

Leczenie planowane poza granicami Polski. Część III. Pozyskiwanie przez pacjentów informacji na temat leczenia planowanego lub badań diagnostycznych poza granicami kraju ze szczególnym uwzględnieniem roli Internetu

Medical treatment abroad. Part III. Obtaining information on scheduled treatment or diagnostic tests abroad by patients, with particular emphasis on Internet role

MAŁGORZATA PAJĄCZEK^{1/}, JERZY T. MARCINKOWSKI^{2,3/}

^{1/} Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia w Warszawie

^{2/} Zakład Higieny, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

^{3/} Wydział Studiów Społecznych, Wyższa Szkoła Bezpieczeństwa w Poznaniu

Każda choroba nagle przychodząca, czy też przewlekła, w sposób znamieny zmienia sytuację życiową chorego i jego rodziny. Chory, lub jego rodzina, zaczynają szukać wszelkich możliwych metod, aby w sposób najbardziej optymalny doprowadzić do wyleczenia lub zminimalizowania skutków choroby. Pierwszą osobą, z którą kontaktuje się chory lub jego rodzina, jest zwykle lekarz prowadzący. To on informuje o chorobie, bądź podejrzeniu danej choroby i metodach jej leczenia, czy też diagnozowania. Często sytuacja zdrowotna wymaga przekazania chorego do poradni specjalistycznej pod opiekę specjalisty z danej dziedziny medycyny. W artykule przedstawiono drogi pozyskiwanie informacji na temat leczenia lub diagnostyki pacjentów - zarówno przez lekarzy, jak również przez pacjentów, czy też ich rodziny, co w konsekwencji doprowadzić może w wyjątkowych przypadkach do złożenia wniosku o leczenie planowane za granicą.

Each incoming sudden or chronic illness in a significant way changes the life of the patient and their family. The patient or the family begin to look for all possible methods to most effectively cure or minimize the effects of the disease. The physician is the first person the patient or the family usually contact. They provide information about the disease or suspicion of the disease and methods of diagnosis and treatment. Often the patient's health situation requires the transfer to a specialist clinic under the care of a specialist in a particular field of medicine. The article presents the ways to obtain information on the diagnosis and treatment both by doctors and by patients or their families, which in turn can lead in exceptional cases to applications for treatment abroad.

Key words: *treatment abroad, obtaining information, Internet*

Słowa kluczowe: *leczenie za granicą, pozyskiwanie informacji, Internet*

© Hygeia Public Health 2015, 50(3): 463-466

www.h-ph.pl

Nadesłano: 20.08.2015

Zakwalifikowano do druku: 06.09.2015

Adres do korespondencji / Address for correspondence

mgr Małgorzata Pajączek

Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia, Departament

Współpracy Międzynarodowej

ul. Grójecka 186, 02-390 Warszawa

tel. 22 572 60 00, e-mail: malgorzata.pajaczek@gmail.com

Wiedza lekarska

Lekarz, jak każdy inny profesjonalista w swojej dziedzinie, przez całe życie zawodowe poszerza swoją wiedzę, wzbogaca o nowości, weryfikuje. Informacje pozyskiwane są przez lekarzy po zakończeniu etapu kształcenia z wielu źródeł takich, jak: sympozja i konferencje, literatura medyczna, periodyki medyczne, stypendia w ośrodkach zagranicznych, internetowe portale medyczne, indywidualne kontakty zawodowe, czy koleżeńskie. We wszystkich wymienionych powyżej sytuacjach lekarze mogą pozyskiwać informacje

o możliwości przeprowadzenia leczenia pacjentów lub wykonania diagnostyki w ośrodkach zagranicznych metodami, które nie są dostępne w Polsce. W przypadku, gdy terapie są zakwalifikowane do świadczeń gwarantowanych w Polsce, informacje te lekarz może wykorzystać wówczas, kiedy wyczerpią się możliwości leczenia pacjenta w kraju i zaproponować leczenie lub diagnostykę za granicą.

