

Hversu áreiðanlegar eru upplýsingar um heilbrigðismál á netinu?

HVORT SEM MÖNNUM LÍKAR það betur eða verr þá leikur netið æ stærra hlutverk í mannlegum samskiptum og þar er starfsumhverfi lækna ekki undanskilið. Oft eru fyrstu viðbrögð fólks sem verður fyrir einhverju heilsufarsáfalli ekki þau að leita til læknis heldur er sest við tölvuna og vafrað um netið í leit að upplýsingum. Við þessu verða lækna og aðrar heilbrigðisstéttir að bregðast með einhverjum hætti, það þýðir ekki að stinga höfðinu í sandinn og láta eins og tölvan hafi aldrei verið fundin upp. En viðbrögðin mega heldur ekki brjóta í bága við almennar siðareglur, þá er hætt við að menn skoli barninu út með baðvatninu eins og stundum er sagt.

Þessi mál voru til umfjöllunar á formannaráðstefnu Læknafélags Íslands sem haldin var 12. apríl síðastliðinn. Einar Oddsson læknir hafði framsögu um efnið *Upplýsingar – auglýsingar á tölvuöld* og fjallaði einkum um það hvernig lækna eiga að hafa sér í samskiptum á netinu. Þar hafa margir lækna haslað sér völl með ýmsum hætti. Sumir leggja til fróðleik og þekkingu á heimasíðum sem ætlaðar eru almenningi, aðrir eru með eigin heimasíður og enn aðrir leyfa sjúklingum að hafa samband við sig í tölvupósti til að spara þeim sporin á stofuna.

Úreftar reglur um auglýsingar?

Vandinn við þetta allt er sá að um þetta gilda ekki neinar skýrar reglur, í það minnsta ekki hér á landi. Einar benti þó á tvenns konar leiðbeiningar frá Evrópusambandinu þar sem annars vegar er fjallað um það hvernig lækna eigi að hafa faglegu starfi sínu á netinu (European Good Practice Guide for publicity relating to physician's professional practice on the Net) en í hinum er leiðbeint um samskipti læknis og sjúklings í tölvupósti (CP guidelines for e-mail correspondence between a doctor and a patient).

Íslenskum læknum er þröngur stakkur skorinn hvað varðar auglýsingar en í 17. grein læknalaga segir að þeim sé „einungis heimilt að auglýsa lækna starfsemi sína með efnislegum og látlausum auglýsingum í blöðum sem birta má í hæsta lagi þrisvar þegar hann hefur störf eða breyting verður á aðsetri eða viðtals-tíma“. Eins og sést á orðalagi þessarar greinar er hún samin fyrir tíma netsins og tekur ekki mið af gerbreyttu fjölmiðlalandslagi.

Í umræðum að loknu erindi Einars kom fram hjá einum fundarmanna að hann vildi að almenningur

gæti gengið að upplýsingum um lækna á netinu þar sem fram kæmi hver væri góður í hverju. Þessu svaraði Einar þannig til að læknum væri ekki heimilt að bera sig saman með þessum hætti. Enginn læknir gæti fullyrt að hann væri öðrum betri á einhverju sviði nema fyrir því væru haldbær rök sem studd væru viðalegum rannsóknum.

Hvað líður gagnabankanum?

Einar varpaði fram ýmsum spurningum sem svara þarf við endurskoðun reglna um auglýsingar og upplýsingagjöf lækna. Reglurnar þyrftu að sporna við auglýsingakenndri umfjöllun um störf lækna og taka á því hvort læknum leyfist að taka þátt í auglýsingum. Nú væri klárlega ólöglegt að lækna birtist í auglýsingum þar sem mælt er með tilteknum vörum eða þjónustu. Jafnframt þyrftu reglurnar að sporna við því að aðrir en lækna stunduðu auglýsingastarfsemi þar sem lækningar væru viðfangsefnið.

En þótt reglurnar yrðu endurskoðaðar væri mörgum spurningum ósvarað um framkvæmd þeirra. Hver ætti til dæmis að sinna eftirliti með því að reglunum væri fylgt? Er slíkt eftirlit æskilegt eða gagnlegt? Er það framkvæmanlegt? Er læknum treystandi til þess að fylgja reglunum?

Inn í þetta spunnust nokkrar umræður um opinberan gagnabanka um heilbrigðismál sem stjórnvöld hygðast koma á fót. Þar er ekki átt við miðlegan gagnagrunn á vegum Íslenskrar erfðagreiningar heldur gagnabanka þar sem saman yrði safnað margháttuðum upplýsingum um heilbrigðismál og almenningur jafnt og heilbrigðisstarfsmenn hefðu aðgang að. Af þessum gagnabanka höfðu menn ekki miklar fréttir og óljóst hvort af smíði hans verður.

