

Czego nauczyłem się od e-pacjentów?

© 2005 Dan Hoch, Tom Ferguson – *What I've Learned from E-Patient*

Tłumaczenie: X-2006 artur737© & zgoorek© dla forum Borelioza

Jestem neurologiem specjalizującym się w padaczkę. Pracując w uznanej instytucji akademickiej sądziłem [DH], że wiem wszystko, co powinienem wiedzieć o padaczkę i o chorych na padaczkę. Byłem jednak w błędzie.

We wrześniu w 1994 r. John Lester, kolega z Oddziału Neurologii Szpitala w Massachusetts, pokazał mi utworzone przez siebie forum dyskusyjne dla pacjentów neurologii. Czytając posty, zobaczyłem setki pacjentów z dolegliwościami neurologicznymi, dzielących się doświadczeniami i omawiających swe problemy między sobą.

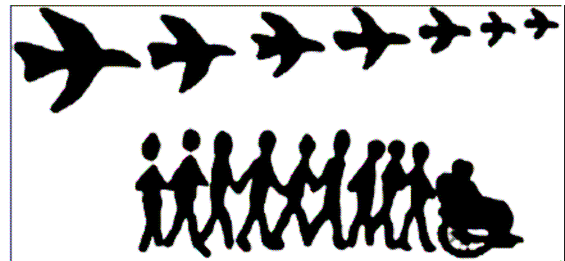
Wcześniej zdawałem sobie sprawę, że wielu pacjentów z chronicznymi chorobami korzysta z informacji medycznych z Internetu. Mimo to byłem zaskoczony, zafascynowany, a nawet nieco zakłopotany tym, co zobaczyłem. Uczyłem się według zasad tradycyjnej szkoły medycyny: nauczyciele moi byli przekonani, że nie można się spodziewać, że pacjent kiedykolwiek zrozumie czy ogarnie złożoność problemów medycznych. Kiedy przypomnę sobie lata nauki i praktyki, zdaję sobie sprawę, że zawsze istniała swego rodzaju niepisana zasada unikania spotkań pacjentów. Zdałem sobie sprawę, że popierając wymianę informacji między pacjentami i jakoby zdejmując nacisk z centralnej roli lekarza, naruszam głęboko zakorzenione tabu.

Niesamowita złożoność historii

Mimo początkowych wahań, szybko trafiłem na tuziny dobrze poinformowanych, kompetentnych medycznie pacjentów, dzielących się między sobą wiedzą na różne tematy. Szczególnie uderzyły mnie szczegółowe opisy rozwoju choroby, wysiłków czynionych ku zatrzymaniu choroby oraz wyniki interakcji z pracownikami służby zdrowia. Opowiadając swe historie bardzo szczegółowo, bardziej doświadczeni uczestnicy grupy potrafili zaferować mnóstwo pożytecznych rad i niejako być przewodnikami nowo zdiagnozowanych, opierając się na tym, czego sami się nauczyli on-line, dowiedzieli od lekarzy lub do czego sami doszli na podstawie własnych doświadczeń z chorobą.

Owe „historie pacjentów” często zawierały elementy wspierające i podtrzymujące na duchu, czym różniły się od typowych porad lekarzy: tworzone przez aktywnego, krytycznego i doinformowanego „pacjenta-eksperta”, porównującego opinie i zalecenia lekarzy i placówek medycznych, oraz rady, jak sobie radzić na co dzień z przewlekłą chorobą (np. jak zbierać dane o chorobie, radzić sobie z efektami ubocznymi, gdzie najtaniej kupić leki, jak sobie radzić z dalekim od perfekcji systemem opieki

zdrowotnej i jak efektywnie kierować własnym leczeniem. Dłuższe wypowiedzi pacjentów (podkreślałam, że były bardzo indywidualne) tworzyły razem coś, co wraz z kolegami uznaliśmy za podstawę wiedzy fachowego pacjenta. Stwierdziliśmy, że te wypowiedzi mogą stanowić cenny materiał dla lekarzy-klinicystów i naukowców interesujących się zmianą ról pacjenta i lekarza w dobie Internetu.