Sympozja i konferencje odbywają się cyklicznie, jednakże raz na kilka miesięcy, czy też lat. Dostępność jest ograniczona – zarówno ze względu na ilość miejsc,

jak również na koszty uczestnictwa. W zależności od zasięgu sympozjum, czy też konferencji, lekarze danego regionu, kraju, kontynentu, czy świata dzielą się swoimi doświadczeniami, innowacyjnymi metodami leczenia, czy diagnostyki. Ta droga zdobywania wiedzy niesie za sobą ryzyko dostępu do informacji z opóźnieniem czasowym, ale z drugiej strony jest to czas, kiedy prezentowane nowości są udokumentowane i bardzo często poddane weryfikacji przez wiele ośrodków medycznych. Zjazdy środowiska medycznego są również miejscem, kiedy wszelkie nowości mogą być przedyskutowane i zaopiniowane w bardzo szerokim gremium z danej dziedziny medycznej.

Literatura medyczna dostępna jest w zakresie wszystkich dziedzin medycyny – zarówno wydawnictwa krajowe, jak i zagraniczne. W sposób łatwy i szybki można zakupić książki medyczne w księgarniach specjalistycznych, a także za pośrednictwem internetowych portali wydawniczych. Literatura medyczna zapewnia wiarygodność informacji. Może być dostępna także w bibliotekach.

Periodyki medyczne, podobnie jak literatura medyczna, są dostępne dla szerszej grupy odbiorców, są wyspecjalizowane, ukazują się cyklicznie. W większości są to prenumeraty dostępne także w izbach lekarskich, bibliotekach uczelni medycznych, stowarzyszeń lekarskich, a także szpitalnych zbiorach lekarskich. Publikowane są w nich opisy przeprowadzonych badań z ich wynikami, doniesienia kazuistyczne, omówienia i komentarze. Przykłady czasopism medycznych polskich: *Anestezjologia Intensywna Terapia*, *Cardiology Journal*, *Chirurgia Polska*, *Endokrynologia Polska*, *Forum Nefrologiczne*, *Gastroenterologia Kliniczna – Postępy i Standardy*, *Hematologia*, *Journal of Transfusion Medicine*, *Kardiologia Inwazyjna*, *Medycyna Wieku Podeszłego*, *Nuclear Medicine Review*, *Onkologia w Praktyce Klinicznej*, *Udar Mózgu*, *Problemy Interdyscyplinarne*, *Kontaktologia i Optyka Okulistyczna*. Przykłady czasopism medycznych zagranicznych: *Annual Review of Medicine*, *Annual Review of Public Health*, *Cancer*, *The Lancet*, *Medizinische Klinik*, *Neurologisches Centralblatt*, *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*.

Internetowe portale medyczne dedykowane lekarzom, a także popularnonaukowe, są ogólnie dostępne. Internet jest najszybszym i najpowszechniejszym źródłem informacji dla lekarza.

Wymagania HON stawiane internetowym stronom medycznym

Powołana w roku 1995 organizacja HON (*Health On the Net*) [1] z siedzibą w Genewie jest autonomiczną jednostką akredytowaną przez Radę Gospodarczą i Społeczną ONZ, która opracowała kodeks postępowania HONcode. Kodeks ten powstał na podstawie

wielopodmiotowego porozumienia w sprawie norm z zakresu ochrony internautów przed wprowadzającą w błąd informacją medyczną. *Health On the Net* wyznaczyła 8 standardów etycznych dla medycznych stron internetowych:

1. **Kompetencja.** Wszelkie porady medyczne lub zdrowotne powinny pochodzić od osób z wykształceniem medycznym. W przypadku porad powinno być wyraźnie zaznaczone, że pochodzą, od osób lub instytucji bez kwalifikacji (uprawnienie) medycznych.
2. **Komplementarność.** Informacje zamieszczone w serwisie mają uzupełniać, a nie zastępować wizytę u lekarza.
3. **Poufność.** Obowiązuje ochrona danych osobowych osób odwiedzających stronę, a właściciel strony zobowiązuje się przestrzegania przepisów dotyczących tajemnicy lekarskiej obowiązujących w kraju, w którym znajduje się strona.
4. **Atrybucja.** Należy podawać odnośniki do źródeł oraz w widocznym miejscu datę ostatniej aktualizacji stron zawierających treści medyczne.
5. **Uzasadnienie.** Stwierdzenia o korzyści stosowania określonej terapii, produktu lub usługi powinny być poparte właściwymi i wiarygodnymi dowodami, przedstawionymi w sposób określony w zasadzie nr 4.
6. **Profesjonalizm.** Informacje powinny być podane w sposób zrozumiały. Należy podać linki do innych stron na dany temat. Prowadzący serwis powinien zamieścić swój adres e-mail.
7. **Jawność finansowania.** Źródła finansowania strony powinny być wyraźnie przedstawione, zarówno w przypadku komercyjnych, jak i niekomercyjnych jednostek dostarczających funduszy, usług lub materiałów na potrzeby strony.
8. **Uczciwość w reklamie i polityka redakcyjna.** Materiały reklamowe powinny być tak umieszczone, aby użytkownik serwisu mógł je łatwo odróżnić od materiałów oryginalnych opracowanych przez instytucję prowadzącą serwis.

