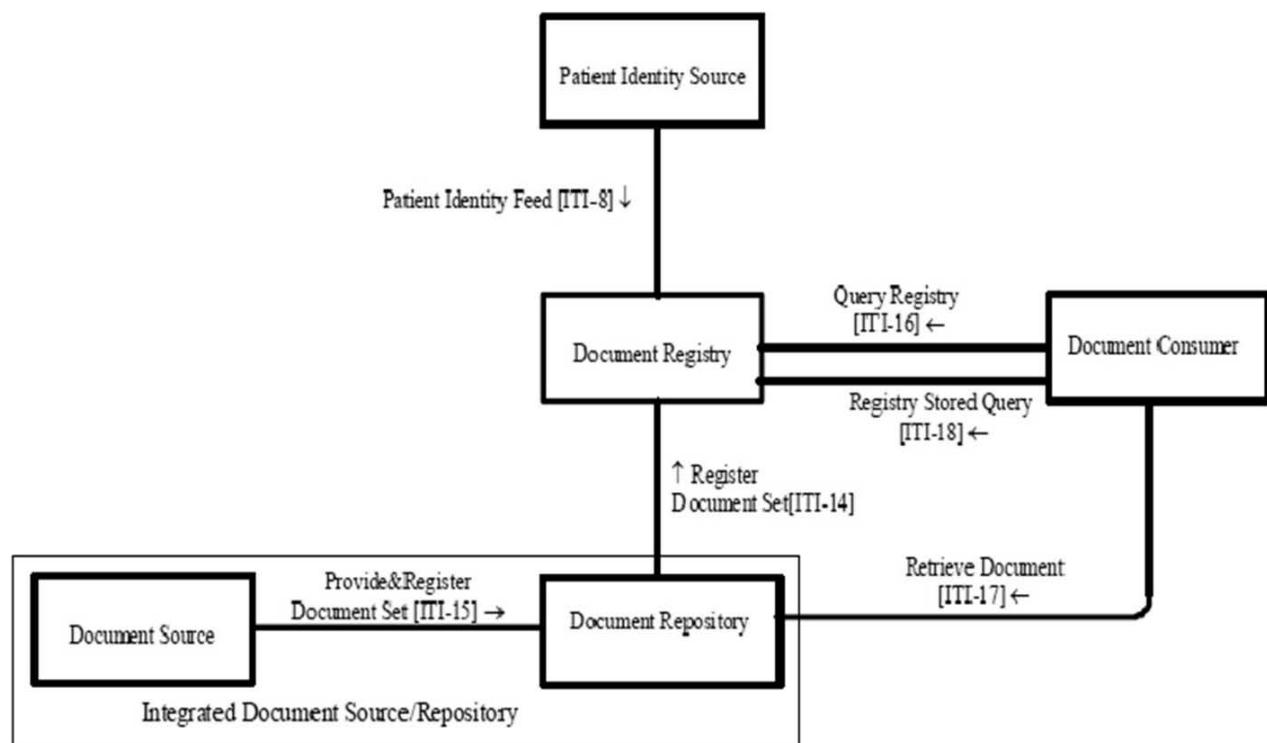


Figure 3 Components of an XDS system.

Repositories and the registry use only standard web services, whereby usage of ebXML enables use of standard off-the-shelf or even open source solutions. As far as the registry and repositories are concerned, documents are simple data blobs and their interpretation is delegated to the consumer. HTTP or (more conveniently for clinical scenarios) HTTPs is the protocol used for all transactions.

The fact that XDS documents are stored in multiple repositories is an important difference from other systems. Decentralization of data storage, where repositories relate to single organizational units or health authorities, is of major help in addressing security and data ownership issues.

The XDS model has evolved through time to support specific document types. This brought to

XDS-I for DICOM images, XDS-MS to deal with HL7 CDA medical summaries, or XDS-Lab to address laboratory structured reports. All these models merely extend the basic XDS profile, the only difference being that particular constraints are placed on stored documents to increase support for specific functions. In particular, XDS-I is perhaps the only significant extension. Its purpose is to avoid storage costs, permitting to store the original data on the original PACS and defining the document stored in the repository as a simple list of DICOM objects (a small “Key Object Selection Document”) instead of the actual documents. This lets the consumer retrieve the original documents from the PACS.

