

# Pacient uživatelem farmaceutických informací

Rostislav Kudláček, Státní ústav pro kontrolu léčiv, Praha

rostislav.kudlacek@sukl.cz

INFORUM 2005: 11. konference o profesionálních informačních zdrojích

Praha, 24. - 26.5. 2005

**Abstrakt.** Léky jako zvláštní zboží, které má dopad na zdraví, vytvářejí specifické nároky na informace. Pacient, jeho prospěch, je středem pozornosti informační služby. Příspěvek se věnuje přístupu knihovny, informačního střediska k laikovi; kromě využívání prostředků informační technologie se snaží postihnout vazby této problematiky na další otázky. Informovanost laiků pacientů o lécích a role informačních pracovníků jsou středem pozornosti společnosti. Patří k tomu vedle zásad poskytování informací též výuka pacientů. Na podkladě několikaletých zkušeností práce Informační služby Státního ústavu pro kontrolu léčiv jsou uvedeny poznatky, které se týkají přístupu informačního pracovníka k této části tazatelů.

Léčivý přípravek, který je zvláštním zbožím, má výrazný význam pro zdraví pacienta. Jeho používání je spojeno se specifickými nároky na informace, se kterými se setkává informační pracovník i ve styku s pacientem laikem. Jeho informovanost má pozitivní vliv na účinnost léčiva a proces léčení, může vést k lepší spolupráci s profesionálem – lékařem i lékárníkem. Při řešení zdravotních problémů, ve kterých má většinou místo i používání produktů farmacie, je pacient ovlivňován též zkušeností svou i okolí, médií – především jejich masivní reklamou. Z mnoha důvodů je třeba zaznamenat posun (switch) od paternalistického vztahu lékaře k větší nezávislosti pacienta – roste podíl sebepéče (se všemi klady i zápory tohoto přístupu).

Tento příspěvek se soustřeďuje na vztah mezi informačním pracovníkem (IP) a pacientem laikem. Do určité míry navazuje na pojednání o odpovědnosti IP při poskytování informací profesionálnímu pracovníkovi ve zdravotnictví<sup>1</sup>. Používání léčiva je posledním článkem ve vývojovém řetězci, přičemž je nejvýznamnější, je středem pozornosti. Poskytování informací pacientovi a s tím související odpovědnost IP je do jisté míry odlišná, což zdůvodňuje samostatné pojednání.

Ve Státním ústavu pro kontrolu léčiv jsou informace poskytovány veřejnosti odborné i laické službou, která byla založena v roce 1984 (rozbor její činnosti provedla Müllerová<sup>2, 3</sup>). V současnosti je organizačně zařazena do oddělení publicity, informací a dozoru nad reklamou. Služba odpovídá nezdravotnickým pracovníkům, resp. osob bez možnosti určení jejich vztahu

---

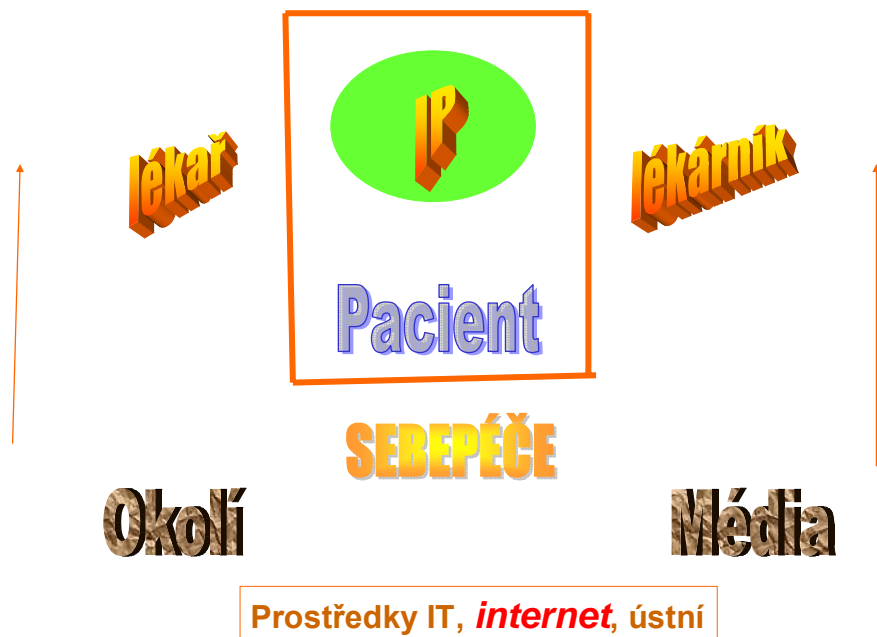
<sup>1</sup> R. Kudláček: Odpovědnost v činnosti informačního pracovníka. Inforum 2004, <http://www.inforum.cz/inforum2004/prispevek.php?prispevek=15>.