Rysunek 1. Znak firmowy społeczności BrainTalk, grupy wsparcia e-pacjentów neurologii

Nieustający strumień współczucia i wsparcia, jaki obserwowaliśmy pomiędzy członkami grupy, o niebo przekraczały wszystko, czego pacjent mógł oczekiwać w gabinecie lekarskim. Richard Rockefeller, prezes Instytutu Health Commons zasugerował, że internetowe grupy e-pacjentów cierpiących na tę samą chorobę dają swoim członkom bezcenne całodobowe wsparcie, które określił żartobliwie „rosołkiem Internetu”.

Współpracując z różnymi badaczami, zainicjowałem projekt analizy sposobów wykorzystywania nowych mediów przez elektronicznych pacjentów. Ponieważ specjalizuję się w padaczkę, zdecydowaliśmy się skupić na epileptycznej grupie wsparcia utworzonej na stronie Lestera: Społeczność BrainTalk – <http://www.braintalk.org> (rys. 1). Obecnie Społeczność BrainTalk gości na swoich stronach ponad 300 wolnych grup dla różnych chorób neurologicznych (takich jak: choroba Alzheimera, stwardnienie rozsiane, choroba Parkinsona, ból chroniczny, padaczkę, choroba Huntigntona), zrzeszając pacjentów z całego globu. Ponad 200.000 uczestników odwiedza regularnie BrainTalk. Obecnie witryna jest własnością niezależnej organizacji *non profit* i formalnie jest niezależna od Szpitala Klinicznego Massachusetts.

Zdumiało nas to, co znaleźliśmy. Wydawało się nam, że większość postów będzie zwykłym wsparciem, że niektórzy będą opisywać swoje medyczne doświadczenia, a inni oferują im aktywne słuchanie, współczucie i zrozumienie. Ale tego typu interakcje stanowiły tylko część, około 30% wszystkich postów. W pozostałych 70% członkowie grupy dawali sobie krótkie kursy na temat danej choroby,

omawiając także anatomię, fizjologię, normalny przebieg zaburzeń, możliwości leczenia z dokładnym omówieniem każdej z nich, opisywano efekty leczenia oraz działania uboczne, liczne uwagi dotyczące życia w chorobie samych pacjentów, ich rodzin i przyjaciół (tab. 1).

<i>Zadane pytanie</i>	<i>Procent</i>
Możliwości leczenia	31%
Normalny przebieg choroby	28%
Dzielenie się doświadczeniami	20%
Wyniki medyczne	18%
Inne tematy	3%

Tabela 1. Rodzaje pytań użytkowników grupy wsparcia epileptyków w społeczności BrainTalk

Źródło informacji

Wiele informacji dostarczanych przez grupę członkom przypominało to, co sam rutynowo oferuję swoim pacjentom w klinice. Zdumiało mnie więc, że wielu znanych mi klinicystów oferowało podobnym pacjentom znacznie mniej informacji, wskazówek i wsparcia. Jeden z nich w ogóle nie dawał swoim pacjentom zupełnie żadnych informacji. Stwierdzenia typu „mój lekarz jest zbyt zajęty”, „lekarza to nie obchodzi”, „mój lekarz nigdy nie słyszał o tym-a-tym” zdarzały się na forum aż nazbyt często. W około 10% postach wspomniano, że nie udaje się wydobyć z lekarza żadnych informacji medycznych. Kiedy bezpośrednio zwróciliśmy się do uczestników forum, aż 30% z nich przyznało, że nie mogli uzyskać od swojego lekarza informacji medycznych (tab.2). Okazało się to głównym powodem, dla którego przyłączano się do grupy dyskusyjnej.

