
ANNALES
UNIVERSITATIS MARIAE CURIE-SKŁODOWSKA
LUBLIN - POLONIA

VOL.LX, SUPPL. XVI, 287

SECTIO D

2005

- * Zakład Profilaktyki Zagrożeń Środowiskowych Akademii Medycznej w Warszawie
*Department of the Prevention of Environmental Hazards, Medical University of Warsaw
** Klinika Otolaryngologii Wojskowego Instytutu Medycznego w Warszawie
**Department of Otolaryngology, Military Institute of Medicine, Warsaw
***Poradnia Alergologiczna NZOZ Euromedica w Grudziądzu
*** Allergy Outpatient Clinic Euromedica, Grudziądz
**** Uniwersytecki Kliniczny Szpital nr 1 Uniwersytetu Medycznego w Łodzi
(staż podyplomowy)
University Clinical Hospital nr 1, Medical University of Lodz

AGNIESZKA LIPIEC *, PIOTR RAPIEJKO **, MAREK MODRZYŃSKI ***,
PRZEMYSŁAW KICIŃSKI ****, BOLESŁAW SAMOLIŃSKI *

***Health education requirements communicated by allergy sufferers using
medical website***

**Potrzeby z zakresu edukacji zdrowotnej chorego z alergią zgłaszane
w medycznym serwisie internetowym**

Jednym z zadań edukacji zdrowotnej jest dostarczenie wiedzy – informacji, tak aby możliwe było aktywne podejmowanie działań na rzecz własnego zdrowia. Potrzebę informacyjną w tym zakresie, czyli zapytanie o aktualny stan wiedzy na dany temat i rozwiązanie konkretnego problemu można zdefiniować poprzez charakterystykę użytkownika informacji, czyli osoby poszukującej odpowiedzi (7). Jedną z grup użytkowników informacji stanowią osoby cierpiące na choroby przewlekłe, w tym choroby alergiczne. Szacuje się, iż na schorzenia o typie alergii cierpi około 35% populacji całego świata (4). Potencjalnie więc grupa poszukujących informacji w tym zakresie jest liczna, wielu wyraża swoje potrzeby informacyjne korzystając z nowoczesnej metody komunikacji jaką stanowi Internet. Liczba medycznych serwisów internetowych stawiających sobie za cel edukację zdrowotną stale wzrasta; część z nich oferuje interaktywne formy edukacji (2).

Celem pracy była analiza potrzeb informacyjnych chorego z alergią wyrażonych poprzez zgłoszone w medycznym serwisie internetowym zapytania.

MATERIAŁ I METODY

Jednym z głównych zadań medycznego serwisu internetowego www.przychodnia.pl jest edukacja zdrowotna, a interaktywna forma dająca możliwość zgłoszenia potrzeby w tym zakresie do zespołu lekarzy kilku specjalności jest jedną z głównych propozycji. Ocenie poddano zapytania zgłoszone do lekarza alergologa przez użytkowników serwisu w okresie jednego roku (1 marzec 2004 - 28 luty 2005). Internauci mieli możliwość zgłoszenia zapytania bezpłatnie, anonimowo, poprzez wypełnienie kwestionariusza zawierającego pytania m.in. o płeć, wiek, choroby przebyte, aktualny opis dolegliwości chorobowych, czas trwania choroby, stosowane leczenie oraz zapytanie zgłaszane do lekarza. Użytkownik serwisu otrzymywał poradę edukacyjną drogą poczty elektronicznej. W celu opracowania zebranego materiału zastosowano metody opisowe.

WYNIKI

W okresie jednego roku współpracy w medycznym serwisie internetowym www.przychodnia.pl zgłoszone zostały 302 listy z zapytaniami skierowanymi do alergologa. W grupie użytkowników serwisu, którzy zgłosili swoje zapytanie kobiety stanowiły 69,5% (n=210); w wieku pomiędzy 14 a 62 rokiem życia (średnia wieku 29,47), mężczyźni natomiast 30,5% (n= 92); w wieku pomiędzy 15 a 59 rokiem życia (średnia wieku 28,58). Grupa wiekowa między 20 a 34 rokiem życia obejmowała 74,3% wszystkich kobiet oraz ponad połowę (54,3%) mężczyzn.