<sup>2</sup> Müllerová H., Vlček J.: Léková informační centra, Praktický lékař, 76, 1996, č. 8, str. 399.

<sup>3</sup> Müllerová H., Vlček J., Šmíd M.: Analýza aktivit informační služby Státního ústavu pro kontrolu léčiv (SÚKL), Česká a Slov. Farm. 47, 1998, č.3 str. 134.

ke zdravotnictví. Zkušenosti s přijímáním jejich dotazů a požadavků, příprava a realizování odpovědí jsou podkladem k tomuto příspěvku. Dobrým pomocníkem přístupu k informacím jsou informační prostředky SÚKLu, například webová stránka [www.sukl.cz](http://www.sukl.cz). Ta je zdrojem prověřených informací o léčivech, jak vyplývá z oficiálně zakotvené povinnosti v příslušném zákoně.

Schematicky to lze vystihnout takto:



Informovanost laiků pacientů o lécích je stále více středem pozornosti společnosti, jejích orgánů včetně EU, jmenovitě lékové agentury EMEA<sup>4</sup>, včetně vytváření jednotné evropské databáze humánních a veterinárních léčivých přípravků EuroPharm, světové zdravotnické organizace WHO<sup>5</sup> i jednání farmaceutické konference (např. v roce 2004<sup>6</sup> v Praze) i dalších publikací, které svědčí o závažnosti této problematiky<sup>7, 8, 9</sup>. Problémy farmaceutických informací

---

<sup>4</sup> [EMEA/CPMP/5819/04](http://www.emea.europa.eu/pdfs/other/CPMP/CPMP_5819_04.pdf) EMEA/CPMP Working Group with Patients Organisations, Outcome of Discussions: Recommendations and Proposals for Action - Executive Summary;

[EMEA/H/2613/03](http://www.emea.eu.int/htms/human/patientgroup/patientgroup.htm) Final Report from the first meeting of the EMEA Patients' Working Group (dosažitelné na <http://www.emea.eu.int/htms/human/patientgroup/patientgroup.htm> ;včetně dalších dokumentů, zabývajících se touto problematikou).

<sup>5</sup>WHO guidelines on developing consumer information on proper use of traditional, complementary and alternative medicine, ISBN 92 4 159170 6, (dosažitelné na [www.who.int/medicines/library/trm/Consumer.pdf](http://www.who.int/medicines/library/trm/Consumer.pdf) ).

<sup>6</sup> **DIA**, 16th Annual EuroMeeting - Prague 2004, Expanding Horizons - Hopes and Challenges, Prague, CZECH REPUBLIC, March 10-12, 2004; Session 7: What should Patient Know

<sup>7</sup> Regulatory pharmaceuticals in Europe: striving for efficiency, equity and quality, ed. Mossialos E. at al; chapter nine Patient and their medicines, Bradley C at all. ISBN: 0335214657, Open University Press, McGraw-Hill Education, 2004.

pro pacienta jsou rovněž součástí dokumentů, které se týkají obecněji zdravotnických informací (v naší republice jde o projekt zabývající se informovanou sebepéčí<sup>10</sup>), nebo těch, které se věnují jednotlivým druhům onemocnění. Ve všech těchto dokumentech je zdůrazňováno právo pacienta na informace a přístup k nim, jeho výchova ve zdravotnických, včetně farmaceutických, vědomostech, poučení o zvláštnostech léčiv. Dále je kladen důraz na přizpůsobení informace znalostem a schopnostem laika je správně použít (např. zajištění srozumitelnosti příbalového letáku, dostupnosti označení pro slepé a zrakově postižené vyplývající z nové legislativy zavedené v ČR v tomto roce, vytvoření vhodných způsobů sdílení informací v informačním prostředí internetu).

Zvláštní pozornost je věnována ochraně konzumenta před tendenčními, dokonce nepravdivými informacemi, zapojení pacientů, resp. jejich organizací, do spolupráce s lékovými agenturami. Z druhé strany se zdůrazňuje odpovědnost pacienta za své zdraví, hledají se realistické a přiměřené možnosti jeho aktivního vlivu. Léková agentura Evropské unie – EMEA – vytváří spolu s patientskými organizacemi čtyři pracovní skupiny. S touto péčí o pacienta je bezprostředně spojena jeho výchova. Ve všech těchto aktivitách mají služby informačního pracovníka význačné místo.

