

## Egészségügyi információk az Interneten laikusoknak. Olaszországi tapasztalatok

*Milyen eséllyel használhatja a nagyközönség Olaszországban az általa is érthető egészségügyi információkat a World Wide Weben? Erre a kérdésre válaszol az alábbi, egy 1997-ben tartott felmérés adatait feldolgozó írás.*

### Bevezetés

Napjaink társadalmában bevett fogyasztói jog az egészségüggyel kapcsolatos döntésekről való informáltság. A laikusoknak alapvető igényük, hogy egyre több egészségügyi ismeretük legyen, hogy a lehetséges mértékig rendelkezzenek az egészség megőrzéséhez és a betegségek megelőzéséhez szükséges tudással, hogy pontosan ismerjék a nekik ajánlott terápia kockázatait, az orvosi kezelés előnyeit és káros hatásait. A tájékozott beteg beleegyezésének jelentőségét Olaszországban is felismerték, ahol a közelmúltban ilyen irányú jogi döntés született [1]. Említésre méltó az Alkotmánybíróság 471/1990 sz. határozata a személy sérthetlenségéről, és a Semmítűszék 364/1997-es határozata, amely megállapítja, hogy a sebész nemcsak a műtét kockázatairól köteles tájékoztatni a beteget, hanem azokról a problémákról is, amelyek a kezelés egész folyamatában előállhatnak az érzéstelenítéstől a rehabilitációig.

Az 1995-ben elfogadott olasz orvosi kódex nagy jelentőséget tulajdonít a tájékozott beteg egyetértésének, és hangsúlyozza egyrészt a beteg akaratának jelentőségét, másrészt azt, hogy az orvos köteles pontos és objektív tájékoztatást adni a diagnózisról és a terápiás lehetőségekről.

Ebben a forgandó helyzetben rendszerint az orvosi könyvtárak és információs központok töltik be az információforrás szerepét. Közvetíteniük kell az orvos, illetve a laikus, a beteg vagy a beteg családja között, és biztosítaniuk kell az egészségügyi információ terjesztésének megfelelő eszközeit (nyomtatott anyagok, tankönyvek, enciklopédiák, broszúrák, segélytelefonok, nyilvános elektronikus információs rendszerek, webes információforrások) [2]. Az egészségügyi információnak azonban a hordozótól függetlenül testre szabottnak kell lennie, és nemcsak az információ megbízhatóságát kell figyelembe vennie, hanem annak pszichológiai és etikai vonatkozásait is. Tekintettel kell lennie az

ügyfél életkorára és műveltségi szintjére, emészthetőnek, érthetőnek kell lennie [3]. Manapság az Interneten árad az orvosi információ, ami annak köszönhető, hogy a hálózaton viszonylag olcsón és nagyon szabadon lehet információt terjeszteni. Valójában bárki lehet ilyen információk szerzője, szerkesztője vagy kiadója. Ezért az információ pontosságát és időszerűségét mindig ellenőrizni kell. Az alábbiakban bemutatjuk az olaszországi helyzetet, és megvizsgáljuk, hogy az olasz ügyfél találhat-e a fent leírt paramétereknek megfelelő egészségügyi információt az Interneten.

### Módszerek

Az olaszoknak szóló egészségügyi információforrások felderítésére Internet-keresést végeztünk 1997 nyarán. Az alkalmazott böngésző a Microsoft Explorer volt, a kiválasztott keresőrendszerek az AltaVista, a Yahoo és az Excite. Az *egészségügy, orvostudomány, orvos és páciens* fogalmak olasz megfelelőivel kerestünk, a keresést az olasz nyelvű helyekre korlátozva. Átnéztük az olasz webek jegyzékét (<http://www.iwp.it>) is. Az „orvostudomány” kategóriában 332 web volt, 28 orvosi (sebészet, kardiológia, ortopédia stb.) és egészségügyi (drogfüggőség, bioetika, rokkantság) alkategóriába osztva. Tanulmányoztuk az olasz tárgyszótárát is (<http://www.mi.cnr.it/IGST/Medicina/Medicina.html>).

### Eredmények

A 78 relevánsnak ígérkező helyből 30 kínált pácienseknek szánt információt. Egy részük teljesen nekik szólt, a többi tartalmazott szakembereknek szóló anyagokat is. Ezt a 30-at a következő szempontok szerint elemeztük:

➤ a web-hely készítője, fenntartója;

- az információ típusa;
  - olvasható nyelvezet, illusztrációk;
  - kiegészítő szolgáltatások.
- A web-helyek készítőinek megoszlása a következő volt:
- egyéni egészségügyi szakember: 12 (40%);
  - felsőoktatási, kutatási intézmény: 6 (20%);
  - vállalat: 6 (20%);
  - kormányzati vagy regionális szervezet: 3 (10%);
  - szakmai szervezet: 1 (3%);
  - egyéb: 2 (7%).