<i>Pytanie ankiety</i>	<i>Tak</i>	<i>Nie</i>
Czy niedokładność informacji na forum odczuwasz ujemnie	5%	95%
Czy chciałbyś, żeby naukowcy analizowali twoje wypowiedzi na forum, żeby lepiej zrozumieć, jak pomóc pacjentom i ich opiekunom?	4%	96%
Czy korzystasz z forum, bowiem twój lekarz nie udziela ci tych informacji	64%	36%

Tabela 2. Wyniki ankiety użytkowników grupy wsparcia epileptyków w społeczności BrainTalk

Informacje innego typu, zwłaszcza praktyczne rady, jak żyć z padaczką oraz różnorodne aspekty społeczne tej choroby, znacznie wykraczały poza ramy tego, co sam oferowałem pacjentom. Mam dyplom, specjalizację i pracuję w bardzo szanowanym ośrodku medycznym, jednak w tych dziedzinach bardzo dużo nauczyłem się od grup wsparcia. Teraz wiedzę z forum przekazuję swoim pacjentom.

Padaczkowa grupa wsparcia, którą obserwowaliśmy w społeczności BrainTalk, prowadzona była

przez pacjentów-ochotników mających niewielkie lub żadne przygotowanie medyczne. Około 6% postów zawierało informacje, które nasi konsultanci medyczni uznali za co najmniej w części nieprawdziwe, mylące, nieaktualne lub niekompletne. Wdzieliśmy jednak często, jak inni członkowie je korygowali. Na forum zrozumiałe było, że przekazywane stwierdzenia to niekoniecznie udowodnione fakty. Wszyscy byli świadomi, że część postów może zawierać błędy, co więcej: wydawało się, że sami podejrzewali więcej błędów na forum, aniżeli wynikało z naszych ustaleń.

Nie zauważyliśmy większych problemów wynikających z wątpliwych informacji, a widzieliśmy opinie wielu pacjentów, którzy dzięki członkostwu w forum, informacjom i radom innych uczestników zyskali lepszą opiekę medyczną, uniknęli błędów medycznych czy poważnych urazów. Przychyliły się tu do wniosku z publikacji Fergusona i Frydmana, że wielu naukowców przecenia ryzyko, nie doceniając korzyści wynikających z internetowych grup wsparcia i innych medycznych źródeł on-line – prawdopodobnie dlatego, że grupy te nie mieszczą się w znanym schemacie profesjonalisty jako postaci centralnej.

Czego się nauczyłem

Mogę dziś powiedzieć [DH], że najważniejszą rzeczą, której nauczyłem się z naszego forum, jest fakt, iż pacjenci chcą wiedzieć wszystko o swojej chorobie, jej leczeniu i w większości przypadków są w stanie zrozumieć i dzielić się wiedzą na tym samym poziomie, co lekarz. Obserwując tę grupę zdałem sobie sprawę, że dawałem pacjentom bardzo skąpe informacje o tym, co wiedziałem o ich stanie. Dzisiaj nie ma nic takiego o padaczkę, co wahałbym się powiedzieć pacjentowi. Np. obecnie proponuję swoim pacjentom otwarte i szczerze omówienie nagłej i niespodziewanej śmierci w wyniku zespołu padaczkowego. Kiedyś nie wspominałem o tej rzadkiej, ale niepokojącej komplikacji, bojąc się, że niektórzy pacjenci nadmiernie się tym zaniepokoją. Od kiedy jednak wiem, że członkowie forum BrainTalk poruszają ten temat zupełnie bez skrupowania, w profesjonalny sposób analizując dostępną literaturę medyczną, sam również nie widzę powodu, by nie dzielić się swoją wiedzą z pacjentami w klinice. Moja nowa otwartość wydaje się być doceniana i jak dotąd żaden pacjent nie wydał się urażony taką rozmową.