Zájem o své zdraví projevuje pacient nejen pasivním využíváním informací, ale i snahou o dvoustranný dialog. Umožňuje mu to rozvoj komunikačních prostředků – v poslední době vedle klasických především internet. Ten v sobě však skrývá nejvíce problémů, úskalí. O těch se na Inforu hovořilo nejednou, a proto jeho podrobnější rozbor by byl jen opakováním. Informační pracovník by měl pacientovi pomáhat orientovat se ve zdrojích informací z oboru, naučit ho vyhledávat v nich potřebné informace.

Je vhodné navázat na oba předcházející příspěvky v této sekci; na informačního pracovníka ve zdravotnictví, a tedy i v oboru farmacie, jsou kladeny nemalé požadavky shrnuté stručně v pojmu Etika. Z jedné strany jsou to práva pacienta, vyjádřená v etickém kodexu<sup>11</sup>, kde např. v bodě 3 tohoto dokumentu jsou zahrnuty i informace o léčivech a způsobu jejich použití; z druhé strany to jsou požadavky kladené na inf. pracovníka, zakotvené v českém<sup>12</sup> i specifickém mezinárodním dokumentu<sup>13</sup>.

---

<sup>8</sup> Griffiths, K.,K. at all.: Pharmaceutical Company Website as Source of Information for Consumers: How Appropriate and Informative Are They? *Disease Management&Health Outcomes*. 10(4): 205, 2002 (abstrakt a citace z Ovid [gateway.ut.ovid.com/gw2/ividweb.cgi](http://gateway.ut.ovid.com/gw2/ividweb.cgi)).

<sup>9</sup> Dupuis F.,M.H.M.: The effects of the Internet on Pharmaceutical Consumers and Providers, *Disease Management&Health Outcomes*. 10(11): 679, 2002 (abstrakt a citace z Ovid [gateway.ut.ovid.com/gw2/ividweb.cgi](http://gateway.ut.ovid.com/gw2/ividweb.cgi) )

<sup>10</sup> Seifert B, a kol.: Informovaná sebepéče jako nástroj podpory procesu standardizace ve zdravotnictví, *Praktický lékař* 85, No 3, 2005, str. 174.

<sup>11</sup> Etický kodex práv pacientů (přijatý 25.2.1992 Centrální etickou komisí MZČR).

<sup>12</sup> Etický kodex zdravotnického pracovníka nelékařských oborů, *Věstník MZd*, č. 7, 2004, str. 10.

<sup>13</sup> Code of Ethics for EAHIL members, *EAHIL Newsletter to European Health Librarians*, November 2002, No 61, p. 12.

Laik je nejen konzumentem, uživatelem léčiva, může se stát i aktivním účastníkem v některé z etap řetězce – je to zapojení v klinických zkouškách, sledování nežádoucích účinků před registrací i po ní, po uvedení na trh. Tato data od pacienta mohou být předmětem i dalšího výzkumu. Uživatel léků, postup při jejich volbě, rozhodování v některých otázkách léčby se stávají předmětem zájmu statistického zpracování řízeného výzkumu. Takový výzkum, který též sledoval, jaké zdroje informací používají pacienti, provedl SÚKL<sup>1</sup>. Rozhodování při výběru léku bez předpisu v nezanedbatelné míře vychází z předchozí zkušenosti osobní nebo zprostředkované od rodiny i známých. A v těchto případech je žádoucí, aby jejich účastník měl možnost být potřebně i nezávisle informován.

Přehledněji lze tyto skutečnosti zobrazit následujícím schématem:

## Souvislosti

- **Zájem o zdraví**
  - **právo na informace**
  - **Etika**
  - **Výchova pacienta**
  - **Rozvoj komunikací**
  - **Zájmy producentů**
- 
- **Výzkumy**

Mnohaletá činnost v informačním středisku a v knihovně ústavu, jejichž poskytování informační služby spolu neoddělitelně souvisí, umožňuje vystihnout důvody, proč se pacienti na ně obracejí:

ověřují si vlastnosti a použití léků v sebek péči;

ověřují si údaje získané z okolí i médií, zejména v reakci na masivní působení reklamy;

snaží se poznat smysl alternativních léčebných postupů;

doplňují si údaje profesionála ve složitějších případech.

