

Rozplątywanie sieci – pacjenci, lekarze i internet

Pamela Hartzband, MD, Jerome Groopman, MD

Beth Israel Deaconess Medical Center, Boston; Harvard Medical School, Boston, USA

Untangling the Web – Patients, Doctors, and the Internet
N Engl J Med
2010;12(362):1063-1066

Tłum. dr n. med.
Anna Bronowicz

Dział koordynowany przez
prof. dr. hab. med.
Tomasza Pasierskiego



Patient-Oriented
Medicine

Medycyna ma za sobą długą historię wynalazków, od stetoskopu i rentgenogramu do obrazowania rezonansu magnetycznego i robotów. Lekarze przyjmowali z entuzjazmem każdą nową technologię pozwalającą polepszyć opiekę nad pacjentami, ale nic nie zmieniło praktyki klinicznej w bardziej zasadniczy sposób niż jeden wynalazek ostatnich lat – internet. Różnica w sile jego oddziaływania wynika stąd, że podczas gdy poprzednie technologie były całkowicie pod kontrolą lekarzy, internet jest równie dostępny dla pacjentów. Ta sytuacja na nowo określa rolę lekarza i pacjenta.

Tradycyjnie informacja przepływała od lekarza do pacjenta: lekarz opisywał mechanizm powstania i przebieg choroby oraz dostępne metody leczenia. Pacjenci często otrzymywali dodatkowo broszury, które miały uzupełnić wyjaśnienia i rady lekarza. Mogli również uzyskiwać dodatkowe informacje od rodziny i przyjaciół, zazwyczaj w postaci opowieści o osobach, które miały podobne dolegliwości.

Internet zmienił ten scenariusz. Sieć oferuje praktycznie nieograniczoną ilość informacji. Każdy może teraz odwiedzić liczne portale, które informują i kształcą także lekarzy. Popularne wyszukiwarki, takie jak Google i Yahoo!, kierują na portale, poprzez które można uzyskać dostęp do pierwotnych danych opublikowanych w czasopiśmie naukowych, jak również do krytycznych analiz badań, slajdów z prezentacji przypadków klinicznych dla lekarzy i studentów, nagrań wideo zabiegów chirurgicznych oraz wytycznych opublikowanych przez towarzystwa naukowe. Informacje docierające do pacjentów zwielokrotniły się w sposób niekontrolowany, w miarę jak zaczęły powstawać jak grzyby po deszczu fora i blogi

wypełnione opisami własnych doświadczeń internautów. Pacjenci często napotykaają sprzeczne rady i opinie.

Oczywiście dostęp do pełnego zakresu opinii i poglądów może być pomocny. „Dzięki niech będą Bogu za internet” – stwierdził nasz przyjaciel, u którego rozpoznano raka prostaty. Otrzymał wyniki biopsji od urologa, który zaproponował wykonanie prostatektomii w ciągu 10 dni. Obawiając się nietrzymania moczu i impotencji, nasz przyjaciel wyszukał w sieci informacje na temat wyników leczenia innymi metodami. Umówił się na wizytę z radioterapeutą, który objaśnił mu ryzyko i korzyści związane z zastosowaniem radioaktywnych implantów w porównaniu z zewnętrznym napromienianiem, oraz spotkał się z onkologiem, z którym rozważał argumenty „za” i „przeciw” strategii „czujnego czekania” (*watchful waiting*). Nasz przyjaciel powiedział: „Wciąż o tym myślę. I coraz więcej czytam w internecie”.

Wielu pacjentów nie radzi sobie jednak tak dobrze. Pewna kobieta, u której ostatnio rozpoznano tocznia, powiedziała nam: „Ja naprawdę nie chcę czytać tego, co jest w internecie, ale nie mogę się powstrzymać”. Jej stan jest obecnie stabilny, ale ona wciąż koncentruje się na najgorszych możliwych powikłaniach choroby, jak np. zapalenie naczyń mózgowych. Chociaż lekarz udzielił jej szczegółowych informacji, ona nie może oprzeć się pokusie poszukiwania w sieci nowych danych i różnych historii pacjentów. „Trudno jest zrozumieć, co to wszystko znaczy dla mojego przypadku – powiedziała. – Połowa wejść do sieci kończy się moim przerażeniem”.

