

Bogumiła Bruc

Wykorzystanie narzędzi Open Access do popularyzacji wiedzy medycznej wśród pacjentów i ich rodzin

Forum Bibliotek Medycznych 5/1 (9), 206-212

2012

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.



Mgr Bogumiła Bruc
Łódź - UM

WYKORZYSTANIE NARZĘDZI OPEN ACCESS DO POPULARYZACJI WIEDZY MEDYCZNEJ WŚRÓD PACJENTÓW I ICH RODZIN

Abstract

Civilization diseases tormenting population, plenty of incomprehensible medical terminology are a cause for seeking reliable information by patients and their families. Health care professionals don't have enough time or an unskilful approach to patients to cope with these tasks. Searching the Internet, patients and their families find often unrelated information. Medical libraries using the open access concept have the opportunity to assist people by creating an educational and informative platform where high quality materials written by health care professionals can be placed.

Streszczenie

Choroby cywilizacyjne trapiące społeczeństwo, natłok często niezrozumiałych dla pacjentów i ich rodzin terminologii medycznych są przyczyną poszukiwań wiarygodnych materiałów w zakresie zdrowia. Pracownicy służby zdrowia z braku czasu lub nieumiejętnego podejścia do pacjenta nie potrafią sprostać tym wyzwaniom. Przeszukując Internet pacjenci i ich rodziny natrafiają często na wątpliwej jakości informacje. Biblioteki medyczne wykorzystując koncept open access i narzędzia tego ruchu mają szansę wspomóc zainteresowanych poprzez utworzenie platformy edukacyjno-informacyjnej zamieszczającej kompetentne materiały opracowane przez profesjonalistów.

Potrzeby informacyjne

Zdobywanie i zrozumienie informacji medycznych jest dziś kluczowe w procesie uczestniczenia w systemie zdrowotnym. Badania naukowe konsekwentnie wskazują na związek jaki umiejętność interpretacji informacji medycznych odgrywa w szeroko pojętej strukturze systemu medycznego. Przetłumaczony dosłownie z angielskiego, a przyjęty w języku polskim termin alfabetyzm zdrowotny (ang. health literacy) rozumie się jako umiejętności i kompetencje potrzebne do wyszukania informacji medycznych, ich zrozumienia oraz analizy pod względem wiarygodności i jakości, a także ich wykorzystania do podjęcia świadomych decyzji odnośnie leczenia, zmniejszenia ryzyka utraty zdrowia i poprawienia jakości życia. Osoby z tymi kompetencjami powinny umieć zastosować terminy i wiedzę medyczną w różnych warunkach życia-

wych. Brak takich podstaw wiąże się z niezrozumieniem istotnych informacji na temat zdrowia i niskim poziomem przestrzegania zaleceń lekarskich. Jak podają wyniki badań w USA, prawie połowa dorosłej populacji nie potrafi zrozumieć lub wykorzystać informacji podanych im przez pracowników służby zdrowia. Tego typu problemy dotyczą nie tylko ludzi z niższych grup społecznych, osób z niskim wykształceniem ale mogą dotknąć każdego niezależnie od jego pochodzenia czy poziomu wykształcenia. Poziom wiedzy medycznej wpływa na stan zdrowia człowieka bardziej niż jakikolwiek inny czynnik a w tym edukacja, dochody czy zatrudnienie.

Biorąc pod uwagę poważne choroby, takie jak np. nowotwory, alfabetyzm zdrowotny jest szczególnie istotny a pacjenci z nieadekwatną wiedzą medyczną narażeni są na niezrozumienie diagnoz i procedur medycznych, co może spowolnić przebieg procesu leczenia. To samo dotyczy członków rodzin pacjentów, którzy biorąc aktywny udział nie tylko w komunikacji między pacjentem a pracownikami służby zdrowia lecz także w procesie leczenia swoich bliskich, stają się proaktywnymi poszukiwaczami wiarygodnych informacji medycznych. Wielu pacjentów, u których zdiagnozowano nowotwór jest przytłoczonych złożonością nowej sytuacji i koniecznością podjęcia racjonalnych decyzji. Dlatego też bliskie otoczenie stanowi bardzo ważne źródło zarówno emocjonalnego wsparcia jak i wiedzy medycznej. Ich przeciwieństwem są posiadający świadomość medyczną pacjenci, którzy poprzez wyższy poziom alfabetyzmu zdrowotnego mają poczucie kontroli nad swoim życiem i potrafią zmagać się z niepewnością swojego stanu zdrowia podejmując świadome decyzje dotyczące planu leczenia, a tym samym szybciej powracają do zdrowia.