ATNA

The Audit Trail and Node Authentication (ATNA) Integration Profile establishes security measures which, together with the Security Policy and Procedures, provide patient information confidentiality, data integrity and user accountability. This environment is considered as the Security Domain and can scale from a department to the whole enterprise or affinity domain. The overall outlook of this kind of profile is summarized in Figure 4.

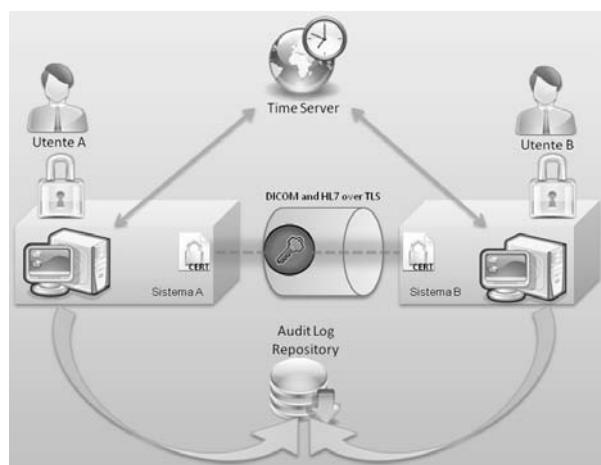


Figure 4 ATNA profile.

The ATNA Integration Profile contributes to access control by limiting network access between nodes and limiting access to each node to

authorized users. Network communications between secure nodes in a secure domain are restricted to only other secure nodes in that domain. Secure nodes limit access to authorized users as specified by the local authentication and access control policy.

- **User Authentication:** The ATNA Integration Profile requires only local user authentication. The profile allows each secure node to use the access control technology of its choice to authenticate users. The use of Enterprise User Authentication is one such choice, but it is not necessary to use this profile.
- **Connection Authentication:** The ATNA Integration Profile requires the use of bi-directional certificate-based node authentication for connections to and from each node. The DICOM, HL7, and HTTP protocols all have certificate-based authentication mechanisms defined. These authenticate the nodes, rather than the user. Connections to machines that are not bi-directionally node-authenticated shall either be prohibited, or be designed and verified to prevent access to Protected Health Information (PHI).
- **Audit Trails:** User Accountability is provided through Audit Trail. The Audit Trail needs to allow a security officer in an institution to audit activities, to assess compliance with a secure domain’s policies, to detect instances of non-compliant behavior, and to facilitate detection of improper creation, access, modification and deletion of PHI.

Reporting workflow

Teleradiology procedures usually encounter difficulties integrating with the radiology information system (RIS), so it is difficult to organize the reporting activity. IHE offers a very smart and secure way to organize the entire task related to the reporting procedure. This solution is the Reporting Workflow Profile, which provides the means to organize and schedule reporting tasks

and monitors their progress and completion. It provides the capabilities to sustain and optimize several tasks typically required for image interpretation (reporting). It specifies transactions to support a seamless flow of information for typical reporting tasks, such as:

- Interpretation,
- Dictation,
- Transcription,
- Verification,
- Review.

The Reporting Workflow Integration Profile addresses the following functions and systems interactions:

- **Planning** – a report management and scheduling system (RIS) assembles and prepares the data needed to perform certain reporting tasks.
- **Provide Worklists** – a reporting workstation (PACS Workstation) queries the scheduling system for worklists (lists of reporting tasks to be performed) and presents the information to the user.
- **Interpretation** – the workstation user selects (claims) a certain task to work on, retrieves the images pertinent to the selected task, evaluates the image information and generates results (a dictated or transcribed report, quantifying data on findings, possibly additional processed images or other evidences) to be stored. The correlation of patient, procedure, images and results information can be properly maintained.
- **Status Tracking** – the workstation keeps the scheduling system informed about the status of the procedure: claimed, in progress, completed.

Once a reporting procedure has been completed, it can be removed from the schedule, another pending work item can be taken on, and so forth.

Open Source Teleradiology project – a good practice example

An example from the Piedmont Region in Italy is presented here for the first time. O3 Enterprise¹² with the partner ITAL TBS has won the tender for the project in 2010. The contract was signed in June 2010, the pilot is being launched in December 2010, and the system will be implemented online for the users in the first half of 2011.

