

Ο Ρόλος του Διαδικτύου στην Ενημέρωση των Ασθενών: Μια Σύγχρονη Πρόκληση για τους Λειτουργούς Υγείας

Ηρώ Μπροκαλάκη-Παναουδάκη

Internet and Health Care Information

*PhD, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια
Παθολογικής Νοσηλευτικής, Τμήμα
Νοσηλευτικής, Εθνικό και Καποδιστριακό
Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα*

Τα τελευταία χρόνια, η χρήση του διαδικτύου έχει εξαπλωθεί με ταχύτατους ρυθμούς και αποτελεί αναπόσπαστο στοιχείο της καθημερινής μας ζωής. Το διαδίκτυο αποτελεί την πλέον ισχυρή και διαδεδομένη μορφή πληροφόρησης της κοινωνίας και της επιστήμης. Ανατρέχοντας στον παγκόσμιο ιστό διαπιστώνουμε ότι έχουν γίνει αξιόλογες προσπάθειες ώστε ο πολίτης να έχει έγκυρη, έγκαιρη και εύκολα προσβάσιμη πληροφόρηση σε θέματα υγείας. Πολυάριθμες και ιδιαίτερα δημοφιλείς είναι οι ιστοσελίδες που παρέχουν πληροφορίες για διάφορα νοσήματα υπό μορφή «ιατρικής εγκυκλοπαίδειας», ενώ πολλές σελίδες παρέχουν τη δυνατότητα ηλεκτρονικής επικοινωνίας με επιστήμονες για παροχή συμβουλών σε θέματα υγείας. Αξιόλογοι επίσης είναι οι ιστότοποι που παρέχουν τη δυνατότητα συζήτησης και αλληλογραφίας μεταξύ ατόμων με ίδια νοσήματα, με ανταλλαγή πληροφοριών και εμπειριών σχετικά με τη νόσο και τις διαθέσιμες θεραπευτικές επιλογές και δημιουργώντας ομάδες υποστήριξης σε παγκόσμιο επίπεδο. Όλα αυτά εμπίπτουν σε ένα νεο-αναπτυσσόμενο κλάδο της Ιατρικής, τη λεγόμενη «ιατρική του κυβερνοχώρου».

Ο αριθμός των ανθρώπων που κάνει χρήση αυτών των υπηρεσιών αυξάνεται ολοένα σε όλον τον κόσμο και δεν είναι πλέον ασύνηθες για τους λειτουργούς υγείας να έρχονται αντιμέτωποι με ασθενείς που έχουν αρκετές γνώσεις πάνω στα προβλήματα που τους απασχολούν. Σε μελέτη που διεξήγαγαν οι Hesse et al στις ΗΠΑ, σε πληθυσμό 6.369 ενηλίκων ατόμων με σκοπό τη διερεύνηση της απήχησης που έχει το διαδίκτυο σε θέματα υγείας βρέθηκε ότι στο διαδίκτυο αναζητούν πληροφορίες περισσότερο οι νέοι, οι γυναίκες και άτομα με υψηλό μορφωτικό επίπεδο και υψηλό εισόδημα.¹ Στην ίδια μελέτη, το 23,9% του μελετηθέντος πληθυσμού εμπιστεύονται πολύ το διαδίκτυο, ενώ το 22,8% θεωρούν αυτό εντελώς αναξιόπιστο. Σ' ό,τι αφορά στον καρκίνο, τα περισσότερα άτομα θεωρούν τους γιατρούς ως την πλέον αξιόπιστη πηγή πληροφόρησης.¹ Η πληροφόρηση από το διαδίκτυο για θέματα υγείας διαταράσσει σε ένα βαθμό την παραδοσιακή σχέση ιατρού-νοσηλευτή με τον ασθενή και ενδεχομένως φέρει σε δύσκολη θέση

Υπεύθυνη αλληλογραφίας:
Ηρώ Μπροκαλάκη-Παναουδάκη
Κατσαντώνη 2
16673 Βούλα
e-mail: heropen@nurs.uoa.gr

ιδιαίτερα τους λειτουργούς υγείας μεγαλύτερης ηλικίας που δεν έχουν αρκετή εξοικείωση με τις νέες τεχνολογίες, καθώς και εκείνους που δεν είναι ενήμεροι για την τρέχουσα γνώση στο γνωστικό τους αντικείμενο.