Pacjenci nieświadomi medycznie twierdzą, że lekarze używają słów, których nie rozumieją, mówią za szybko lub za dużo, nie podają wystarczających informacji na temat ich stanu zdrowia oraz nie upewniają się, że właściwie zrozumieli swoje problemy zdrowotne. Prowadzi to do braku zaufania, pesymistycznego nastawienia do sposobu leczenia i niskiej satysfakcji z jakości zaoferowanych usług medycznych.

Ludzie starsi szczególnie doświadczają potrzeb informacyjnych w zakresie zdrowia. Mają wiele zastrzeżeń co do dostępnych informacji oraz sposobu ich wykorzystania a więc jakości i wiarygodności oraz ich natłoku. Zgłaszają problemy ze zrozumieniem złożonego języka medycznego a także brakiem czasu pracowników służby zdrowia w wyjaśnianiu zagadnień zdrowotnych. Ludzie starsi często nie posiadają wystarczających umiejętności aby osobiście takowe informacje zdobyć.

Badania potwierdzają, że pacjenci reprezentujący niższy poziom alfabetyzmu zdrowotnego są tak przytłoczeni diagnozą chorobową, że zadają mniej pytań w porównaniu do osób z wyższą świadomością zdrowotną. Ważnym aspektem jest tu także fakt, że pacjenci i ich rodziny nie orientują się o co lekarzy pytać. Píše o tym Ina Fourie konstatując, że pasywne zachowanie jest spowodowane brakiem świadomości swoich potrzeb informacyjnych w trakcie leczenia. Różnorodność tych potrzeb według autorki

jest bardzo zróżnicowana począwszy od emocjonalnej do tylko rzeczowej.

Internet jako źródło informacji

Internet jest obecnie największym rynkiem informacyjnym na świecie. Jest to medium masowe, gdzie każdy z dostępem do komputera i sieci może być równolegle autorem, edytorem, czy wydawcą. Brak recenzowania, nadzoru nad przedstawionymi materiałami jest problemem nadrzędnym. Internet może się wydawać morzem bogactwa informacji jednakże w zakresie nauk medycznych zawiera, na tej samej płaszczyźnie, zarówno dobre i złe informacje.

Badania wskazują, że 113 milionów dorosłych Amerykanów codziennie przeszukuje Internet w celu zdobycia informacji na temat problemów zdrowotnych. 75% zaś nie sprawdza źródła ani daty aktualizacji tych danych, a jedynie 1/3 internautów rozmawia z lekarzami o odnalezionych informacjach. Często są to informacje odnalezione przy wykorzystaniu tylko podstawowych umiejętności wyszukiwawczych. Sanjeev Sabharwal pisze, że trzech na czterech pacjentów wykorzystuje Internet do wyszukania informacji ortopedycznych. Jednakże udostępnione materiały nie są odpowiednią lekturą dla przeciętnego człowieka. Przeprowadzone badania ankietowe wskazują, że pacjenci uważają te informacje za zbyt techniczne.

Społeczeństwo domaga się dostępu do informacji na temat problemów medycznych. Dostawcy informacji wychodzą im naprzeciw produkując różnorodne materiały dotyczące zdrowia co powoduje, że literatura przedmiotu znajdująca się w Internecie jest obfita. Nasuwa się tutaj pytanie czy rzeczywiście odnalezione informacje są aktualne i trafne. Jak pisze Juhling McClung, przeprowadzone internetowe wyszukiwania na temat ostrej biegunki u dzieci wyświetliły wiele nie związanych z tym tematem dokumentów. Poza tym często ten sam autor (np. centrum medyczne, sprzedawca zdrowej żywności, itd.) zamieszczali prawie identyczne witryny. Zawierały one, poza nielicznymi różnicami edytorskimi, te same dokumenty. Poza tym, nie podano dat publikacji a wartość merytoryczną wielu odnalezionych rekomendacji autorzy artykułu stawiali pod znakiem zapytania.