The CSI Piemonte – Consortium for IT development of the Public Administration of the Piedmont Region has devised a project for central management of all the images produced within the ASL Torino 1 and ASL Torino 2 health bodies. The main characteristic of the project is the complete usage of Open Source software and open protocols in order to assure extensibility, scalability and easy integration with other systems. All the potential benefits of Open Source approach in teleradiology are elaborated in a related paper.¹¹

Scenario

The ASL Torino 1 and ASL Torino 2 health bodies are located in the central area of Turin, serving together around one million inhabitants. The overall number of GPs is around 1500, uniformly split between the two ASLs.

ASL Torino 1 includes 3 hospitals: Martini, Valdese and Oftalmico. The first hospital has a PACS system from Carestream Health Italia s.r.l., while the second and the third one have two Micromedica PACS. Both PACS systems are already running. The RIS system is unified across the three hospitals; it has been developed by Engineering Ingegneria Informatica S.p.A.

ASL Torino 2 includes other two hospitals: Maria Vittoria and S. Giovanni Bosco. The first one uses a PACS system from Agfa-Gevaert S.p.A., while the second one uses a PACS system from

Carestream Health Italia s.r.l. Like Torino 1, the RIS is the same for both hospital; it comes from Elco 3b.

Service model

The teleradiology service model is the following:

- Image and reports are produced locally inside ASL TO1 and ASL TO2 following their own internal workflow.
- Once a day, all the images and reports are properly anonymized, except for the patient ID, and they are sent to the central archive in standard format, namely DICOM for images and HL7 for reports.
- The central archive stores and manages them in a secure way providing long-term archive on different types of media. Images are saved in a PACS systems, while reports are saved in a document management system.
- All radiologists from the two health bodies can access images and reports during their reporting activity. They can view previous images related to a patient and compare them to the new ones. Visualization and comparison are performed by a reporting workstation provided to them.
- Radiologists can issue a tele-consulting or second opinion request linking them to some images. They can send those requests to a single specialist or a group of them picked from a regional list provided to them electronically. The request can be protected by a password, thus avoiding inappropriate views from radiologists outside the target group.
- General practitioners can have access to the central system in order to view images and reports of their patients.

Technical Solution

The technical solution has been designed following two basic principles:

- All the communication should be done following standard protocols.
- There should be a strong adherence to interoperability initiatives, such as the IHE.

These two principles guarantee that the central system can be easily expanded to other health bodies or to add new functionalities. Integration with external systems as regional patients database and/or regional employees database is assured.

Following the two principles, the technical solution proposed for the teleradiology service is presented in Figure 5. In the model, one can distinguish:

- A larger central system (lower ellipse) that contains all the modules related to the teleradiology service;
- Two smaller satellite areas (upper ellipses) that represent the two health bodies. They both have their own PACSs and RISs as explained above.

Since the central system has to manage reports and images, which are two completely different types of data, at the same time, a lot of effort has been put in finding the right solution for storing them safely in a unique way. It has been found out that a system that satisfies all the needs is a Cross-Enterprise Document Sharing Profile (XDS), proposed by the IHE initiative. This profile gives a way of sharing document and images (XDS-I, extension for images) between different health enterprises.