Profesjonalna informacja medyczna w Internecie. Definiując to pojęcie, należy w pierwszym rzędzie oprzeć się na kryteriach ustanowionych poprzez wiarygodne i prestiżowe wydawnictwa medyczne w odniesieniu do materiałów publikowanych. Uwzględniając należy nie tylko doniesienia oryginalne oparte na *Evidence Based Medicine* [2], ale także publikowane w tych czasopismach doniesienia kazuistyczne [opisy przypadków], omówienia i komentarze, jak również listy do redakcji i odpowiedzi. Materiały reklamowe od samego początku tworzenia różnych kryteriów oceny jakości informacji medycznej w Internecie nie są wliczane do informacji profesjonalnej, niezależnie od oceny dydaktyczno-naukowej tych materiałów [3].

Dostęp do informacji dla pacjentów

Źródłem informacji o chorobie i metodach jej leczenia dla pacjenta jest przede wszystkim lekarz prowadzący, bądź lekarz specjalista. Pacjenci chętnie korzystają z różnego typu publikacji popularnonaukowych, doniesień prasowych i Internetu, w którym można znaleźć wiele portali specjalizujących się w zagadnieniach związanych ze zdrowiem.

Wizyta u lekarza. W czasie procesu rozpoznawania, czy diagnozowania choroby, pacjent jest pod opieką lekarską i to lekarz prowadzący, bądź lekarz specjalista, informuje pacjenta o chorobie jej diagnozowaniu, metodach i możliwościach leczenia. W przypadku jeśli wyczerpią się możliwości leczenia, czy diagnostyki, w kraju, a ośrodki zagraniczne dysponują innymi metodami leczenia, sprzętem, wyszkoloną kadrą medyczną, lekarz może poinformować pacjenta o możliwości kontynuacji leczenia lub diagnostyki poza granicami kraju.

Publikacje popularno-naukowe. Pacjenci mają możliwość korzystania z czasopism, książek medycznych, dostępnych w bibliotekach, czy też mogą zakupić we własnym zakresie stosowne pozycje. Jednakże takie zachowanie wymaga czasu na znalezienie odpowiedniej książki, czy czasopisma, udania się do księgarni celem zakupu lub do biblioteki w celu wypożyczenia. Zdarzyć się może sytuacja, że zakup jest nieosiągalny dla pacjenta ze względu na cenę książki lub czasopisma. Dodatkowo bardzo często tego typu publikacje przede wszystkim wzmacniają informacje przekazywane przez lekarza [4] i nie zawsze ze względu na czas publikacji prezentują aktualny stan wiedzy.

Doniesienia prasowe, ulotki informacyjne. Prasa codzienna, kolorowe tygodniki, dostarczają często informacji związanych ze zdrowiem, jednak nie autoryzowane artykuły nie są wiarygodnym źródłem informacji.

Ulotki informacyjne, których autorem są instytucje publiczne, dostarczają wyczerpujących informacji.

Internet

Historia powstania Internetu zaczyna się 29 października 1969 roku, kiedy to zainstalowano pierwsze węzły sieci ARPANET (*Advanced Research Projects Agency Network*) – przodka dzisiejszego Internetu, które zaczęły funkcjonować na czterech uniwersytetach w USA [5]. Badano w ten sposób możliwość zbudowania sieci komputerowej bez wyróżnionego punktu (komputera) centralnego, która mogłaby funkcjonować nawet pomimo uszkodzenia pewnej jej części (jednego z komputerów). W ciągu kolejnych dwóch lat sieć rozbudowała się o kolejne ośrodki na-

ukowe. Liczba użytkowników sieci w USA początkowo wynosiła 1000 w roku 1985, a aktualnie ponad 200 milionów. Liczba Internautów na świecie przekroczyła obecnie ponad 3 miliardy [6].