W jaki więc sposób można pomóc internautom poszukującym wiarygodnych informacji medycznych?

Open Access jako narzędzie do dostarczenia informacji

Ruch open Access rozprzestrzenia się w świecie naukowym coraz bardziej. Naukowcy i studenci mają dostęp do darmowej oferty specjalistycznych czasopism naukowych. Coraz więcej prac naukowych dostępnych jest szerokiej publiczności internautów z listy „wygooglowanych” tematów. Biblioteki i inne organizacje mogą korzystać z open accessowych oprogramowań. Temat otwartej nauki jest bardzo popularny i pojawiają się coraz to nowe koncepcje wykorzystania jej w praktyce. W 2012 roku odbyła się

w Bydgoszczy interesująca konferencja promująca tę ideę wśród bibliotekarzy i naukowców.

Autorzy strony HLWIKI uważają, że zasady open access powinny być rozszerzone także do obsługi wszystkich pacjentów poszukujących wiarygodnych informacji na tematy problemów zdrowotnych. Niektóre biblioteki szpitalne na świecie starają się współpracować z lekarzami, żeby efektywnie rozpowszechniać informacje dla pacjentów. Bibliotekarze medyczni mogą tym sposobem oszczędzić cenny czas lekarzy zamieszczając informacje na temat zdrowia czy to w formie broszur, zdigitalizowanych plików lub linków do stron internetowych. Przekazywane, według autorów, treści medyczne powinny być napisane prostym, przejrzystym językiem aby mogły być zrozumiałe przez rzesze zainteresowanych pacjentów i ich rodzin.

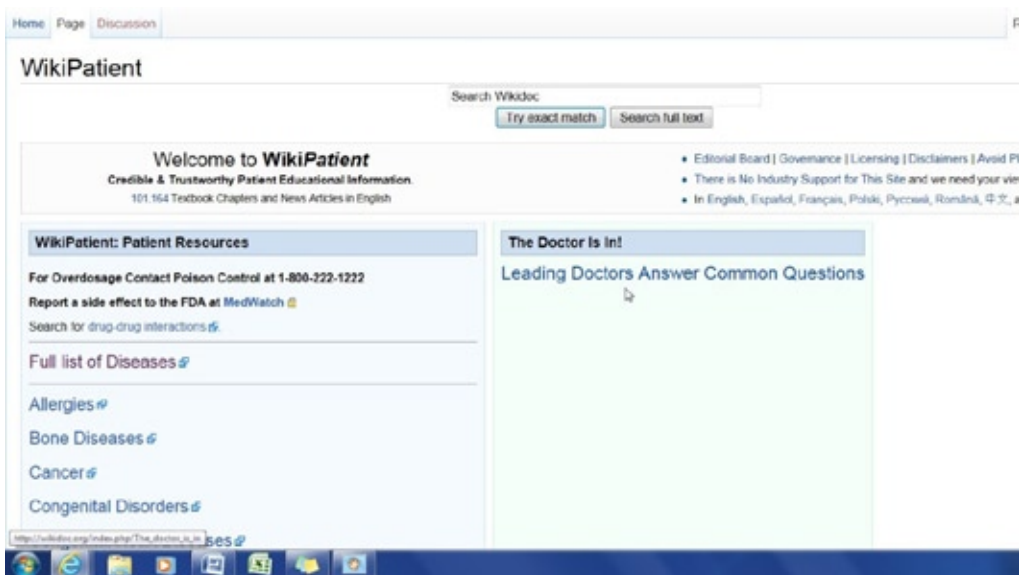
Akademicka biblioteka medyczna kojarzy się społeczeństwu z obsługą pracowników naukowych i studentów, ewentualnie pracowników szeroko pojętej służby zdrowia w dostarczaniu im materiałów dotyczących najnowszych osiągnięć w naukach biomedycznych. Wykorzystując dostępne open accessowe narzędzia mogłaby przyczynić się do popularyzacji informacji medycznych dla pacjentów i ich rodzin.