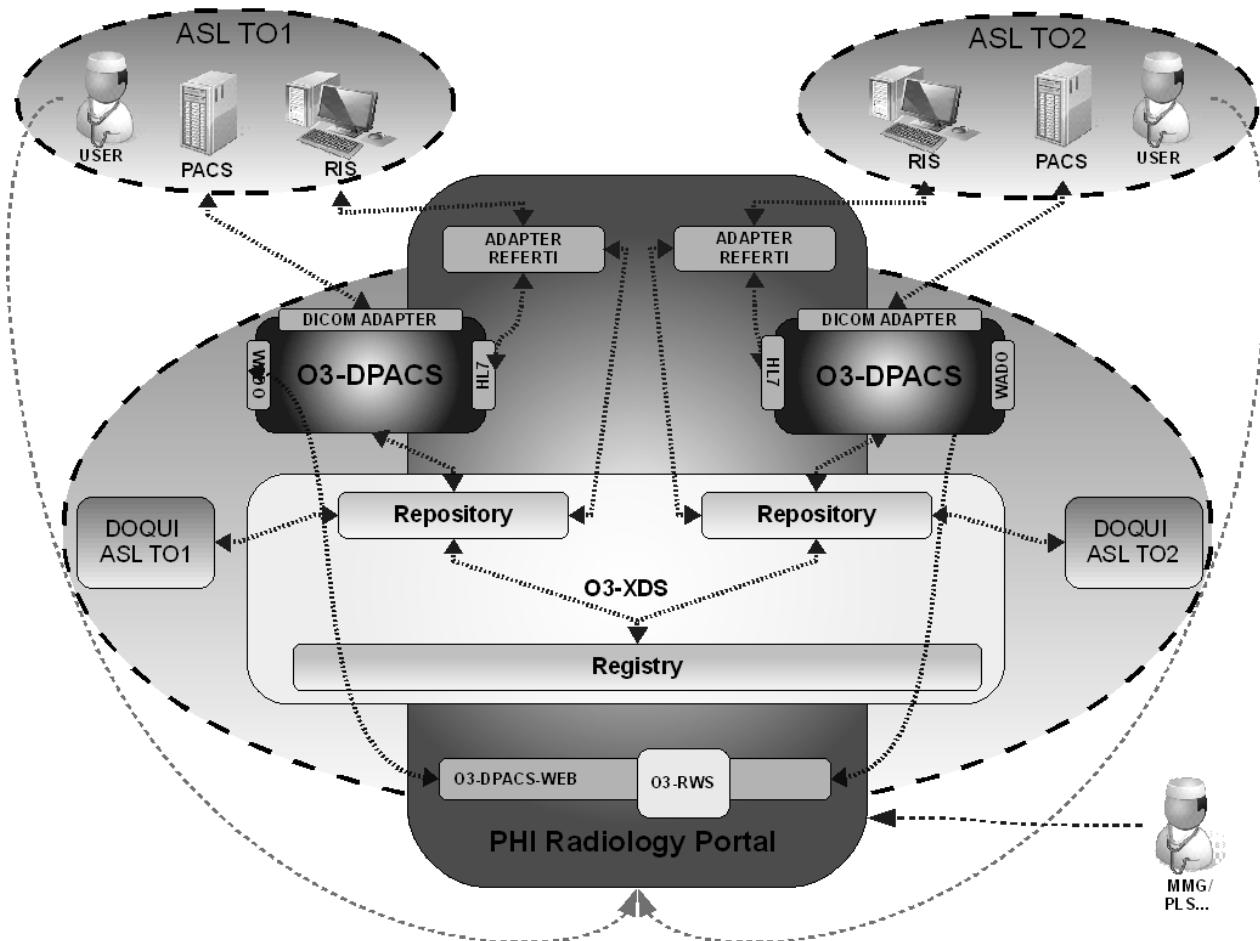


Figure 5 The teleradiology technical model.

There are four basic nodes involved in the XDS profile. Figure 3 shows these nodes and the transaction between them. As already explained, the nodes are:

- Document Source, which is the system that publishes the clinical document.
- Document Repository, which is the system where documents are stored.
- Document Registry, which is the system where metadata are stored and searches are performed.
- Document Consumer, which is the user system that retrieves the documents stored in one or more repositories.

Modules that compose the central system

The central system is composed of several modules; all of them are Open Source. The three most important ones are:

- **O3-DPACS** is an Open Source PACS developed by the O3 Consortium initiative. Its role is to store and manage the images that are sent from the PACSs of the external health bodies. In this particular architecture, there are two central O3-DPACS modules, one for each health body. It is even possible to merge them into one or move them onto the health enterprise side in order not to move information from the source.

- **O3-XDS** is an Open Source XDS system developed by the O3 Consortium initiative. Its role is to save and register the documents, both reports and pointers, to the images (following XDS-I extension). Following the XDS schema (Figure 3), there are two sub-modules: one registry for registering the documents and two repositories, one for each health enterprise. Similar to O3-DPACS, two repositories are provided, which can be merged or moved onto the health enterprise side.
- **PHI Radiology Portal** provides web access to the information stored in the central system. It is based on PHI-Technology, an Open Source framework developed and maintained by TBS Group S.p.a. The web interface allows the radiologists to review the images and the reports. It provides the capability to create second opinion and teleradiology requests.