Pacjenci cierpiący na choroby, dla których nie opracowano skutecznego schematu leczenia, odwiedzają fora oraz strony internetowe, na któ-

rych mogą znaleźć nieprawdziwe teorie, np. zapewnienia, że diety makrobiotyczne leczą agresywnego chłoniaka, że AIDS może być leczony tlenem w komorach hiperbarycznych, że oset mleczny leczy przewlekłe zapalenie wątroby, i mnóstwo innych fałszywych stwierdzeń. Są one łatwo i szybko rozpowszechniane w internecie: kiedy użytkownik wchodzi na stronę, która podaje plotkę jako prawdziwą informację, hiperłącza kierują go do kolejnych stron, które ją potwierdzają.¹ Informacje są odbierane jako wiarygodne tylko dlatego, że pojawiają się na ekranie komputera. Czasami lekarze znajdują się w trudnej sytuacji, usiłując powstrzymać zdesperowanych i podatnych na sugestie pacjentów przed wiarą w fałszywe świadectwa. Kiedy próbują przeciwstawić się internetowym plotkom, czasami mogą być odbierani jako ograniczeni intelektualnie, lekceważący lub niezaznajomieni z nowymi metodami leczenia.

Pacjenci szukają również informacji w sieci, próbując samodzielnie ustalić rozpoznanie. Zdarza się, że w wyniku tego zaczynają podejrzewać jakąś chorobę i poszukują fachowej pomocy medycznej, sugerując rozpoznanie, które okazuje się słuszne. Niestety, internet jest niebezpieczny dla osób skłonnych do hipochondrii. Próba znalezienia przyczyny bólu pleców na przykład doprowadziła jednego z naszych znajomych do podejrzenia, że cierpi na tętniaka aorty brzusznej. Po tygodniu samodzielnego badania palpacyjnego zebrał się na odwagę i udał do swojego lekarza. Po przeprowadzeniu standardowego badania przedmiotowego i wielokrotnych zapewnieniach, że wszystko jest w porządku, ból pleców ustąpił.

Szpitalne mogą niechcący przyczynić się do powstania takich za-inspirowanych przez informacje z internetu obaw. Wiele ośrodków medycznych dysponuje portalami z zabezpieczonym wejściem, gdzie pacjenci mogą przeglądać wyniki swoich badań laboratoryjnych, radiologicznych i histopatologicznych. Ta technologia sprawnie działa, eliminuje potrzebę licznych rozmów telefonicznych oraz wysyłania pocztą informacji i wielu pacjentów przyjęło ją z zadowoleniem. Trzeba pamiętać jednak o niebezpieczeństwach związanych z dostarczaniem danych klinicznych bez odpowiedniego kontekstu. Wyniki mogą wprowadzać pacjentów w błąd: nawet drobne nieprawidłowości mogą rodzić w nich obawy o poważne skutki. Pewien mężczyzna zobaczył wyniki badania, w którym odsetek neutrofilii, wynoszący 78%, był podświetlony na czerwono (górną granicę normy 70%). Uznał, że może to być objawem białaczki i spędził bezsenność, zanim skontaktował się ze swoim lekarzem i dowiedział się, że ten wzrost nie miał istotnego znaczenia.

Oprócz wiedzy o chorobach pacjenci coraz częściej szukają w sieci informacji o lekarzach. Rezultaty wyszukiwań w dużej mierze zależą jednak od tego, jak jest wpisane nazwisko: jeśli poprzedza je skrót „DR”, pojawia się wysyp miejsc rankingowych, jeśli natomiast skrót „MD”, na końcu wyświetlają się również publikacje naukowe. [MD oznacza osobę z dyplomem lekarza, a DR może się odnosić zarówno do lekarzy, jak i innych osób z tytułem naukowym doktora. Niektóre osoby propagujące specjalne diety i pewne alternatywne leczenie reklamują się w internecie, stosując przed nazwiskiem skrót „dr”. Podobne używanie tytułu

doktora przez osoby z odpowiednim dorobkiem naukowym, ale niekiedy w dziedzinie medycyny, może mylić polskich pacjentów – przyp. red.] To zróżnicowanie może wpłynąć na decyzję pacjenta próbującego wybrać lekarza. Co więcej, informacja o lekarzu uzyskana z sieci nie zawsze jest prawdziwa (przykładowo jeden z nas był wymieniony na jednej ze stron jako pediatra zamiast endokrynolog).

Lekarze również codziennie korzystają z sieci. Rutynowo wspomagają się informacjami z internetu w ustalaniu rozpoznania. W 2006 r. dwaj australijscy specjaliści badali dokładność rozpoznania uzyskiwanych za pomocą wyszukiwarki Google przez wpisywanie objawów pochodzących z 26 opublikowanych opisów przypadków.² Na podstawie danych z internetu prawidłowe rozpoznanie ustalono w 15 przypadkach. Internetowe poszukiwania były skuteczniejsze dla chorób z unikalnymi objawami; dla złożonych chorób z objawami nieswoistymi oraz powszechnych chorób o nietypowym obrazie prawdopodobieństwo uzyskania prawidłowego rozpoznania tą drogą było mniejsze. Lekarze częściowo przypisali wysoki wskaźnik prawidłowych rozpoznania swojej specjalistycznej wiedzy, która umożliwiła im wybranie prawidłowego rozpoznania z listy możliwości.