Nauczyłem się też, że internetowa grupa wsparcia, taka jak padaczkowa społeczność BrainTalk, może być nie tylko o wiele mądrzejsza, od pojedynczego pacjenta, ale także mądrzejsza, a przynajmniej mająca pełniejszą wiedzę, niż wielu lekarzy, w tym nawet specjalistów. Nawet jeśli w części postów są błędy, to grupa e-pacjentów związanych tą samą chorobą zagwarantuje ich autokorektę, wytykając wątpliwe czy nieuważne stwierdzenia. Ponie-

waż w medycynie żadne źródło (w tym żaden lekarz) nie ma ostatniego słowa, forum w końcu dochodzi do zgodnej opinii na każdy temat, która na ogół jest dobrej jakości. A jeżeli więcej doświadczonych lekarzy klinicystów zdecyduje się na udzielanie konsultacji w internetowych grupach wsparcia, związanych z ich specjalizacją – jak to ja czynię – możemy pomóc członkom forum uzyskać jeszcze lepsze informacje i opinie.

W mnogości siła

Uczono mnie, że pacjent może być „wzmocniony” tylko przez swego lekarza. Nawet jeżeli nadal wierzę, że lekarze mogą pomagać, dzieląc się otwarcie swą wiedzą i zachęcając pacjenta do wiary w siebie, to obecnie jest dla mnie jasne, że rosnące liczbowo grupy pacjentów są doskonale przygotowane do samo-wzmocnienia z – lub nawet bez błogosławieństwa lekarzy. Lekarze i inni pracownicy służby zdrowia powinni robić wszystko, co się da, aby wesprzeć ten wysiłek pacjentów.

Wynikiem tego, czego nauczyliśmy się na tym forum, było założenie witryny internetowej zabezpieczonej hasłem – PatientWeb, przeznaczonej dla pacjentów naszej kliniki oraz dla pacjentów z padaczką pozostających pod opieką Massachusetts General Hospital i Brigham and Women’s Hospital. Dzięki temu, czego uczymy się z internetowych grup dyskusyjnych, planujemy pilotowanie nowych sposobów na prywatne, lokalne grupy on-line, łączące pacjentów z tą samą chorobą i znajdujących się pod opieką tych samych lekarzy, jeszcze lepiej współpracujących między sobą i z lekarzami.

Wnioski

Klinicyści miewają tendencje to nadmiernego koncentrowania się na wadach, jednocześnie nie doceniając korzyści, jakie odnoszą pacjenci w grupach wsparcia. Te wysokiej jakości usługi dostępne są za darmo przez 24 godziny na dobę, przez siedem dni w tygodniu, dla pacjentów nie tylko w kraju, ale na całym świecie. Byłoby nieszczęściem, gdyby lekarze i specjaliści zdyskwalifikowali ten potężny ruch i potencjalne korzyści jakie może on przekazać.

W dzisiejszych czasach wielu pacjentów jest gotowych i chętnych przejąć w swoje ręce własne leczenie, a także leczenie innych z podobnymi problemami. Zachęcając pacjentów do większej dbałości o siebie i innych, klinicysta może łagodzić negatywne skutki kłopotów związanych z współczesną presją ograniczeń czasowych w praktyce medycznej. Dlatego w czasach, kiedy w gabinetach lekarskich jest zdecydowanie mniej czasu na porady, wspieranie, opowiadanie historii, przekazywanie in-

formacji (co kiedyś było nieodzowną częścią każdej wizyty pacjenta), możemy pomagać pacjentom, dysponując takimi usługami, jak odesłanie ich do internetowej grupy wsparcia.

Rozproszona wiedza ekspercka internetowych grup wsparcia nie ogranicza się, oczywiście, do aspektów emocjonalnych choroby, czy do praktycznej logistyki życia z chorobą. Zawierać może przegląd aktualnych publikacji z danej dziedziny, sprawozdania z ostatnich zjazdów i spotkań medycznych, opisy działalności najlepszych ośrodków, dyplomatyczny przewodnik radzenia sobie z lekarzami, porady poruszania się po najprzeróżniejszych strukturach służby zdrowia.

