

Rovatok: [Rovatok > neurológia](#)

Tájékozódás az interneten SM-betegek és hozzátartozóik számára

2020-04-03 14:00

Az internet térhódításával az orvos és a páciens is megjelenik a tömegkommunikációban, a közösségi médiában annak összes előnyével és árnyoldalával.

A szcientobiotechnomedicina korát éljük, azaz a különféle bio-, info- és nanotechnológiák, valamint a tudomány mind szerves része lett a gyógyászatnak (1). A telemedicina révén orvosi konzultációk valósulhatnak meg, de a technológia és az internet nem csak magában a kézzelfogható orvoslásban jelent meg. Az orvos és a páciens is proaktív módon vesz részt a tömegkommunikációban és a közösségi médiában annak összes előnyével és árnyoldalával. Ennek talán az oka, hogy viszonylag új kommunikációs formáról, új tanulási lehetőségről van szó, melynek keretei egyrészt még nem forrtak ki, másrészt pedig folyamatos változásban vannak. Az internetes infosztráda világában hozzá vagyunk szokva ahhoz, hogy az információ kar(/telefon)nyújtásnyira van, és nincs ez másképp akkor sem, ha betegek vagyunk. Így nem is csoda, hogy az a páciens, akinél például sclerosis multiplexet (SM) állapítottak meg, az első sokkot követően rögtön a Google-t hívja segítségül, hogy a betegség tüneteiről, kimeneteléről tájékozódjon, és Facebook-csoportokat, illetve más internetes betegfórumokat keres, ahol a betegtársaktól első kézből hallhatja, milyen változásokat fog hozni ez a betegség az életébe.

A páciens és az internet

A korábbi lehetőségekhez képest az internet és az ott megjelenő tartalom új opciókat teremtett a betegséggel kapcsolatos információk beszerzésére, az életmódra, terápiára vonatkozó tudatosabb döntések meghozatalára, továbbá lehetőséget ad önszorgító csoportok, sorsközösségek létrehozására.

2011-ben a betegek 60%-a az interneten szerezte az információkat az SM-ről, míg csak 15%-uk az orvostól (2). Az SM-mel élők gyakrabban használták az internetet az átlagnépességhez képest, ami arra utal, hogy gyakrabban keresték meg a témával foglalkozó internetes portálokat, ezáltal az e-technikát alkalmazó „szuperalkalmazkodó” csoportba tartoznak.

1. 1. táblázat. A közösségi média előnyei és hátrányai az egészségügyben

Előnyök	Hátrányok
Jobb orvos-beteg kommunikáció	Helytelen, félrevezető és bizonyítékokat nélkülöző információk
Betegek motivációja nőtt	A nem megfelelő formátum, elrendezés, kontraszt és méret korlátozhatja a beteg befogadását
Fontos információkhoz idejekorán hozzáfértek	Titoktartási, magánéleti és egyéb etikai problémák keletkezhetnek
Széles körű hozzáférés a megfelelő egészségügyi információhoz	Az orvos részvételét a felelősség, a professzionalizmus és jogi aggályok befolyásolhatják
Nagy számú részvétel	Az orvos/nővér-beteg kapcsolat határai sérülhetnek
Fórum a vitákhoz és ötletek megosztásához	A közösségi felületek használata az orvos idejét terheli, ezáltal a munkáját is befolyásolhatja
Az egészségügyi szolgáltatásokhoz, szociális támogatásokhoz való hozzáférés ismerete	
Pozitívabb kimenetek	
A hozzáállás megváltozása és jobb terápiás adherencia/compliance	
Az egészségügyi erőforrások használata és az összköltség csökkenése	
Népegészségügyiileg ellenőrizhető adatok	
Terápiás döntések, melyek nagyobb ismereten alapulnak	

Igény a hiteles információra

Sok beteg hirdetésfüggetlen, megbízható forrásokat, információkat keres az interneten, melyeket – úgy érzi – főleg azoktól a sorstársaktól kaphat meg, akik hasonló cipőben járnak, mint ő. Van, akiket az új gyógyszer alkalmazásának megkezdésétől, a mellékhatásoktól való félelem indít el a fórumok, internetes közösségek felé. Többen a kezelőorvosuknak néznek utána a neten. Sok beteg útközben tanulja meg a csodákkal kecsegtető oldalak elkerülését, illetve a szavahihető, megbízható források, hivatkozások keresését (2). Dilemma esetén még mindig ott van a kezelőorvos megkérdezése, melyet a megkérdezett páciensek, mint