Az információk nagyon változatosak voltak, de a legtöbb forrás a krónikus betegségekkel foglalkozik. Sok információ található a cukorbetegségről, a rákról, a szívbetegekről, az AIDS-ről, az ideg-betegségekről (pl. szklerózis multiplex) és a Parkinson-kórrol, az ezekkel kapcsolatos prevencióról, a diagnosztikai és terápiás módszerekről, alkalmanként még az adott betegségek kezelésével foglalkozó kórházokról és szakrendelőkről is. Egyéb témák mellett említésre méltók még a fogamzásgátlásról, a szervátültetésről és a homeopátiáról szóló oldalak.

Az olvashatóságot vizsgálva a helyek 57%-a kapott „nagyon jó” minősítést, 30% volt „jó”, és 13% (4 hely) volt „nem megfelelő”. Az utóbbi négyből az egyik lényegében angol nyelvű volt, noha olasz felhasználóknak szánták, a második nyelvezete túl szakmai volt ahhoz, hogy laikusok is megértsék, a többi két helyen a szolgáltatott információ bizonyult túlságosan általánosnak.

A világos, kifejező információközlés fontos tényező a weben az ábrák, illusztrációk és animációk [3]. A vizsgált helyek 50%-a élt az illusztráció eszközével. Figyelemre méltó volt egy derékfájdalmak megelőzésére szolgáló gyakorlatokat bemutató ábrásorozatot, és egy gyermekeknek szánt, a fogszabályozásról szóló oldal képanyaga.

A vizsgált web-helyeken talált kiegészítő szolgáltatások a következőképpen foglalhatók össze:

- csatolók (linkek) más web-helyekre: 14 (47%);
- nyilvános e-mail címek: 11 (37%);
- csatolók online adatbázisokhoz: 8 (26%);
- egyebek: 10 (33%).

Népszerű szolgáltatás az elektronikuslevélváltás lehetősége egyes egészségügyi kérdésekről. A megkérdezett specialisták két-három napon belül válaszolnak. Viszonylag elterjedtek a PubMed-féle adatbázisokhoz, illetve más orvosi web-helyekhez vezető csatolók, továbbá a konferenciák és kurzusok kalendáriumai. Figyelemre méltó az Eye-Web (<http://www.dada.it/eyeweb/>), amelynek interaktív szolgáltatásával látásunkat vizsgálhatjuk meg. A Római Katolikus Egyetem (CAV) toxikológiai központjának webjén (<http://www.tin.it/anriucsc/cav/>) mérgezésekkel kapcsolatos elektronikus segélyvonal található.

A fenti elemzések mellett megvizsgáltuk a web-helyek megbízhatóságát is. Az értékeléshez az internetes elektronikus források és web-helyek alakritériumait [4] használtuk. A követelményrendszer elemei: a szerzők és a vonatkozó meghatalmazások feltüntetése, a hivatkozások és a teljes tartalom forrásainak világos felsorolása, a web-hely tulajdonosainak és támogatóinak közzététele, a lehetséges érdekkonfliktusok ismertetése és a tartalom feltöltése, illetve frissítési dátumának közzétele. A szerzőket 28 web-helyen (93%), a referenciaforrásokat 13 helyen (43%) tüntették fel; szponzorokat, lehetséges érdekellentéteket 13 (43%) helyen találtunk, és ugyancsak 13 weben (43%) volt adat a közölt információk aktualitásáról.

Minden követelménynek csak két web felelt meg:

- a Közegészségügyi Minisztérium Megelőzési Osztályának MALINF nevű lapja (<http://www.sanita.interbusiness.it/malinf/>), amely a fertőző betegségekről közöl könnyen kereshető formában hivatalos és hitelesített adatokat, illetve a körmegegészségről ad nemzetközi információkat;
- a genovai egyetem Belgyógyászati Osztálya Információs Laboratóriumának Virtuális Egészségügyi Szolgálat (<http://www.cilnews.unige.it/>). Az alapvetően oktatási célokat szolgáló web „Telematikus Virtuális Kórház” nevű részén szinte minden orvosi szakterületről található laikusoknak szóló információk.

A frissítések dátumának közzétételét kivéve minden megbízhatósági kritériumnak megfelelt még három web-hely: a DEMATEL (<http://www.dematel.com/>), a CAV (l. fent) és a PSYCHIATRY ONLINE (<http://publinet.it/pol/>). Három esetben a referenciaforrások hiányoztak, míg két további helyen a tulajdonosok, illetve a támogatók nem voltak feltüntetve. Akadt két olyan hely is, amely egyetlen kritériumnak sem felelt meg, és négy olyan, ahol csak szerzőket adtak meg, viszont hiányoztak a szükséges meghatalmazások.