Οι λόγοι για τους οποίους οι ασθενείς καταφεύγουν στο διαδίκτυο είναι πολλοί. Ένας από τους σημαντικότερους είναι το έλλειμμα ενημέρωσης και διδασκαλίας από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό στο θέμα υγείας που τους απασχολεί. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα μελέτης που έγινε στην Ελλάδα, σε δείγμα ασθενών με καρκίνο βρέθηκε ότι οι ασθενείς μολοντί επιθυμούν και χρειάζονται ενημέρωση, η ποσότητα των πληροφοριών που λαμβάνουν είναι ανεπαρκής. Περισσότεροι από τους μισούς (59%) δε γνώριζαν τη διάγνωση ενώ ένα μεγάλο ποσοστό δεν είχε ενημερωθεί καθόλου για τις εναλλακτικές μορφές θεραπείας και δεν είχε συμμετάσχει στη λήψη απόφασης για την ακολουθούμενη θεραπευτική αγωγή.² Επίσης, πολλοί είναι οι ασθενείς που καταφεύγουν στο διαδίκτυο για μια «δεύτερη γνώμη». Ένας ακόμη σημαντικός λόγος είναι η απογοήτευση και η δυσπιστία για τα αποτελέσματα της ακολουθούμενης θεραπευτικής αγωγής.

Αυτό που προκαλεί σε ένα βαθμό ανησυχία είναι το γεγονός ότι αρκετοί ασθενείς συμβουλεύονται το διαδίκτυο για να διαγνώσουν οι ίδιοι το νόσημα από το οποίο πάσχουν χωρίς να καταφύγουν στη γνώμη ενός ειδικού. Πολλοί είναι επίσης εκείνοι, οι οποίοι επηρεάζονται στη λήψη αποφάσεων που αφορούν στην υγεία τους από πληροφορίες που αντλούν από το διαδίκτυο, οι οποίες ενδέχεται να είναι και αναξιόπιστες.³ Υπάρχουν περιπτώσεις ασθενών στις οποίες η ελλιπής και λανθασμένη πληροφόρηση οδήγησε σε επικίνδυνες, ακόμη και για την ίδια τη ζωή, καταστάσεις. Η λανθασμένη πληροφόρηση έχει ως αποτέλεσμα συγκρούσεις και μείωση ή απώλεια της εμπιστοσύνης από την πλευρά του ασθενούς στο πρόσωπο του θεράποντος ιατρού ή του νοσηλευτή.

Γιατροί και νοσηλευτές, των οποίων οι ασθενείς χρησιμοποιούν το διαδίκτυο για ενημέρωση σε θέματα υγείας, δηλώνουν ότι ο σωστά πληροφορημένος ασθενής είναι προτιμότερος του αδαούς, ενώ το όφελος που προκύπτει αντανακλά όχι μόνο στον ίδιο αλλά και στο σύστημα υγείας. Όταν οι ασθενείς αναζητούν πληροφορίες από έγκυρες επιστημονικές πηγές και αποκτούν γνώσεις, έχουν περισσότερη πιθανότητα να είναι ενήμεροι για τις τελευταίες εξελίξεις που αφορούν στη νόσο τους και να επηρεάζουν θετικά τους γιατρούς στη λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία τους.

Η ποιότητα των παρεχομένων στο διαδίκτυο πληροφοριών συχνά είναι αμφίβολη. Ο έλεγχος της ορθότητας του περιεχομένου των διαφόρων ιστοσελίδων στον παγκόσμιο ιστό είναι πρακτικά αδύνατος.

Τα κριτήρια αξιολόγησης των πηγών πληροφόρησης και ενημέρωσης σε θέματα υγείας, σύμφωνα με τις απόψεις των χρηστών του διαδικτύου, είναι η ακρίβεια της πληροφορίας, η αντικειμενικότητα, η τρέχουσα ενημέρωση και η επαρκής κάλυψη του θέματος.