Internet umożliwia lekarzom również natychmiastowy dostęp do bieżących informacji, w tym danych źródłowych. W ciągu kilku sekund można uzyskać artykuły publikowane w czasopiśmie, a na stronach towarzystw specjalistycznych, w kompendiach takich jak UpToDate lub Zynx, są łatwo dostępne analizy ekspertów oparte na dowodach. Jak wielu lekarzy byliśmy pytani przez pacjentów o nowe metody leczenia, o których nie mieliśmy pojęcia i szukaliśmy w internecie szczegółów na ich temat. Lekarze ogólni (np. podstawowej opieki zdrowotnej) mają teraz łatwy dostęp do wytycznych, które wcześniej były zarezerwowane dla specjalistów. To może prowadzić do zatarcia się różnic między jednymi i drugimi oraz zmniejszenia liczby skierowań do niektórych specjalistów.

Oprócz dostarczania szerszego i szybszego dostępu do informacji sieć głęboko zmienia komunikację między lekarzem i pacjentem. Wielu pacjentów bez skrupowania wysyła e-maile nie tylko do swoich lekarzy, lecz również do specjalistów na całym świecie. Wielu lekarzy również z własnej inicjatywy informuje pacjentów

o wynikach badań drogą mailową – jest to skuteczna praktyka, która prawdopodobnie będzie preferowana po reformie ochrony zdrowia. Wymiana e-maili z pacjentami może jednak stać się pracochłonną i obciążającą procedurą, za którą lekarze nie są wynagradzani. Co więcej, wysłanie e-maila jest czymś całkowicie różnym od rozmowy z pacjentem twarzą w twarz, a lekarze muszą starannie zważać na to, jaką treść i w jaki sposób przekazują. Nie jest możliwe, by ocenić wpływ na pacjentów informacji przekazanej mailowo: nie możemy obserwować mimiki twarzy, łez czy niepewnych spojrzeń. Pisemna rozmowa różni się całkowicie od ustnej: odpowiedzi mogą być opóźnione, zdania bardziej nienaturalne, nie da się wyczuć tonu głosu. Powinniśmy być wyczuleni na jakiegokolwiek strzępienie się emocjonalnej interakcji między lekarzem i pacjentem.

Jako lekarze zastanawiamy się, jak najlepiej używać tej technologii w interesie naszych pacjentów i nas samych. Jesteśmy przekonani, że chociaż internet nadaje nowy kształt rozmowom między lekarzem a pacjentem, istota relacji nie powinna się zmienić. Jeden z krewnych ostatnio zapytał nas: „Czego można ewentualnie dowiedzieć się od lekarza, czego nie można byłoby znaleźć w internecie?”. Podejrzewamy, że w przyszłości coraz częściej będziemy słyszeć takie radykalne pytania. Mówi się, że wiedza to siła, a dotychczasowa nierównowaga sił między pacjentem a lekarzem może być częściowo wyrównana. Informacja i wiedza nie są jednak równoznaczne z mądrością i osoby niebędące specjalistami mogą zbyt łatwo uznawać za prawdziwe jakieś stwierdzenia tylko dlatego, że są wypowiedziane przez osoby uważane za autorytet. Lekarze dzięki swojej wiedzy i doświadczeniu mogą najlepiej ocenić dostępne informacje i doradzać pacjentom. Bez względu na wszystko wobec ogromu informacji w internecie takie ekspertyzy i doświadczenie staną się istotniejsze. Według nas konsultacja z lekarzem zawsze będzie niezbędna, nigdy nie stanie się tylko jedną z opcji.

Oświadczenie

Informacje na temat konfliktów interesów są dostępne wraz z pełną wersją niniejszego artykułu na stronie internetowej NEJM.org.

From The New England Journal of Medicine 2010;12(362):1063-1066. Translated and reprinted in its entirety by permission of the Massachusetts Medical Society. Copyright 2010 © Massachusetts Medical Society. All Rights Reserved.

Piśmiennictwo:

1. Sunstein CR. On rumor: how falsehoods spread, why we believe them, what can be done. New York: Farrar, Straus & Giroux, 2009.
2. Tang H, Ng JHK. Googling for a diagnosis – use of Google as a diagnostic aid: Internet based study. BMJ 2006;333:1143-5.