

Volný nebo omezený trh zdravotnických informací?

Prof. PhDr. RNDr. Helena HAŠKOVCOVÁ, CSc.

Univerzita Karlova v Praze – Fakulta humanitních studií

Helena.Haskovcova@fhs.cuni.cz

INFORUM 2005: 11. konference o profesionálních informačních zdrojích

Praha, 24. - 26.5. 2005

Otázka v názvu mého příspěvku je jasná a zdá se, že na ni lze celkem okamžitě a jednoznačně odpovědět, totiž tak, že trh zdravotnických informací je jako každý jiný a tudíž má fungovat přirozeně a bez prvků zvláštních režimů. K takové odpovědi jistě svádí i skutečnost, že trh zdravotnických informací je lehce dosažitelný a vlastně obtížně, nebo zcela neregulovatelný. Přesto, nebo právě proto, je vhodné se zamyslet nad tím, jaká rizika v sobě takový volný trh skrývá, kdo vlastně zdravotnické informace potřebuje, za jakým účelem je chce získat a jak s nimi pravděpodobně naloží. Celý problém se sice logicky týká laiků, následně ale i lékařů, kteří se budou stále častěji setkávat s pacienty sice vlastní iniciativou „poučenými“, ale nezřídka i zúzkostněnými. To proto, že laik zpravidla nedovede získané informace zařadit do potřebných souvislostí právě proto, že je laik.

Slovo laik pochází z řečtiny a znamená, že se jedná o člověka „z lidu obecného“, původně každého, kdo nebyl knězem. Později se obsah pojmu rozšířil a stal se ekvivalentem pro „neodborníka, nezasvěcence, neučence“. /3/ Přestože je moderní společnost značně vzdělaná, označení laik se nadále používá ve stejném významu, tedy pro „neodborníka či „začátečníka“, ale s doprovodným určením, o kterou oblast nepoučenosti se jedná. V našem případě je laik každý, který není systematicky vzdělán v některé ze zdravotnických profesí. Vzdělanostní kontrast je samozřejmě největší mezi lékařem a ostatními lidmi, tedy laiky, kteří ovšem ve svém oboru mohou být význačnými odborníky.

Lidé, tedy laici, se o sféru svého zdraví, případně o své nemoci pochopitelně zajímají a validní a srozumitelné informace vítají. V běžných situacích potřebuje laik jen některé zdravotnické informace a těch je na trhu tradičně dostatek. Jmenovitě se jedná o nejrůznější informace týkající zdravého životního způsobu, prevence nemocí a osvětových rad pro nemocné. Většina referujících jsou buď poučení novináři, nebo lékaři, kteří ovládají zdravotnickou osvětu. V této tradiční a ověřené sféře poskytování informací většinou nevznikají žádné problémy. Jiné je to, když lékař veřejně poskytuje informace o konkrétní

nemoci nebo skupině podobných nemocí všem laikům, ale s vysokou pravděpodobností, že některý z nich bude takovou chorobou trpět. Lékaři, kteří se ke konkrétní nemoci vyjadřují v médiích pak velmi zvažují, které informace o vzniku, rozvoji i léčbě nemocí zveřejní, a které nikoliv. Kvalifikovaná rozvaha a opatrnost je zcela na místě, protože text musí být nejen srozumitelný, ale především nemá obsahovat žádné informace, které by ve svém důsledku podlomily důvěru pacienta v jeho ošetřujícího lékaře a ve volbu konkrétní léčby. Jádro uvedeného rizika spočívá v tom, že laik se získanými informacemi nakládá po svém, tedy bez znalosti souvislostí a bez vztahu ke své konkrétní situaci nemoci. Může pak některou část informace podcenit, nebo naopak ji přikládat větší váhu, než má. Je proto zcela opodstatněné, že například německý tiskový zákon zdůrazňuje, že žádné informace tohoto druhu „nemají tedy vzbuzovat ani neopodstatněný optimismus, ani neopodstatněný pesimismus.“ /2/