lehetőséget, számon tartottak. Az orvosok és kutatók részére az egyik legnagyobb kijózanító pofont a krónikus cerebrospinális vénaelégelenség intervenciójának (angolul chronic cerebrospinal venous insufficiency intervention, rövidítve: CCSVI) gyors elterjedése adta, mely nélkülözötte a szükséges tudományos alapokat (3). A villámgyors hírverésben a közösségi médiának is szerepe volt (4). Ez az esemény több orvost is tettekre sarkallt, és megfogalmazódott az igény, hogy képviseljék a tudományt és a valós információkat a közösségi médiában (5). Ugyanis a felsorolt események egyik magyarázata az is lehet, hogy a tudományos vívmányok sokszor csak korlátozottan hozzáférhető szaklapokban jelennek meg, melyek eléréséért általában fizetni kell, nem szakmabeli egyén számára érthetetlen nyelven íródnak, az előnyök mellett itt a hátlutókat is tárgyalják, az eredmények megjelenése viszont hosszabb átfutási időt igényel. Ezzel szemben a csodát ígérő, legtöbbször valamilyen kereskedelmi szer a közösségi médiában egyszerű nyelvezettel hirdetve, csak az előnyöket taglalva, széles hozzáféréssel és gyorsan terjed.

Egy 2011-es brazil tanulmány szerint az orvosok úgy vélekedtek, hogy az internethasználat 57%-ban segítette, 28%-ban befolyásolta és 16%-ban negatívan hatott az orvos-beteg kapcsolatra, egy ezt követően készült német tanulmány pedig szinte teljesen hasonló eredményeket adott (6). Az internet adta lehetőségekkel élő pácienseknél a szociális izoláció csökkent, kevésbé érezték magukat magányosnak, az ott olvasottak reményt adtak számukra, lehetőségük nyílt beszélni olyan témákról, melyeket szégyelltek megbeszélni barátaikkal, családjukkal (pl. incontinentia) (<https://www.msconnection.org/Blog/October-2015/How-People-with-Multiple-Sclerosis-Use-Social-Media>).

A betegársaktól kapott hiteles információk közvetítésének igénye hozta létre az olyan oldalakat, mint az <https://www.mymsteam.com/>, ahol a betegek elmesélhetik saját tapasztalatukat vagy tájékozódhatnak a különböző terápiákról és vizsgálati gyógyszerekről: <http://MultipleSclerosis.net>.

Új dimenziók

A hagyományos beteggondozási forma paternalista. Az orvos az autoriter személy, a beteg pedig passzív szerepet vesz fel, aki követi az orvos utasításait és a terápiás döntésekre kis befolyása van. A beteget partnerként kezelő gondozási forma viszont, melyet részvételt igénylő gondozási formának hívnak, új dimenziókat tár fel, a beteg aktív részvételével. Ebben a gondozási formában központi szerepet játszik az orvos és páciens közötti dinamika. Míg az orvos az orvosi egyetemen megszerzett szaktudását, klinikai tapasztalatát viszi a kapcsolatba, addig a beteg az élettapasztalatát, készségeit, kitartását, a hosszú távú egészségért való tenni akarását, az igényeiről és prioritásairól alkotott egyéni szemléletét adja hozzá (7).

A hatékony orvos-beteg kapcsolat bizalomra épül, segít abban, hogy a páciens tájékozottnak érezze magát, saját maga dönthessen, elősegíti a hatékony és kevésbé időigényes közös döntéseket. A páciensek felvehetik a kapcsolatot a kipróbálás alatt lévő gyógyszeres terápiában részesülő társaikkal, és akár beleszólásuk is lehet, hogy a páciens szempontjait jobban figyelembe vevő módon történjenek az ilyen vizsgálatok, mintegy képviselőként vagy tanácsadóként fellépve a kutatásokban (<http://www.partnersinresearch.org/blog/>, <http://projectdreamnow.org>).

Az orvosok és a közösségi média

Több tanulmány alátámasztotta, hogy az orvosok részvétele a közösségi médiában nagyszerű edukációs lehetőség volt, értékes időt spórolt meg, és lehetővé tette a célirányos, kétirányú kommunikációt a páciensekkel. Ennek ellenére több orvos ódzkodik a közösségi média használatától a tisztázatlan jogi, etikai, magánéleti és adatvédelmi vonatkozások miatt. Az Egyesült Királyságban és az USA-ban már léteznek ajánlások a közösségi média használatára (<https://www.bma.org.uk/advice/employment/ethics/medical-students-ethics-toolkit/12-students-and-social-media>, <https://www.rcgp.org.uk/~media/files/policy/a-z-policy/rcgp-social-media-highway-code.ashx>, <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/social-media>). Az orvosok közösségi média-használatának előnyeként könyvelték el, hogy összeköti, informálja őket, kihívást, támogatást és szakmai részvételt jelent, lehetőséget a tanulásra, a reflektálásra, a megosztásra és az inspirálásra.