Tabela 1. Wiek i płeć internautów, którzy zgłosili swoje zapytanie w medycznym serwisie internetowym

| Grupa wiekowa (lata) | Płeć | | | | Razem |
|----------------------|---------|-------|-----------|-------|-------|
| | Kobiety | | Mężczyźni | | |
| | N | % | N | % | |
| 14 – 19 | 13 | 6,2% | 14 | 15,2% | 27 |
| 20-24 | 38 | 18,1% | 24 | 26,1% | 62 |
| 25-29 | 76 | 36,2% | 13 | 14,1% | 89 |
| 30-34 | 42 | 20% | 13 | 14,1% | 55 |
| 35-39 | 18 | 8,6% | 6 | 6,5% | 24 |
| 40-44 | 11 | 5,2% | 9 | 9,8 % | 20 |
| 45-49 | 8 | 3,8% | 6 | 6,5% | 14 |
| 50 i powyżej | 4 | 1,9% | 7 | 7,6% | 11 |
| Razem | 210 | 100% | 92 | 100% | 302 |

Większość nadawców – 67,5% (n=204) przysłało list z zapytaniem w swoim imieniu. Natomiast około 1/3 listów dotyczyła innych osób; w tym 30,1% (n=91) własnego dziecka, a 2,3% (n=7) innych bliskich osób. Potrzeby informacyjne dotyczące dziecka zgłosiło 38,6% (n=81) wszystkich kobiet i jedynie co 10 mężczyzna (n=10).

Wśród wszystkich nadesłanych listów elektronicznych długość 26,1% z nich (n=79) nie przekraczała 5 zdań, długość 43,4% pozostawała w granicach pomiędzy 5 a 10 zdań, natomiast 30,5% (n=92) było dłuższych, niekiedy znacznie powyżej 10 zdań.

Dotychczasowy czas trwania choroby, która stała się źródłem potrzeby informacyjnej wyrażonej w zapytaniu skierowanym do alergologa określony został w 268 listach (88,7%). Nie przekraczała ona 2 tygodni w przypadku 11,9% zgłaszających zapytanie, zawierała się w przedziale czasowym 2 tygodnie – 3 miesiące w przypadku 12,3% osób, w przedziale 3-6 miesięcy u 13,2% osób. Co najmniej półroczny, często wieloletni, przebieg choroby zgłosiło 62,6% użytkowników serwisu.

Spośród osób zgłaszających zapytanie ponad połowa – 58,3% (n=176) była na wizycie lekarskiej. Lekarza pierwszego kontaktu odwiedziły 62 osoby (20,5%); spośród których 9 oczekiwało, po otrzymaniu skierowania, na wizytę u alergologa. U lekarza specjalisty wizytę odbyły 64 osoby (21,2%), a pozostawanie pod stałą opieką alergologa zgłosiło 50 chorych (16,6%). Podsumowując; 37,8% zadeklarowało dotychczasowy jednorazowy lub stały kontakt z lekarzem specjalistą. 33 osoby (10,9%), mimo iż czują się chore, nie kontaktowały się dotychczas z lekarzem. Jako argumenty podawano przeciążenie pracą i brak czasu na zajęcie się swoim zdrowiem, okresowy pobyt za granicą i związane z tym utrudnienie dostępu do lekarza czy też brak ubezpieczenia zdrowotnego i niepokój związany z ewentualnymi kosztami. Dotychczasowy kontakt z lekarzem związany z chorobą, której dotyczyło zapytanie był trudny do określenia w przypadku 30,8% osób. Niezadowolenie z dotychczasowej opieki, w tym brak zaufania do lekarza, otwarcie deklarowało 19 osób, a więc 10,8 % spośród tych którzy byli już w roli pacjenta.