W Polsce w 2013 r. prawie 88% gospodarstw domowych miało dostęp do Internetu [7], z czego ponad połowa może korzystać z szybkiego Internetu mobilnego. Dzięki dostępności, a także programom angażującym specyficzne grupy społeczne (jak osoby starsze, czy też dzieci), z Internetu może korzystać każdy.

Internet jest najefektywniejszym, a zarazem najtańszym źródłem informacji dzięki poniżej wymienionym cechom:

- szybkość Internetu daje możliwość z niespotykaną dotychczas prędkością pozyskiwać i przesyłać skomplikowane dane i informacje nawet w najwolniejszych podstawowych technologiach internetowych;
- powszechność dzięki łatwemu dostępowi przez całą dobę;
- globalność zapewnia funkcjonowanie sieci internetowej bez względu na podziały terytorialne i granice państwowe na całym świecie, wspiera mobilny styl życia, pozwalając na gromadzenie danych w tzw. chmurze, z dostępem z każdego miejsca na świecie;
- dwubiegunowość komunikacyjna umożliwia zarówno ściąganie, jak i wysyłanie danych i informacji;
- interaktywność jest pochodną wszystkich powyższych cech i umożliwia wielokierunkową komunikację.

Często wykorzystywanym przez pacjentów źródłem i sposobem pozyskiwania informacji są sieci społecznościowe, przez które z gigantyczną szybkością rozchodzą się zarówno ważne informacje, jak i plotki. Użytkownicy portali społecznościowych mogą bardzo szybko uformować się w społeczności wokół ważnego dla nich tematu, zapoznania się z opiniami innych pacjentów, nawiązania kontaktu z osobami w podobnej sytuacji celem wymiany doświadczeń i wiedzy [8, 9]. Jednak – ze względu na bezpieczeństwo i jakość pozyskiwanych informacji – należy umiejętnie korzystać z Internetu, tzn. oszczędnie dzielić się swoimi danymi osobowymi, wizerunkiem, zamieszczać przemyślane wypowiedzi, chronić własne urządzenia, sieć domową, czy firmową, przed atakami wirusów i hakerów.

Internet jako źródło wiedzy dla pacjentów o chorobach, ich diagnostyce i leczeniu jest przedmiotem wielu badań na gruncie krajowym, jak i za granicą. Polskie Badania Internetu Sp. z o.o. (PBI) przeprowadziło badanie na próbie 506 internautów w 2012 r., z którego wynika, że Internet jest dla nich pierwszym źródłem wiedzy z szeroko pojętego zakresu ochrony zdrowia (84% wskazań). Badanie to wykazało także,

że w przypadku pojawienia się problemów zdrowotnych (43% wskazań) Internet jest pierwszym źródłem poszukiwania informacji na temat diagnozy, choroby i jej leczenia [8]. W innym badaniu, przeprowadzonym w 2008 r. na próbie 5350 polskich internautów przez A. Doroszewską, wskazano że dla około 90% badanych Internet jest źródłem informacji o zdrowiu i chorobie [9]. Wyniki polskich badań potwierdzają badania przeprowadzone za granicą. W badaniu przeprowadzonym przez *Pew Research Center's Internet & American Life Project* w 2013 r. obejmującym 3014 obywateli USA wykazano, że 72% respondentów w ciągu ostatniego roku poszukiwało w Internecie informacji o zdrowiu, a dla 35% badanych informacje z Internetu posłużyły do diagnozy w przypadku problemów zdrowotnych.

Dostępność i popularność Internetu sprawia, że nie można mówić o poszukiwaniu przez pacjentów informacji o zdrowiu bez jego udziału. Jednakże nadal kontakt bezpośredni pacjenta z lekarzem jest ważnym elementem właściwego procesu diagnozowania i leczenia oraz w istotny sposób przekłada się na skuteczność działań terapeutycznych [10, 11]. Informacje pozyskane z Internetu mogą służyć pacjentom jako uzupełnienie informacji uzyskanych w czasie bezpośredniej wizyty u lekarza prowadzącego, specjalisty. Dzięki Internetowi pacjent może dowiedzieć się, jakich efektów można oczekiwać po przebytych leczeniu [12], a także daje możliwość wyszukiwania nowatorskich metod

leczenia swojej choroby – w tym takich, o których nie wiedzieli jeszcze ich lekarze [13, 14].