A közösségi média csapdáinak elkerüléséről szóló tanácsokat a 2. táblázat tartalmazza.

1. 2. táblázat. Lépések, melyeket az egészségügyi személyzet tehet a közösségi média buktatóinak elkerülésére

Terület	Tevékenység
Professzionizmus	az egészségügyi értékek megtartása és az etikai szabályok betartása
	az online imázs védelme
	legyen udvarias és tiszteletteljes
	legyen vele tisztában, hogy online tevékenységét mások is követhetik
	kerülje a gyalázkodó kommenteket
Titoktartási kötelezettség	tegyen közzé minden összeférhetetlenséget
	a pácienssel kapcsolatos titoktartási kötelezettség etikai és jogi kötelezettség
	az online tartalomhoz való hozzáférés korlátozása
	használja az elérhető legszigorúbb adatvédelmi előírásokat
Orvos/nővér-beteg kapcsolat	individuais esetekben legyen óvatos az online tanácsadással
	tartsa be a szakmai határokat
	kerülje el a nem szakmai kapcsolatokat
	legyen óvatos, amikor „ismerős”-nek jelöléseket elfogad

Angol nyelven elérhető internetes tartalmak SM-témakörben

Nagy sikert aratott az ausztrál Tasmania Egyetem szervezésében SM-páciensek és hozzátartozóik részére készült massive open online course (MOOC) (<https://ms.mooc.utas.edu.au/>). Ez új tanulási, képzési forma, mely megadott időhatáron belül a nap huszonnégy órájában, a hét minden napján ingyenesen rendelkezésre áll a regisztráló felek számára az interneten. Az MOOC korhatártól független képzés a téma iránt érdeklődők számára, tesztek is tartalmaz, valamint fórumot biztosít a résztvevőknek az interaktív részvételre. Ez a kurzus 2019 áprilisában indult először SM-témakörben. A tanfolyam sikerességét bizonyítja, hogy 85 országból közel 3800 résztvevő jelentkezett. A jelentkezők 51%-a elvégezte a kurzust, mely messze meghaladja az átlagos tanfolyam-befejezési átlagot, ami általában 5% és 15% között fluktuál. A pozitív visszajelzések azt bizonyítják, hogy a résztvevők élvezték a kurzust. A résztvevők visszajelzései alapján a jelenleg elérhető online egészség és orvostudomány témájú tanfolyamok között a 2. helyre rangsorolta e kurzust a Class Central vezető online-kurzus gyűjtőhelye. A legközelebbi MOOC-t 2019. szeptember 16-án indítják.

„Egészséges agy” információs brosúra

Az egyik vezető tudományos blogoló Gavin Giovannoni, aki neurológus és SM-szakértő az Egyesült Királyságból, több szakemberrel együtt mutatja be az aktuális újdonságokat a tudomány világából, gondolatébresztő kísérősorokkal, olykor éles kritikával és lelkes „hadba szólítás”-sal (<https://multiple-sclerosis-research.org/new-to-this-blog/>). Ez a weboldal tartalmazza a Giovannoni professzor által irányított bizottság „Egészséges SM-agy” indítványához a linket, mely egy fórum olyan SM-szakértők részére, akik szeretnének változtatni az eddig bevett terápiás gyakorlaton (<https://multiple-sclerosis-research.org/ms-brain-health/>). Páciensek részére az „Egészséges agy” információs brosúra magyarul is elérhető: <https://www.msbrainhealth.org/resources/for-people-with-ms/article/brain-health-a-guide-for-people-with-ms>.

Oktatás és élő beszélgetések a közösségi médiában

Az Egyesült Államokban YouTube-oktatóvideókat tesz közzé páciensek részére és online live chateket tart Aaron Boster, az ohioi SM-centrum vezető szakértője (https://www.youtube.com/channel/UCkQopiiFbAoZs_9BmRF3Bg). Több mint 13 500 feliratkozója van a YouTube-videocsatornáján. Mindkét említett szakember aktívan tevékenykedik a Twitteren is (@GavinGiovannoni és @AaronBosterMD). A Twitter lényege a rövid, „tweet”-nek nevezett üzenet, mely 140 karakteren túl képeket, videókat, szöveget és „#” (hashtag) címkéket tartalmazhat. Előnye, hogy rövid, tárgyilagos ismertetésre ad lehetőséget, mely mögé videó vagy link formájában illeszthető a forrás. Számtalan SM-szervezet vagy magukat legszívesebben „MS-er”-nek nevező SM-betegséggel élő páciens használja ezt a felületet a Facebookon kívül.