Analogické problémy nastávají tehdy, když se iniciativní laik aktivně a sám snaží získat informace nad rámec běžné zdravotnické osvěty a nad rámec poučení, které je v konkrétním případě nemocného člověka poskytnuto ošetřujícím lékařem. Tento novodobý jev je na vzestupu a je jistě dán stále se rozšiřujícími technickými možnostmi, které dovolují zcela lehce a rychle získávat zdravotnické informace. Příkladem může být internetový zdroj Doktorka, který je anoncován jako „internetový server o zdraví a kráse“. /1/ Tam si může laik nalézt kromě nerizikových informací „o zdraví a kráse“ i Databázi nemocí, Diagnózy nemocí a pochopitelně Databázi výrobků pro zdraví. Před závěrečným copyrightem textu, jehož autorství patří MUDr. Kladysové /1999-05/ je uvedeno toto stanovisko:

„Rady publikované na těchto stránkách nepředstavují informace na samoléčení, nenahrazují lékařská vyšetření a výkony a nejsou míněny jako návod pro alternativní léčbu. Jakákoliv aplikace těchto rad je věcí úvahy čtenáře a děje se na jeho odpovědnost a předpokládá, že čtenář svůj postup konzultoval s lékařem“. Po přečtení uvedených řádek se však nutně musí odborníci klást celou řadu otázek :

1. Proč byly tyto řádky vlastně napsány? - nabízí se odpověď, že z alibismu a analogie s podrobnými příbalovými texty nejrůznějších letáků k lékům a potravinovým doplňkům je zjevná.
2. Proč byla zveřejněna databáze nemocí a diagnóz nemocí pro laiky, když jim laik může porozumět jen s jistými riziky? Je to hra na otevřenost nebo pseudootevřenost v nabídce informací? Je to opojení technikou, která umožňuje takové zpřístupnění?
3. Jaký je smysl zcela volné přístupnosti odborných lékařských textů veřejnosti? Je to proto, aby se laik po večerech vzdělával i v jemu vzdáleném oboru?, což je po pravdě řečeno

iluzorní. Nebo proto, aby ověřoval, resp. kontroloval, zda v případě nemoci jeho lékař postupuje správně? To je ovšem pravděpodobné a rizikové chování.

Není pochyb o tom, že skončila doba tzv. kabinetní medicíny, kdy lékařům rozuměli jen lékaři a laici vnímali jejich odbornou mluvu jako „doktorkou hantýrku“, které nerozumějí a která měla, zejména v případě vážných nemocí a neblahých prognóz milosrdně skrývat těžký úděl nemocného. Otevřenost medicíny je dnes vlastním vývojem i dalším faktory zjevnou realitou, v jejímž důsledku se postupně mění paternalistický způsob přístupu k nemocnému v partnerský. Oblast informací o zdravotním stavu je upravena zákonem, nejnověji pak Konvencí o biomedicíně, která byla ratifikována v roce 2001 a od té doby je nejvyšším zdravotnickým zákonem země. /2/

Podle Konvence o biomedicíně /plný název Konvence o ochraně lidských práv a důstojnosti člověka s ohledem na aplikaci biologie a medicíny/, má každý občan právo „znát všechny informace o svém zdraví“, a tedy i o své zdravotní situaci v nemoci. Výjimkou je stav, kdy „si však někdo být informován o své zdravotním stavu nepřeje“, což zakládá povinnost takové přání plně respektovat. Odmítnutí informací o svém zdravotním stavu je také mimořádně závažný problém, ale ten ponecháme stranou.