Conclusion

Practical implementation of e-health in general, and especially of teleradiology systems, faces many obstacles. The applications are fragmented, with little cross-border or even cross-institutional coordination and data exchange. The key technology challenges to be met are integration and interoperability. In order to meet them, it is recommended to use standard communication protocols and IHE recommendations. A properly managed Open Source approach in the development of ICT applications in teleradiology can resolve these challenges very efficiently.

References

1. Kumar S, Krupinski EA (Eds.): *Teleradiology*. New York 2008: Springer.
2. American College of Radiology: *ACR Standard for Teleradiology* (Res. 11). Reston (VA) 2002: American College of Radiology.
3. Huang HK: Teleradiology technologies and some service models. *J Comp Med Imag Graph* 1996; 20(2): 59-68.
4. Pianykh OS: *Digital Imaging and Communications in Medicine (DICOM): A Practical Introduction and Survival Guide*. Berlin 2008: Springer.
5. *Digital Imaging and Communications in Medicine (DICOM). Part 18: Web Access to DICOM Persistent Objects (WADO)*. Rosslyn (VA) 2008: National Electrical Manufacturers Association. ftp://medical.nema.org/medical/dicom/2008/08_18_pu.pdf.
6. Moshfeghi M, Ta J: Efficient image browsing with JPEG2000 internet protocol. In: Ratib OM, Huang HK (Eds.), *Medical Imaging 2004: PACS and Imaging Informatics. Proceedings of the SPIE 2004*; 5371: 31-42. <http://140.118.107.213/personal/master94/tl/paper/spie2004jpip.pdf>.
7. Taubman D, Prandolini R: Architecture, philosophy and performance of JPIP: Internet protocol standard for JPEG2000. *Visual Communications and Image Processing* 2003; 5150(1): 791-805.
8. ISO/IEC 15444-9, 2003, *Information Technology - JPEG2000 Image Coding System – Part 9: Interactive tools, APIs and protocols*. <http://www.itu.int/rec/T-REC-T.808/en>.
9. IHE International: www.ihe.net, 2010.
10. IHE International: Audit Trail and Node Authentication. http://wiki.ihe.net/index.php?title=Audit_Trail_and_Node_Authentication, 2010.
11. Dinevski D, Poli A, Krajnc I, Sustersic O, Arh T: E-health integration and interoperability based on open-source information technology. *Wien Klin Wochenschr* 2010;122(Suppl 2) :3-10.
12. The O3 Consortium Website. <http://www.o3consortium.eu/>, 2010.

Bilten SDMI ■

Poročilo o srečanju članov Sekcije za informatiko v zdravstveni negi

Na Jelenovem grebenu se je 15. 10. 2010 odvijalo tradicionalno srečanje članov Sekcije za informatiko v zdravstveni negi. Vabilu na srečanje, ki je namenjeno tako druženju kot strokovni rasti, se je odzvalo 16 članov.

V uvodnih besedah je predsednica mag. Vesna Prijatelj predstavila poročilo o delu SIZN v letu 2010 ter plan dela za naslednje leto. Vsako leto se znova izpostavlja aktualna vprašanja, povezana s tematiko dela v in za SIZN. V nadaljevanju sledijo kratki povzetki predstavitev v vrstnem redu, kot so si sledile po programu.

- **Darja Ovičič** je kratko predstavila aktualna dogajanja na upravnem odboru SDMI.
- **Biljana Prinčič** (Marand d.o.o.), **Denis Mušič** (UKCLJ, SPS Pediatrična klinika) in **Uroš Rajkovič** (FOV) so predstavili ISPEK – Informacijski sistem Pediatrične klinike UKC Ljubljana.
- **Boštjan Žvanut** je v predstavitvi z naslovom **Izkušnje pri vpeljevanju e-izobraževanja v študiju zdravstvene nege** predstavil nekaj preteklih projektov Visoke šole za zdravstvo Izola Univerze na Primorskem (UP VŠI) in njihove izkušnje pri vpeljevanju e-izobraževanja na področje zdravstvene nege ter sodelovanju študentov kot mnenjskih voditeljev pri spodbujanju uporabe e-izobraževanja. Predstavljeni sta bili dve raziskavi: o primernosti kombiniranega e-izobraževanja za pedagoški proces zdravstvene

Ema Dornik

nege in o vplivu obveznosti e-izobraževanja na njegovo sprejetost.