Spośród użytkowników serwisu, którzy przysłali zapytanie 170 (56,3%) znało rozpoznanie choroby. Alergiczny nieżyt nosa i spojówek zdiagnozowany był u 27 chorych (15,9% osób z rozpoznaniem), astma oskrzelowa u 44 (25,9%). Alergia pokarmowa rozpoznana była u 39 osób (22,9%), uczulenie na leki u 9 (5,3%), alergia na jad owadów u 8 (4,7%). W zakresie alergii skórnej; pokrzywka - 19, atopowe zapalenie skóry - 12, wyprysk kontaktowy - 8 (4,7%), w tym w przebiegu alergii na metale – 8, obrzęk naczynioruchowy - 4 (2,4%). W przypadku części chorych atopia demonstrowała się objawami wielonarządowymi.

Informacje o zaleconym dotychczas leczeniu podało 134 internautów (44,3%). Spośród leczonych 29,8% (n=40) wyrażało swoją frustrację brakiem skuteczności tego leczenia

W około 1/3 listów zawarte było więcej niż jedno zapytanie (n=397). 34% zadanych pytań świadczyło o braku zrozumienia zadań serwisu, internauci ci błędnie postrzegali poradę, o którą prosili jako mogącą zastąpić wizytę lekarską. Oczekiwali, iż na podstawie opisywanych objawów postawiona zostanie diagnoza i zalecone leczenie (n=87). Nierzadko również (n=48) pojawiało się pytanie „Czy objawy, które opisuję świadczą o alergii?”

Blisko 2/3 zadanych pytań (n=262) wyrażało potrzeby edukacyjne chorego z alergią.

Tabela 2 Rozkład tematyczny pytań wyrażających potrzeby informacyjne chorego z alergią

| Lp | Pytania wyrażające potrzeby informacyjne chorego z alergią | Liczba pytań | % listów |
|----|--|--------------|----------|
| 1 | Grupa pytań o zagadnienia związane z leczeniem | 81 | 26,8 |
| 2 | Grupa pytań dotyczących diagnostyki chorób alergicznych | 71 | 23,5 |
| 3 | Grupa pytań o profilaktykę chorób alergicznych | 40 | 13,2 |
| 4 | Grupa pytań o przebieg chorób alergicznych / rokowanie | 38 | 12,6 |
| 5 | Grupa pytań o aspekty formalno – prawne | 32 | 10,5 |

Najliczniejsza grupa pytań dotyczyła zagadnień związanych z leczeniem chorób alergicznych. Zdecydowana większość pytających odwiedziła lekarza w związku ze swoimi dolegliwościami. Poszukiwali oni informacji dotyczących zasad przyjmowania zaleconego leku (n=4), sposobu działania leku / ewentualnych interakcji (n=8), zasadności stosowania leku (n=6) oraz jego bezpieczeństwa (n=20); ze szczególnym niepokojem o bezpieczeństwo leków w ciąży (n= 9). Swoistej immunoterapii alergenowej, jedynej przyczynowej metody leczenia chorób alergicznych, dotyczyły 22 pytania. 19 internautów deklarowało iż aktualnie są w trakcie tej procedury lub ją zakończyli. Pytania dotyczyły schematów immunoterapii (n=3), jej skuteczności (n=6), bezpieczeństwa (n=3) i zasadności stosowania w określonych sytuacjach klinicznych (n=6). 4 internautki poszukiwały informacji na temat immunoterapii w ciąży. Pytań o najnowsze poglądy / możliwości leczenia różnych postaci klinicznych alergii pojawiło się niewiele (n= 5). Nie zabrakło natomiast zainteresowania ewentualną skutecznością medycyny alternatywnej w leczeniu alergii (n=7).