Magyar nyelven elérhető internetes tartalmak

A magyar nyelvű weboldalak között szerepel a Magyar Neuroimmunológiai Társaság honlapja, mely egyelőre inkább szakemberek részére közvetít információt (<http://neuroimmun.hu/rolunk>). Az országos betegszervezet honlapja értékes információkat tartalmaz az aktualítások, az életmód és a tudomány világából is (<https://www.msmba.hu/>). A Wikipédián megtalálható leírás 2019. 08. 13-án frissült, a végén több internetes fórumra hivatkozik (https://hu.wikipedia.org/wiki/Sclerosis_multiplex), míg a http://www.magyarinfo.hu/info.aspx?sp=85&web_id=oldal tartalmaz egy listát SM-mel foglalkozó weboldalakról. Rádióadás is meghallgatható a témában (<https://www.mixcloud.com/karcfm/sp%C3%A1jz-2018-04-13-0900-1200-1/>), valamint évek óta rendszeresen jelenik meg újság is Multiplex Magazin néven (<https://weborvos.hu/egeszsegmagazin/egy-kattintással-elerhető-a-multiplex-magazin-226083>). A páciensek a történeteiket versben és prózában is megfogalmazták (<https://hannablogol.blog.hu/>) (2. ábra).

Gyógyszercégek által szponzorált weboldalak is elérhetőek, mint pl. az <https://www.smutitars.hu/>, ezek regisztrációhoz kötöttek. Az SM-betegségről, életmódról, aktualitásokról ad hírt, illetve angol webes felületek linkjeit is tartalmazza. Különböző kóddal lehet eljutni a teriflunomid- és alemtuzumabterápiáról szóló tartalmakhoz. Hasznos tippek találhatóak továbbá az orvos-páciens találkozási való felkészülésről is. Egy másik gyógyszer cég által fenntartott honlapon SM-ről szóló videók érhetőek el (<https://www.roche.hu/hu/betegsegek/neurologia/sclerosis-multiplex.html>).

Sok magyar nyelvű SM-tartalommal találkozhatunk a Facebookon kívül különböző egészségügyi és gyógyszeres portálokon és az index fórumán is (<https://www.webbeteg.hu/cikkek/neurologia/291/a-sclerosis-multiplex>, https://www.hazipatika.com/betegsegek_a_z/sclerosis_multiplex/44, https://forum.index.hu/Article/showArticle?na_order=&na_start=120&na_step=30&t=9167960).

Összefoglalás

Az internetes információsstráda minőségi változást hozott az addig meglehetősen statikus és többnyire alá- és fölérendelt viszonyban működő orvos-beteg kapcsolatokba. Elérhető információk birtokában és a támogató közösségek létezésével a páciensek magabiztosabban képviselhetik saját érdekeiket, megfogalmazhatják igényeiket, és szerepet vállalhatnak a gyógyszervizsgálatokkal kapcsolatos döntésekben. A páciensek és hozzátartozók aktív részvétele a betegellátásban új igényeket is megmutathat, pl. igény lehet internetes kurzusokra, melyek kitérnek a hírforrások megbízhatóságának ellenőrzésére, illetve fórumokra, ahol az olvasottakat átbeszélhetik. Fontos, hogy a páciensek hiteles forrásokból tájékozódjanak, és ne dőljenek be csodát ígérő, csak féligazságot megíró, hivatkozásokat nélkülöző weboldalaknak. Ebben segít a <https://kodpizskalo.blog.hu>. Ezen az oldalon rendszeresen foglalkoznak tévhitek eloszlatásával. Több alkalommal lehet találkozni például azzal a laikus feltevessel, hogy az orvosok kísérleteznek a betegeken, holott az embereken a gyógyszerekkel nem kísérleteznek, hanem vizsgálatokat végeznek, méghozzá szigorú feltételek mellett, szabályok betartásával, alapos tervezést követően (https://kodpizskalo.blog.hu/2016/01/20/egy_balul_vegzodott_gyogyszervizsgalat_margojara). Sokszor esik szó csodával határos gyógyulásokról, mely krónikus betegségeknek elég hihetetlenül hangzik, mint pl. az SM-ből kigyógyuló apáca története, melynek háttéréről bővebben itt olvashatunk: <https://kodpizskalo.blog.hu/2012/12/29/gyogyitja-e-a-rakot-az-aloe>.

Az internet és a közösségi média lehetővé tette a hatékonyabb orvos/nővér-beteg kommunikációt, valamint az információ gyors és széles körű terjedését. Érdemes az SM-közösség részeként a szakmai felelősséget hordozó fórumoknak és az egészségügyi dolgozóknak is lépést tartaniuk a korrallal, mert a tapasztalatok azt mutatják, hogy ez többszörösen meghalálja a ráfordított időt.

© 2009 - 2020 Professional Publishing