Idea Web 2.0 reprezentowana między innymi przez różne serwisy społecznościowe, oferuje bardzo pożyteczne narzędzia do dostarczenia informacji pacjentom i do udoskonalenia ich wiedzy. Wikipedia jest charakterystycznym przykładem tego ruchu. Jest to aplikacja internetowa, która zezwala wielu użytkownikom na niezależne dostarczanie treści kreując je lub edytując. Pozwala na łatwe i efektywne a zarazem mało kosztowne dzielenie się informacjami a także, ułatwia pokonywanie barier lokalnych i czasowych.

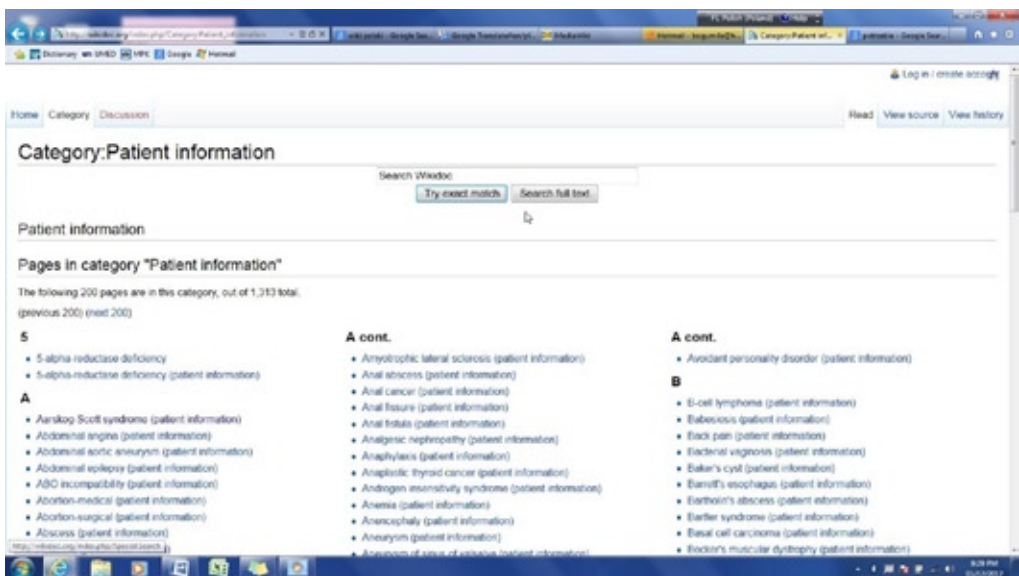
Jednym z przykładów jest Clinfowiki (<http://www.clinfowiki.org>), który jest skrótem od Clinical Informatics Wiki wykorzystujący otwartą platformę opracowaną przez MediaWiki (<http://www.mediawiki.org>). Program ten zezwala użytkownikom na zamieszczanie treści na stronie, natychmiastowe powiadomienie o poczynionych zmianach, przegląd wszystkich poprzednich wersji danej strony, podgląd w moduł kto i kiedy poczynił modyfikacje. Clinfowiki został utworzony, aby każdy specjalista zainteresowany problemami klinicznymi zarówno ze względów edukacyjnych jak i potrzeby dzielenia się informacjami i treściami, miał do nich dostęp.

Godnym uwagi jest projekt Biblioteki Uniwersytetu Kolumbii Brytyjskiej w Vancouver w Kanadzie – HLWIKI Canada (http://hlwiki.slais.ubc.ca/index.php/Patient_education). Na platformie Wiki, poza treściami dla studentów i bibliotekarzy medycznych została opracowana strona poświęcona edukacji pacjentów. Materiały, które można tam znaleźć zamieścili specjaliści z różnych dziedzin medycznych z całego świata.