Hundrað þúsund heimasíður

Það er hins vegar enginn hörgull á gagnabönkum með heilbrigðisupplýsingar á netinu. Þær skipta sennilega hundruðum þúsunda heimasíðurnar þar sem fólk getur leitað ráða við allra handa kvillum. Frönsk stjórnvöld hafa komið sér upp skrá yfir slíkar síður og fyrir ári voru þær orðnar yfir 10.000 á frönsku. Af þeim voru tæplega 3000 taldar hafa að geyma upplýsingar sem geta haft áhrif á ákvarðanir fólks í heilbrigðismálum sínum. Þetta gefur nokkra hugmynd um umfangið því eflaust eru langtum fleiri

**Pröstur
Haraldsson**

heimasíður á ensku en frönsku og eru þá ótalin öll hin tungumálin.

Fréttin frá Frakklandi birtist í sérstöku þemahefti British Medical Journal sem kom út 9. mars síðastliðinn. Þar er að finna margvíslegan fróðleik um lækna og netið, þar á meðal niðurstöður kannana á innihaldi heimasíðna um heilbrigðismál og notkun almenningi á þeim.

Þar kemur meðal annars fram að könnun sem gerð var sumarið 2001 leiddi í ljós að hartnær 100 milljónir Bandaríkjamanna leita reglulega að heilbrigðisupplýsingum á netinu en þeir hafa úr yfir 100.000 heimasíðum að mæla. Vitnað er til orða Erkki Liikainen sem er framkvæmdastjóri upplýsingamála hjá Evrópusambandinu en hann staðhæfði að „fleiri notendur netsins hefðu leitað sér upplýsinga um heilbrigðismál heldur en þeir sem hafa verslað á netinu, skoðað þróun verðbréfamarkaða eða fylgst með ípróttáurslitum“.

Magn ekki sama og gæði

Greinilegt er að notendur eru ánægðir með þá vitneskju sem þeir fá af þessum heimasíðum því könnun sem Einar Oddsson vitnaði til leiddi í ljós að 92% aðspurðra töldu sig hafa fundið það sem þeir leituðu að, 81% taldi sig hafa lært eitthvað nýtt og 88% töldu upplýsingarnar gagnlegar. Það vakti hins vegar athygli að af þeim sem fóru á netið sögðust einungis 43% vera að leita upplýsinga fyrir sjálfa sig en 54% voru að leita fyrir aðra. 94% aðspurðra töldu auðvelt að nálgast upplýsingar á netinu.

En ekki fara alltaf saman magn og gæði og ljóst er að af öllum þeim heimasíðum sem hafa að geyma heilbrigðisupplýsingar er stór hluti óvandaður. Spurningin er hins vegar hvort þær eru eitthvað misjafnari en gengur og gerist í hefðbundnum fjölmiðlum. Einar vitnaði í 100 athuganir sem gerðar hafa verið á gæðum upplýsinga á vefnum og var niðurstaðan sú að áreiðanleiki þeirra væri á bilinu 15-85%.

Fleiri kannanir mætti tína til sem sýna fram á að áreiðanleiki og gæði upplýsinga á vefnum eru vægast sagt misjöfn. Spurningin er hins vegar sú hvort raunhæft sé og æskilegt að hafa eitthvert eftirlit með þeim eða hvort ekki sé óhætt að láta almenning um að viðað sér þeim upplýsingum sem hann finnur og vinna úr þeim.

Læknar geta lagt sitt af mörkum til þess að tryggja öryggi netsins með því að leggja heimasíðum til efni sem þeir vita að er sannferðugt og í samræmi við nýjstu og bestu þekkingu læknisfræðinnar.

Hughreysting í tölvupósti?

Hættan við netið er á hinn bóginn sú að fólk hætti að leita sér lækninga með hefðbundnum hætti en láti sér nægja að vafra um veraldarvefinn. Einar vitnaði í



könnun sem sýndi að einungis 37% þeirra sem höfðu leitað sér upplýsinga á netinu ræddu niðurstöður leitarrinnar við lækni. Þarna er sama hættan á ferðinni og varðandi fæðubótarefni og náttúruylf: læknar vita ekki hvort og í hve miklum mæli sjúklingar þeirra eru að leita sér lækninga eftir öðrum og óhefðbundnari leiðum á sama tíma og þeir eru í lækni meðferð. Sjúklingar geta verið að innbyrða einhver efni sem fara alls ekki saman við þau lyf sem lækinnir lætur þá hafa. Við þessu er í rauninni bara eitt ráð og það er að læknar styrki trúnaðarsambandið við sjúklinga sína og fái allar upplýsingar sem þeir þurfa.