Informacje na temat uzyskania zgody na leczenie planowane poza granicami kraju zarówno lekarze, jak i pacjenci, uzyskać mogą na stronie internetowej Centrali Narodowego Funduszu Zdrowia (ryc. 1) [15].



Ryc. 1. Widok strony internetowej Centrali Narodowego Funduszu Zdrowia: Leczenie planowane wymagające uprzedniej zgody NFZ [15]

Na stronie Centrali Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) znajduje się również wniosek do prezesa NFZ o przeprowadzenie leczenia lub badań diagnostycznych poza granicami kraju oraz pokrycie kosztów transportu do miejsca udzielenia świadczeń zawierający instrukcję wypełnienia wniosku przez pacjenta, lekarza konsultanta wojewódzkiego z danej dziedziny medycyny i Centralę NFZ [16].

Piśmiennictwo / References

- Health On the Net Foundation. Medical information you can trust. www.hon.ch (10.08.2015).
- PIEBM. Polski Instytut Evidence Based Medicine. www.ebm.org.pl (10.08.2015).
- Kasztelowicz P. Profesjonalna informacja medyczna w Internecie. Sieci indywidualne – czy mogą być lekarstwem na zagrożenia współczesnego Internetu? www.am.torun.pl/~pekasz/Sieci_indywid.ppt (10.08.2015).
- Hartzband P, Groopman J. Untangling the Web-Patients, Doctors, and the Internet. *New Engl J Med* 2010, 362(12): 1063-6.
- Historia Internetu. www.pl.wikipedia.org/wiki/Historia_Internetu (10.08.2015).
- We are social. www.wearesocial.net/tag/sdmw/ (30.08.2015).
- Raport o stanie rynku telekomunikacyjnego w Polsce w 2013 roku. Prezes Urzędu Telekomunikacji Elektronicznej, Warszawa, czerwiec 2014. www.uke.gov.pl/files/?id_plik=16757 (30.08.2015).
- Garapich A. Internet a decyzje zakupowe – rola internetu w procesie zakupu leków i preparatów zdrowotnych. *Polskie Badania Internetu*, Warszawa 2012.
- Doroszevska A. Wpływ Internetu na zachowania w zdrowiu i chorobie. [w:] *Zdrowie i choroba w kontekście psychospołecznym*. Popielski K, Skrzypek M, Albińska E (red). KUL, Lublin 2010: 299-311.
- Gałuszka M. Nowe zjawiska w relacji lekarz-pacjent w kontekście rozwoju Internetu. *Prz Socjol* 2012, 2: 119-54.
- Duke P, Frankel RM, Reis S. How to Integrate the Electronic Health Record and Patient-Centered Communication Into the Medical Visit: A Skills-Based Approach. *Teach Learn Med* 2013, 25(4): 358-65.
- Zibland S, Chapple A, et al. How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. *Brit Med J* 2004, 328(7439): 564-569.
- Stevenson A, Kerr C, et al. Information from the Internet and the doctor-patient relationship: The patient perspective – a qualitative study. *BMC Fam Pract* 2007: 8.
- Bowes P, Stevenson F, et al. 'I need her to be a doctor': patients' experience of presenting health information from the internet in GP consultation. *Br J Gen Pract* 2012, 62(604): e732-8.
- Leczenie planowane wymagające uprzedniej zgody NFZ. nfz.gov.pl/dla-pacjenta/nasze-zdrowie-w-ue/leczenie-planowane-wymagajace-uprzedniej-zgody/ (30.08.2015).
- Wniosek do Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia o przeprowadzenie leczenia lub badań diagnostycznych poza granicami kraju oraz pokrycie kosztów transportu do miejsca udzielenia świadczeń. www.nfz.gov.pl/download/gfx/nfz/pl/defaultstronaopisowa/338/3/1/wniosek_zal_2.doc (6.09.2015).