Vzhledem k existenci Konvence o biomedicíně a následné nutnosti informovat pacienta stále častěji nejen formou ústního poučení, ale i písemného Informovaného souhlasu, dochází k nesnadným dilematům, které informace, zejména týkající se rizik diagnostických metod či terapeutických výkonů uvádět, a které nikoliv. Je to podobný problém, který řešíme a není k němu možné uvést jednoznačný názor. V praxi zatím vítězí strategie, která směřuje především k právní ochraně lékařů. Ti informují své pacienty stále podrobněji a uvádějí stále větší škálu případných rizik z prostého důvodu, aby nebyli žalováni za to, že je nevedli. Pacient se tak dostává do nezáviděníhodné situace, kdy má tolik informací, že „na ně nestačí“. Jeho záchrana spočívá v tom, že má ze zákona zajištěn dostatečný prostor, tedy i čas na to, aby se zeptal na všechno, čemu nerozumí a aby dostal srozumitelné a vyčerpávající vysvětlení. Konec konců je součástí informovaného souhlasu i klausule o tom, že mu byl takový čas dopřán, a že mohl vznést otázky ke všemu, k čemu potřeboval. Z uvedeného plyne, že člověk v roli nemoci má všechny potřebné informace od svého lékaře, a to dokonce v historicky nebývalém množství a tudíž žádné další nepotřebuje. Jest-li ano, pak je to ze dvou základních příčin: buď lékař poskytl informace omezeně, nebo nesrozumitelně. Redukce informací však patří minulosti a tak si lze spíše vsadit na jejich nesrozumitelnou prezentaci. V takovém případě je však na vině i pacient, který, ač nerozuměl, nenašel odvahu

k zpřesňujícím dotazům. Podepsal sice Informovaný souhlas, ale v bláhové naději, že to nesrozumitelné si objasní získáním vlastních informací.

Uvažujeme-li o zdravotnickém trhu informací, pak musíme konstatovat, že shání-li laik v době své nemoci informace nad rámec informovaného souhlasu, činí především z uvedených důvodů, je tedy a priori znejistěn a dokonce i zúzkostněn. Na internetu nebo v učených knihách chce tedy najít to, čemu neporozuměl, případně to, co chybělo nebo přehlédl v Informovaném souhlasu. Lze uvažovat i o tom, že bude hledat možnosti jiného řešení resp. léčby, než které navrhl lékař, protože to navržené mu připadá velmi složité, nejisté nebo bolestivé.

Řekněme, že takový pacient, nebo jiný emočně zainteresovaný občan /např. rodinný příslušník/, takovou informaci skutečně nebo domněle získá. Co s ní udělá? A může s ní něco udělat, když nerozuměl ani té vysvětlené?

Osobně se domnívám, že laik hledá podrobné odborné informace zejména tehdy, když lékařem sdělovaným informacím nerozuměl, nebo když jeho důvěra v lékaře byla z nějakých příčin otřesena. Pokládám tedy za mimořádně důležité, aby lékaři rozmlouvali s nemocnými tak, aby ti neměli potřebu jim „fušovat do řemesla“, kterým opravdu nerozumějí. Jedině tak lze zmírnit případné negativní dopady informací, které sice laik získal z validních zdrojů, ale nakládá s nimi nevalidním způsobem. Taková situace si vyžaduje velkou pozornost, protože nemocný může odmítnout léčbu nebo její část, protože „si přečetl“, že není nutná nebo, není v jeho případě nejvhodnější. Domyslíme-li negativní zdravotnické dopady, odkrýváme tím současně problém, zda pacient má nebo nemá právo sám sebe poškodit, například vírou v problematické informace, s kterými zachází značně problematicky.

Zbývá zaujmout jasné stanovisko k naší otázce, zda tedy má nebo nemá mít trh se zdravotnickými informacemi prvky zvláštního režimu, či nikoliv. Z etického hlediska se domnívám, že by měl být nějakým způsobem omezen, z praktického důvodu běžné dosažitelnosti informačních zdrojů to ale není možné. Přesto o problému hovořím, protože lze očekávat, že se lékaři, případně další zdravotníci budou stále častěji setkávat s nemocnými, kteří se dobře víře, aktivně a samostatně poučili z validních zdrojů, ale nesprávně. Odhadnout množství takových pacientů patrně nelze, ale je možné předpokládat, že až jejich množství bude nepřehlédnutelné, budou i autoři zdravotnických informací, které dodávají na volný trh, více zvažovat jejich šíření, popřípadě je doplní příslušnými úvody, komentáři a doslovy pro laiky. To je podle mého názoru jediná cesta, jak zmírnit rizika poučené nepoučené poučenosti.

Literatura:

1. <http://www.doktorka.cz> – informační servis o zdraví a kráse
2. Haškovcová H.: Lékařská etika, 3. vydání, Praha, Galén 2002
3. Laik /heslo/, Masarykův naučný slovník IV., Praha, Čs.kompas 1929, str. 301