Þar kemur svo að annarri hlið á tölvuþróuninni sem snertir bein samskipti lækna og sjúklinga. Á formannaráðstefnunni kom fram að þess væru nokkur dæmi að læknar hefðu tekið upp samband við sjúklinga sína um tölvupóst. Við það vakna ýmsar spurningar og sú augljósasta er: Hvernig er hægt að veita umönnun og hughreysta í gegnum tölvupóst?

Einar lagði áherslu á að læknar vandi tæknilega umgjörð slíkra samskipta svo þau geti verið eins örugg og verða má. Þeir þurfa að temja sér góða siði eins og að leita staðfestingar á því að tölvubréfið komi örugglega frá viðkomandi sjúklingi og að kvitta fyrir að þeir hafi opnað bréfið. Þeir þurfa að hafa í huga að netið er aldrei öruggur miðill. Þeir sem vilja komast í viðkvæmar upplýsingar hafa óteljandi leiðir til þess en hægt er að tryggja sig að verulegu leyti með því að dulkóða samskiptin ef um viðkvæmar upplýsingar er að ræða. Og að sjálfsgöðu er fjölmargt sem á ekkert erindi inn á netið, hvorki á heimasíður né í tölvupóst.

Að koma böndum á netið

Eins og af þessum hugleiðingum sést eru margir óvissuþættir í netsamskiptum lækna eins og raunar allra stétta. Þetta er nýr heimur þar sem enn er verið að leggja helstu vegi og alls ekki búíð að ganga frá umferðarreglunum. Það sést vel á umfjöllun BMJ en

Frá formannaráðstefnu LI þar sem rætt var um lækna og netið, heilbrigðisvanda lækna, að ógleymdum málefnum læknasamtakanna.

í áðurnefndu tölublaði eru margar fréttir af því sem verið er að gera í einstökum löndum til þess að koma einhverjum skikk á netheiminn.

Frakkar hafa komið sér upp skráningu á heimasíðum með heilbrigðisupplýsingar og reyna að fylgjast með því sem þar er að gerast. Hollendingar og Spánverjar eru að setja á laggirnar einskona gæðavottun fyrir heimasíður með heilbrigðisupplýsingar en Þjóðverjar hafa stofnað samtök þeirra sem halda úti slíkum síðum og vilja hafa þær sem áreiðanlegastar. Þau telja um 100 aðila, allt frá rannsóknar- og háskólastofnunum til tryggingafélaga og samtaka sjúklinga. Samtökin hafa veffangið www.afgis.de og er þar meðal annars að finna viðmiðunar- og síðareglur fyrir vefsíður með heilbrigðisupplýsingum.

Eins og áður segir hefur Evrópusambandið gefið út reglur um góð vinnubrögð í netheimum. Þar á bæ hefur menn greint á um hversu langt eigi að ganga í því að framfylgja reglunum. Norðurlandþjóðirnar vilja að þær séu einungis síðareglur til viðmiðunar en Frakkar vilja koma á strangara eftirliti með innihaldi heimasíðna. Menn eru þó orðnir á eitt sáttir um mikilvægustu atriði í slíkum reglum en þau eru:

- Heimasíður þurfa að vera gegnsæjar og heiðarlegar en í því felst að veittar eru greinargóðar

upplýsingar um aðstandendur heimasíðna, tilgang þeirra, markhóp og fjárhagslega bakhjarla.

- Rekjanleiki upplýsinga þarf að vera góður sem merkir að tilgreina þarf allar heimildir upplýsinga og veita ítarlegar upplýsingar um einstaklinga og stofnanir sem vitnað er til.
- Tryggja þarf persónuvernd í meðförum með trúnaðarupplýsingar.
- Upplýsingar á heimasíðum þarf að uppfæra reglulega svo þær séu ávallt í samræmi við nýjustu og bestu þekkingu.
- Setja þarf fram með skýrum hætti ritstjórnarstefnu heimasíðna og tryggja að notendur þeirra geti tjáð sig um innihald þeirra.
- Aðgengi að upplýsingum þarf að vera auðvelt og leitarmöguleikar góðir til að tryggja sem mest notagildi heimasíðna.

Þá er það bara spurningin hvaða leið menn vilja fara hér á landi til þess að tryggja gæði þeirra upplýsinga sem eru í boði á íslenskum vefsíðum. Þar þurfa margir að segja álit sitt, samtök heilbrigðisstarfsfólks og sjúklinga, ráðuneyti, landlæknir, opinberar stofnanir og fyrirtæki sem starfa á sviði heilbrigðismála eða starfrækja heimasíður, svo nokkrir séu nefndir.