## Összefoglalás

Vizsgálatunk eredményei, a nemzetközi vizsgálatokéhoz hasonlóan, megerősítik azt az Interneten található orvosi információkkal kapcsolatos megállapítást, hogy „sürgősen szükség van a nyilvános egészségügyi információk pontosságának, teljességének és konzisztenciájának felülvizsgálatára” [5]. Az olasz érdeklődő sokféle, közérthetően megfogalmazott egészségügyi információt és sok hasznos szolgáltatást találhat a weben. Kevés hely kínál azonban garantáltan jó minőségű tartalmat és kellően friss információt. Kevés hivatalos szervezet készít web-helyeket a nagyközönség számára, még erőfeszítéseket kell tenni ahhoz,

hogy mindenki – vagy legalább az Internet felhasználói – megbízható adatokhoz és információkhoz jussanak. Az orvosi könyvtárosnak ebben a helyzetben a felhasználó kalauzává kell válnia. Össze kell gyűjtenie és rendszereznie az olvasóinak szóló forrásokat, feltárva azok tartalmát, szolgáltatásaikat.

#### Irodalom

- [1] FUCCI, S.: Informazione e consenso nel rapporto medico-paziente: profili deontologici e giuridici. Milano, Masson, 1996.
- [2] STEVENS, C. A.-MORRIS, A.-SARGENT, G.: Internet health information sources. = The Electronic Library, 14. köt. 2. sz. 1996. p. 135-147.

- [3] WYATT, J. C.: Commentary: Measuring quality and impact of the world wide web. = British Medical Journal, 1997. p. 1879-1881.
- [4] SILBERG, W. M.-LUNDBERG, G. D.-MUSACCHIO, R. A.: Assessing, controlling and assuring the quality of medical information on the Internet. = JAMA, 277. sz. 1997. p. 1244-1245.
- [5] IMPICCIATORE, P.-PANDOLFINI, C.-CASELLA, N.-BONATI, M.: Reliability of health information for the public on the world wide web: systematic survey of advice on managing fever in children at home. = British Medical Journal, 314. sz. 1997. p. 1878.

Beérkezett: 1997. XI. 28-án.

Fordította: Zsardon Béla

## Rendezvénynaptár

### Networkshop'98 konferencia

Győr, 1998. április 15-18.

Szervező: Nemzeti Információs Infrastruktúra Fejlesztési Programiroda  
1132 Budapest, Victor Hugo u. 18-22.  
Tel.: 149-7987

### Az információban gazdag társadalom felé 2. ICCC/IFIP konferencia az elektronikus publikálásról

Budapest, 1998. április 20-22.

Szervező: Fytton Rowland  
Second ICCC/IFIP Conference on Electronic Publishing,  
Department of Information and Library Studies,  
Loughborough University,  
Leicestershire LE11 3TU, UK  
Tel.: +44 1509 223039  
Fax: +44 1509 223053  
E-mail: J.F.Rowland@lboro.ac.uk

### INFOBASE 1998 informatikai és távadatátviteli vásár

Frankfurt, 1998. május 5-7.

Szervező: Messe Frankfurt GmbH  
Ms. Marianne Hasselmann-Boerner  
Ludwig-Erhard-Anlage 1  
D-60327 Frankfurt-am-Main  
Tel.: +49 69 75756801  
Fax: +49 69 75756533  
URL: <http://www.infobase.de>

### A 21. század információs társadalma.

#### A könyvtári egyesületek szerepe

Nemzetközi konferencia

Budapest, 1998. május 10-14.

Szervező: Rima Kupryte, OSI NLP  
Program Manager  
1051 Budapest, Október 6. utca 12.  
Tel.: 327 3100  
Fax: 327 3101  
E-mail: kupryter@osi.hu

### Az Internet világa. Konferencia

London, 1998. május 12-14.

Szervező: Learned Information Europe  
Woodside, Hinksey Hill,  
Oxford OX1 5BE  
Tel.: +44 1865 388 000  
Fax: +44 1865 736 354  
E-mail: conferences@learned.co.uk

### AUTODOC – Autóipari dokumentációs konferencia és kiállítás

Heidelberg, 1998. május 14-15.

Szervező: Praetorius Ltd.  
128 Derby Road, Long Eaton  
Nottingham NG10 4ER  
Tel.: +44 1159 466 900  
Fax: +44 1159 466 905  
E-mail:  
106003,3723@compuserve.com