- **Matjaž Savnik** je predstavil **Healthpresence – alternativno tehnologijo v organizaciji zdravniških pregledov**. Povečevanje števila bolnikov in njihovih pričakovanj ter naraščajoči stroški izvajanja storitev nas postavlja v nevhaležno vlogo optimizacije uporabe zdravstvenih virov na vseh ravneh. Obremenjenost zdravnikov v osnovni zdravstveni dejavnosti lahko olajša sodobna tehnologija, ki tudi na področju telemedicine prinaša nove, alternativne rešitve. Predstavljen je rešitev, ki poveča učinkovitost in dostopnost nudenja zdravstvenih storitev, poveča razpoložljivost in pretok informacij ter izpolnjuje potrebne pogoje za uporabo v praksi. Če rešitev hkrati izboljša bolnikovo izkušnjo z zdravstvenim sistemom, je možnost za implementacijo še večja. Healthpresence je rešitev, ki s pomočjo video prenosa visoke ločljivosti ter on-line prenosa vitalnih znakov bolnika preko medmrežja omogoča oddaljeni zdravnikov pregled. Zdravnik z oddaljene lokacije lahko opravi pregled, ki je po zanesljivosti primerljiv s klasičnim pregledom "iz oči v oči". Video prenos visoke ločljivosti je predpogoj, da zdravnik razpozna bolnikovo stanje. Prenos vitalnih znakov je šifriran in izveden na najvišjem varnostnem nivoju. Za zajem podatkov na primarni ravni se uporabi digitalni stetoskop, digitalni otoskop ter specialna, priročna medicinska kamera.

- Vesna Prijatelj je v svoji predstavitvi z naslovom **Elektronski terapevtsko-temperaturni list v procesu zdravstvene nege** predstavila projekt uvedbe elektronsko podprtga procesa zdravljenja v Splošni bolnišnici Celje. V prvi fazi projekta so v sodelovanju s programsko hišo SRC Infonet d.o.o. razvili prototipni model za podporo procesom, ki so povezani s terapevtskim/temperaturnim listom: od pregleda stanja pacienta, preko predpisovanja in spremjanje izvajanja medikamentozne terapije ter spremjanje vitalnih znakov do zdravnikovega naročila in njegove izvedbe s posredovanjem naročil izvajalcem. Načrtovana rešitev omogoča nov način organiziranja zapisov v elektronski obliki z upoštevanjem sistemskega pristopa k obvladovanju procesa zdravljenja in zdravstvene nege ob izkoriščanju možnosti sodobne informacijsko-komunikacijske tehnologije.
- Ema Dornik je zbranim predstavila **spletno stran Obzornika zdravstvene nege** ter projekt **digitalnega arhiva**. Predstavila je trenutno situacijo in dostopnost do celotnih besedil člankov, objavljenih v strokovno-znanstvenem časopisu s področja zdravstvene in babiške nege – v Obzorniku zdravstvene nege in v njegovem predhodniku Zdravstvenem

obzorniku. Na spletni strani www.obzornikzdravstvenenege.si/Vsebina.aspx so bila na dan srečanja dostopna celotna besedila člankov za obdobje od 1985 do 2005. Projekt je namenjen povečanju uporabe "pozabljjenega" znanja, objavljenega v člankih, namenjenih vsem zainteresiranim: medicinskim sestram, babicam, raziskovalcem, študentom in drugim.

V tretjem delu srečanja je potekala živahna razprava, saj so predstavitev člane SIZN spodbudile k oblikovanju novih idej in smernic v nadaljnjem strokovnem, izobraževalnem in raziskovalnem delu. Srečanje smo zaključili z odprtim vprašanjem kompetenc **medicinskih sester in dajanjem nenaročenih zdravil**.

V zaključku poročila se zahvaljujemo Slovenskemu društvu za medicinsko informatiko, ki je omogočilo naše srečanje. Tudi v prihodnje se bomo trudili, da našim članom omogočimo tovrstna srečanja z namenom boljšega medsebojnega spoznavanja, izmenjevanja izkušenj, oblikovanja novih idej in prijetnega druženja.

■ **Infor Med Slov:** 2010; 15(2): 47-48