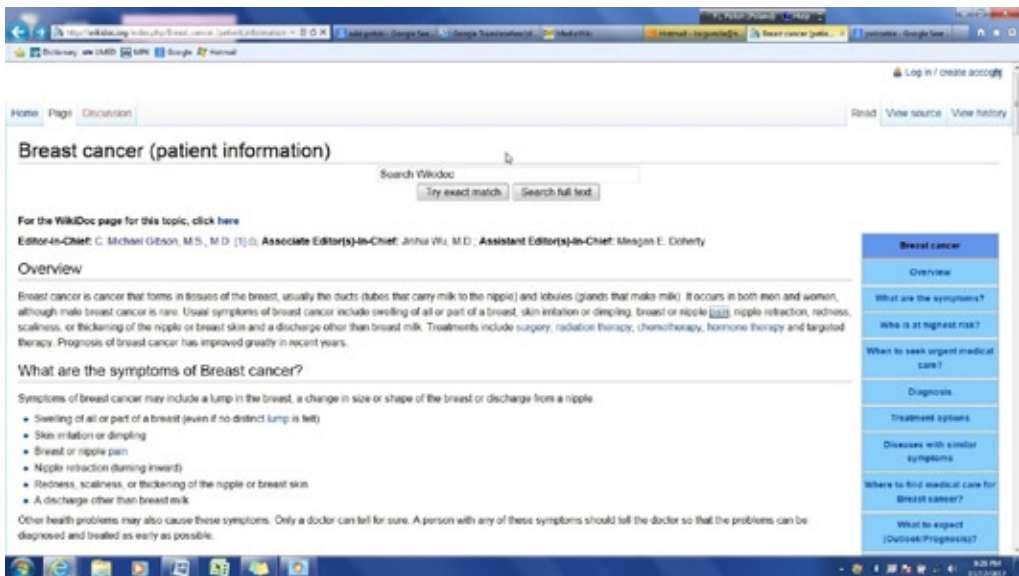
Zainteresowani, mogą przeszukiwać stronę poprzez nazwy popularnych dolegliwości, które po kliknięciu na link doprowadzą ich do alfabetycznej listy chorób na ten temat.



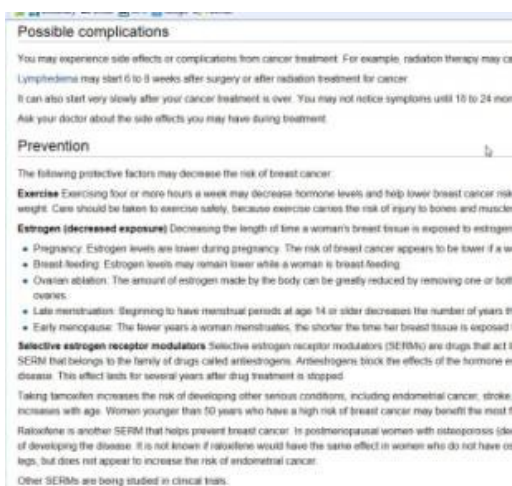
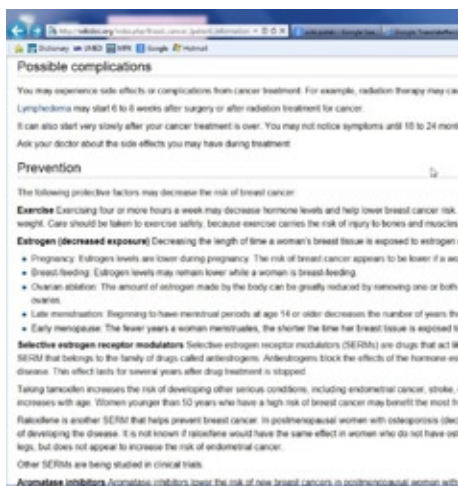
Link *Full list of Diseases* przeniesie nas do alfabetycznej listy chorób o których przygotowano materiały.



Po wybraniu nazwy choroby, pacjent ma możliwość przeczytania informacji na jej temat.