Za nezanedbatelnou je třeba považovat nedůvěru k profesionálovi, což pacienta vede k tomu, že žádá informační službu o návod, jak postupovat. Bohužel IP nemůže být nápomocen, jestliže tazatel vedle podání informace žádá návod k léčebnému postupu apod. V tomto případě musí IP odkázat tazatele na svého lékaře nebo lékárníka. Může se však stát, že pacient ve výjimečném případě, v „zoufalém stavu“ hledá podrobné informace, vyhledává možnosti léčby. V této situaci volí i cestu do IS. Zde sice získá podrobnější rešerši i výstupy ze

---

<sup>1</sup> Češi a léky, STEM/MARK, výzkum pro SÚKL, Listopad 2004.

speciálních zdrojů, ovšem opět musí IP doporučovat, resp. pracovat s ujištěním, že pacient je bude zpracovávat, používat ve spolupráci s lékařem.

Vlastní léčivo, snaha jeho uplatnění na trhu vedou laika k získání informací o celém farmaceutickém řetězci, o podrobnostech jednotlivých stadií. Analogickým je i další důvod, proč se tazatel obrací na informační službu - dotazy o činnosti ústavu nebo jiných orgánů v oblasti farmacie. To pak i z hlediska určité „profesní deformace“ vyžaduje sledování aktualit, dění na poli farmacie. IP se musí též vyrovnat s tím, že pracuje ve službě, která má v názvu lék, lékařská knihovna, farmaceutický ústav apod., a že pacient nerozlišuje nebo nemusí přesně znát zaměření tohoto pracoviště, jeho kompetence. Proto pracovník informační služby by měl mít jistý přehled o příbuzných oblastech – tedy nejen sledovat činnost své organizace, ale také základní aktivity celého zdravotnictví. Tak dokáže orientovat tazatele na relevantní zdroj odpovědi.

Přehledně lze uvedené skutečnosti vystihnout následujícím schématem:

## Pacient se obrací na IP

- Ověření léků v samoléčbě
- Ověření údajů z okolí i z médií
- Doplnění profesionála
- Nedůvěra k profesionálovi
  
- Vlastní léčivo
- Činnost ústavu
- Další dotazy

Výše uvedené poznatky i pozorování umožňují uvést několik doporučení informačnímu pracovníkovi, knihovníkovi při poskytování informací pacientovi – laikovi. Za samozřejmost lze považovat to, že informační pracovník by se měl orientovat ve výše uvedených souvislostech, zvláštěnostech této služby, přizpůsobit je na podmínky svého pracoviště.

Musí se pokusit „vžít se“ do situace pacienta, nejen pochopit obsah jeho dotazu, ale též rozpoznat jeho znalosti i informační a zdravotnickou gramotnost.

Je potřeba být připraven dopředu na možné dotazy veřejnosti (pozastavení léčivého přípravku oznámené v médiích, vznik „kalamitní situace“ v zásobování léčivy, ohlas na reklamní akce apod.). Bohužel se lze setkat s neodbytným zákazníkem, který nemíní pochopit, že hranice možností informačních služeb jsou vymezeny (nemohou zařídit, aby lék byl na trhu, zajistit prodej léčiva bez jeho registrace apod.). V takových případech se osvědčuje striktní požadavek o

zaslání dotazu v písemné formě a nabídka písemné odpovědi (v každém případě jejich archivování je nutné).

Za zvláštní případ laika lze považovat pracovníky médií – je to především mnohdy nereálné vyžadování okamžité odpovědi, ne vždy fundovaná připravenost k prezentované problematice a mnohdy převaha senzacechtivosti nad prostým prospěchem. V tomto případě je však třeba dodržovat pravidla pracoviště o styku s médii – zpravidla IP připravuje jen podklady pro odpověď, kterou podává tiskový mluvčí nebo vedoucí organizace.

Pro rozhodování IP o tom, zda odpoví bezprostředně na kladený dotaz, nebo odpověď odloží až po konzultaci nebo jej celý předá kompetentnímu pracovníkovi, není možné vypracovat, stanovit pravidla. Totéž platí i pro odmítnutí odpovědi, která nespadá do činnosti, zaměření organizace, doporučení jiného zdroje informací apod.

Nejvíce potěší informačního pracovníka, když z reakce tazatele pozná, že mu alespoň částečně pomohl, že mu byl alespoň trochu užitečný.

Názorně lze shrnout ve schématu:

## Přístup IP

- Rozlišení znalostí tazatele
- Upřesnění dotazu
- požadavek písemně
- Rozhodnutí
- okamžitá odpověď
- konzultace
- předání
- Archivace, statistika

Závěrem si dovoluji poděkovat paní MVDr. Marii Jelínkové a slečně Kamile Váňové za mnohé poznatky z jejich činnosti v Informačním středisku SÚKL.