Na koniec stwierdzam, że niewielu lekarzy (jeżeli w ogóle tacy są) potrafiło utworzyć system taki jak społeczność BrainTalk. John Lester, nie będąc lekarzem, ale technikiem blisko związanym z pracą służby zdrowia oraz z technologią systemów tworzenia efektywnych grup on-line, wolny od przyzwyczajzeń lekarskich czy stroniczości, okazał się człowiekiem najbardziej odpowiednim do zaprojektowania działających społeczności on-line. To nie jest przypadek odosobniony. Jesteśmy zdania, że kształcenie lekarzy niepotrzebnie tak intensywnie kultywuje ich centralną pozycję w procesie leczenia, co sprawia, mówiąc słowami J.S. Browna i P. Dragoulida: „że później ślepną, jeśli już nie są ślepi” na pojawiające się zmiany technologiczno-kulturowe, niosące nowe możliwości unowocześniania ochrony zdrowia i leczenia. Lekarz szukający możliwości rozwoju w nowych dziedzinach może wiele skorzystać zawodowo – jak mnie się udało – łącząc swe wysiłki z pracą informatyków tworzących strony internetowe, socjologów, doświadczonych e-pacjentów oraz lekarzy nie obarczonych ograniczeniami wynikającymi z tradycyjnego wykształcenia medycznego.

W świetle rozwijającego się wolontariatu i dynamiki społecznej oczekujemy, że prowadzone przez pacjentów internetowe grupy wsparcia okażą się znacznie korzystniejsze i trwalsze niż grupy organizowane i prowadzone przez lekarzy. Jesteśmy przekonani, że społeczności internetowe łączące pacjentów, ich opiekunów i zawodowych medyków utworzą model przyszłych zmian w systemie ochrony zdrowia.

Podziękowania

Artykuł został napisany wspólnie, jednakże prezentuje poglądy Dana Hocha i opiera się na jego doświadczeniach. Autorzy wyrażają podziękowania i wyrazy uznania Johnowi Lesterowi, Stephanie Prady i Joshua Fogelowi za przejrzenie szkiców niniejszego artykułu i pomocne sugestie.

Literatura

1. Lester J, Prady S, Finegan Y, Hoch D (2004) *Learning from e-patients at Massachusetts General Hospital* BMJ 328: 1188–1190.
2. Fox S, Rainie L (2000 November) *The online health-care revolution: How the Web helps Americans take better care of themselves*. Washington (DC): Pew Internet and American Life Project.
3. Fox S, Rainie L (2002 May) *Vital decisions: How Internet users decide what information to trust when they or their loved ones are sick*. Washington (DC): Pew Internet and American Life Project.
4. Fox S, Fallows D (2003 July) *Internet health resources: Health searches and email have become more commonplace, but there is room for improvement in searches and overall Internet access*. Washington (DC): Pew Internet and American Life Project.
5. Fogel J, Albert SM, Schnabel F, Ditkoff BA, Neugut AI (2002) *Use of the Internet by women with breast cancer*. J Med Internet Res 4: e9.
6. Høybye MT, Johansen C, Tjørnhøj-Thomsen T (2005) *Online interaction: Effects of storytelling in an Internet breast cancer support group*. Psychooncology 14: 211–220.
7. Ferguson T (2002) “*Expert driver*” interview. The Ferguson Report, No. 8.
8. Hoch DB, Norris D, Lester JE, Marcus AD (1999) *Information exchange in an epilepsy forum on the World Wide Web*. Seizure 8: 30–34.
9. Ferguson T, Frydman G (2004) *The first generation of e-patients*. BMJ 328: 1148–1149.
10. Brown JS, Duguid P (2000) *The social life of information*. Boston: Harvard Business School Press. 330 p.
11. Norris D, Hoch D, Lester J (1998) *An Internet forum for epilepsy support: A survey of users*. Clin Neurophysiol 39. Suppl 6 229.