Poza podstawowymi wiadomościami o wybranej chorobie, pacjent dowiadyuje się też o możliwych komplikacjach, jej prewencji oraz innych chorobach z podobnymi symptomami. Dodatkowo, opracowane materiały przystępnie przedstawiają metody leczenia, prognozę wyzdrowienia oraz informacje o tym kto jest najbardziej narażony na zapadnięcie na daną chorobę. Pacjent znajdzie na tej stronie także adresy placówek zajmujących się jej leczeniem.



Przeniesienie pomysłu stworzenia podobnej platformy na grunt polski jest godny rozważenia. Przy współpracy polskich bibliotek uczelni medycznych wraz ze środowiskiem naukowym, moglibyśmy stworzyć doskonałe narzędzie wspomagające pacjentów i ich rodziny w walce z coraz bardziej przytłaczającym społeczeństwo polskie chorobami cywilizacyjnymi.

Wnioski końcowe

Pacjenci i ich najbliższe otoczenie poszukuje wszelkich informacji medycznych na temat danej choroby aby wspomóc osobę nią dotkniętą i zwiększyć jej szansę wyzdrowienia. Pracownicy służby zdrowia nie mają wystarczająco dużo czasu lub właściwego podejścia, aby te zagadnienia zrozumiale wyjaśniać. Ludzie zwracają się więc w stronę Internetu gdzie znajdują nie zawsze wiarygodne materiały, co jest związane z mieszaniną zarówno właściwych jak i niewłaściwych dokumentów a także często z brakiem umiejętności wyszukiwawczych. Biblioteki medyczne mają szansę pomóc pacjentom i ich rodzinom tworząc open accessową platformę edukacyjno-informacyjną z zamieszczonymi tam materiałami opracowanymi przez specjalistów.

Bibliografia

Aspinall Erinn E., Beschnett Anne, Ellwood Alisha F.: Health Literacy for Older Adults: Using Evidence to Build a Model Educational Program. *Medical Reference Services Quarterly* 2012 T. 31 nr 3 s. 302-314

Bevan Jennifer L., Pecchoni Loretta L.: Understanding the Impact of Family Caregiver Cancer Literacy on Patient Health Outcome. *Patient Education and Counseling* 2008 T.71 s.356-364

Fourie, Ina: Information Needs and Information Behaviour of Patients and Their Family Members in a Cancer Palliative Care Setting: an Exploratory Study of an Existential Context from Different Perspectives. *Information Research* 2008 T.13 nr 4 artykuł 360. [Dostęp: <http://Information.R.net/ir/13-4/paper360.html>]

McClung H. Juhling, Murray Robert D., Heitlinger Leao A.: The Internet as a Source for Current Patient Information. *Pediatrics* 1998 T.101 nr 6 DOI: 10.1542/peds.101.6.e2

Montano Blanca San Jose, Carretero Rafael Garcia, Entrecanales Manuel Varela, Pozuelo Paz Martin: Integrating the Hospital Library with Patient Care, Teaching and Research: Model and Web 2.0 Tools to Create a Social and Collaborative Community of Clinical Research in a Hospital Setting. *Health Information and Library Journal* 2010 T. 27 s. 217-226

Otwarta nauka I edukacja. III Międzynarodowa Konferencja Open Access, Bydgoszcz, 13-14 kwiecień 2012

Paasche-Orlow Michael K., Schillinger Dean K., Greene Sarah M., Wagner Edward H.: How Health Care Systems Can Begin to Address the Challenge of Limited Literacy *General Internal Medicine* 2006 T.21 s. 884-887.

Patient education http://hlwiki.slais.ubc.ca/index.php/Patient_education

Sabharwal Sanjeev, Badarudeen Sameer, Kunju Shebna Unes: Readability of Online Patient Education Materials from the AAOS Web Site *Clin Orthop Relat Res* 2008 T.466 s. 1245-1250

WikiPatient <http://wikidoc.org/index.php/WikiPatient>

Wright Adam, Bates David W, Middleton Blacford, Hongsermeier Tonya, Kashyap Vipul, Thomas Sean M., Sitting Dean F.: Creating and Sharing Clinical Support Content with Web 2.0: Issues and Examples. *Journal of Biomedical Informatics* 2009 T. 42 s. 334-346