Τα Εθνικά Ινστιτούτα Υγείας των Ηνωμένων Πολιτειών (National Institutes of Health) έχουν δημοσιοποιήσει οδηγίες που βοηθούν τους ενδιαφερόμενους να κρίνουν την αξιοπιστία του περιεχομένου μιας ιστοσελίδας.⁴ Συνοπτικά, η αξιολόγηση αυτή βασίζεται στα εξής στοιχεία:

- Σε κάθε ιστοσελίδα πρέπει να καθορίζονται με σαφήνεια ο σκοπός, τα αντικείμενα που καλύπτονται καθώς και ο πληθυσμός στον οποίο απευθύνονται
- Να γνωστοποιούνται οι υπεύθυνοι για το περιεχόμενό της, καθώς και αυτοί που τη χρηματοδοτούν. Σε ιστοσελίδες ιατρικού περιεχομένου υπεύθυνοι πρέπει να είναι άτομα ή οργανισμοί που έχουν σχέση με την υγεία. Το υλικό που προέρχεται από ειδικούς του κλάδου και αναγνωρισμένα ιδρύματα ή φορείς θεωρείται έγκυρο και αξιόπιστο
- Πρέπει να αναφέρονται οι πηγές από τις οποίες αντλήθηκαν οι πληροφορίες καθώς και τα στοιχεία των συντακτών, όπως το γνωστικό τους αντικείμενο και η ηλεκτρονική τους διεύθυνση ώστε να μπορεί να επικοινωνήσει ο κάθε ενδιαφερόμενος
- Να γίνεται ενημέρωση και ανανέωση του υλικού ανά τακτά χρονικά διαστήματα ώστε να παρακολουθείται η ταχεία εξέλιξη των επιστημών υγείας και οι πληροφορίες που παρατίθενται να είναι σύγχρονες και τεκμηριωμένες. Είναι πολύ σημαντικό να παρέχονται στοιχεία σχετικά με την πρώτη δημοσίευση, την ενημέρωση και το πότε αναμένεται να πραγματοποιηθεί η επόμενη ώστε να καθίσταται εύκολη η αξιολόγηση του περιεχομένου των πληροφοριών. Αν δεν υπάρχει ενημέρωση και ανανέωση του υλικού, αυτό θεωρείται αναξιόπιστο
- Εάν ζητούνται από τον χρήστη προσωπικά στοιχεία πρέπει να γίνεται γνωστό πού θα χρησιμοποιηθούν αυτά τα στοιχεία.

Ένας από τους πρωτοπόρους ερευνητές στον τομέα της Ιατρικής του κυβερνοχώρου, ο Günter Eysenbach πρεσβεύει ότι τα πλεονεκτήματα του διαδικτύου ως φορέα αγωγής υγείας είναι πολύ σημαντικότερα από τους κινδύνους που εγκυμονεί η λανθασμένη χρήση του.⁵ Ωστόσο, η πληροφόρηση πρέπει να παρέχεται από αναγνωρισμένους φορείς και υπηρεσίες που οφείλουν να δηλώσουν το παρόν στο διαδίκτυο με ιστοσελίδες φιλικές προς τον αναγνώστη. Έναν τέτοιο ρόλο θα μπορούσε να αναλάβει και ο Εθνικός Σύνδεσμος Νοσηλευτών Ελλάδας για την ενημέρωση ασθενών πάνω σε νοσηλευτικά θέματα.

Η σύγχρονη τεχνολογία μας παρέχει ένα πολύ χρήσιμο μέσο για την ορθή ενημέρωση του ευρύτερου κοινού σε θέματα υγείας. Η χρήση του διαδικτύου έχει επιφέρει αλλαγές στη διαχείριση της νόσου δημιουργώντας «πληροφορημένους» πολίτες σε θέματα υγείας. Το διαδίκτυο μπορεί να εξελιχθεί σε σημαντικότατο φορέα αγωγής υγείας προσβάσιμο σε μεγάλο μέρος του πληθυσμού αλλά δεν αντικαθιστά την προσωπική επαφή του λειτουργού υγείας με τον ασθενή.

Βιβλιογραφία

1. Hesse BW, Nelson DE, Kreps GL, Croyle RT, Arora NK, Rimer BK et al. Trust and sources of health information: The impact of the Internet and its implications for health care providers: Findings from the first Health Information National Trends Survey. *Arch Intern Med* 2005, 165:2618–2624
2. Brokalaki EI, Sotiropoulos GC, Tsaras K, Brokalaki H. Awareness of diagnosis, and information-seeking behavior of hospitalized cancer patients in Greece. *Support Care Cancer* 2005, 13:938–942. Epub 2005 Mar 31
3. Baker L, Wagner TH, Singer S, Bundorf MK. Use of the Internet and e-mail for health care information: Results from a national survey. *JAMA* 2003, 289:2400–2406
4. <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/evaluatinghealth-information.html>
5. Eysenbach G, Köhler C. How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests and in-depth interviews. *Br Med J* 2002, 324:573–577