Druga co do liczebności grupa pytań wyrażała potrzeby informacyjne z zakresu diagnostyki różnych postaci chorób alergicznych. Najczęściej pytano tu o alergię pokarmową (n=13), ze szczególnym uwzględnieniem diety hypoalergicznego (zarówno w aspekcie diagnostycznym, jak i leczniczym) (n=11). Pojawiały się pytania o diagnostykę astmy oskrzelowej (n= 12), uczulenie na jady owadów błonkoskrzydłych (n=2). Wiele pytań (n=13) dotyczyło podstawowego badania w diagnostyce chorób alergicznych, jakim są testy skórne z alergenem. Tego rodzaju potrzeby informacyjne zgłaszali zarówno chorzy, którzy nie byli dotychczas u lekarza, jak i ci którzy pod opieką lekarską pozostawali. Ci ostatni odczuwali potrzebę wyjaśnienia na czym polega zleczone przez lekarza badanie (n= 4), jakie wnioski będzie można wyciągnąć z wyników przeprowadzonego badania (n=8) oraz czuli się niedoinformowani na temat ewentualnego wpływu przyjmowanych leków na planowane badania diagnostyczne (n=3). Informacji na temat ewentualnej skuteczności medycyny alternatywnej w diagnostyce chorób alergicznych poszukiwało 5 użytkowników serwisu.

Zagadnienia poruszane w grupie pytań dotyczących prewencji chorób alergicznych można zakwalifikować do profilaktyki wtórnej i profilaktyki trzeciego stopnia. Potrzeby informacyjne z tego zakresu obejmowały: zasady pielęgnacji dziecka z alergią (n= 2), odżywiania w alergii pokarmowej (n=5), postępowania chroniącego przed narażeniem na alergeny w pyłkowicy (n=2), w uczuleniu na roztocze kurzu domowego (n= 3), w uczuleniu na alergeny zwierząt (n= 9), w alergii na metale (w tym dieta bezniklowa) (n= 6), w alergii na jady owadów błonkoskrzydłych (n=3) oraz w alergii na leki (n=2). Internauci pytali o zasady ochrony przed czynnikami wyzwalającymi zaostrzenia astmy oskrzelowej (n=2) oraz objawami w pokrzywce fizycznej (n=3). Potrzeby informacyjne z zakresu profilaktyki wtórnej wyrażone zostały w pytaniach o możliwości przygotowania domu przed urodzeniem dziecka rodziców z alergią, obciążonego prawdopodobnie atopią (n=1), o możliwość przyjęcia kota do domu w którym mieszka dziecko z atopią (n=2).

W grupie pytań dotyczących przebiegu i rokowania w chorobach alergicznych padały pytania o szanse wyleczenia / ustąpienia choroby (n= 24), nie mogący pogodzić się z historią naturalną choroby alergicznej pytali czy leki należy brać długotrwale (n=5). Pojawiały się prośby o wyjaśnienie na czym polega rozpoznana właśnie choroba (n= 4) oraz o wyjaśnienie niezrozumiałych zjawisk np. czy re-

fluks żołądkowo-przelykowy ma związek z nasileniem przebiegu astmy (n= 2) oraz o wyjaśnienie trudnej terminologii medycznej np. GERD (n=3)

W grupie pytań o aspekty formalno-prawne internauci poszukiwali informacji na temat zasiłku pielęgnacyjnego (n= 2), możliwości zakupu leków objętych refundacją przewidzianą w chorobach przewlekłych (n=1). Pytanie gdzie udać się po pomoc (wybór specjalisty, ewentualnie ośrodka referencyjnego) zgłaszało 29 internautów (9,6 %).

OMÓWIENIE

Przeważającą część (ponad 2/3) użytkowników serwisu, którzy zgłosili potrzeby informacyjne z zakresu chorób alergicznych stanowiły kobiety. Nie chorują one na choroby alergiczne częściej niż mężczyźni (4), tym samym ich liczebna przewaga wynikać może z aktywniejszej dbałości o stan zdrowia własnego i zdrowia rodziny. Odzwierciedleniem tego wydaje się być również zdecydowana przewaga kobiet poszukujących informacji w sprawie zdrowia dziecka, w stosunku do pytających o to mężczyzn (81 kobiet vs 10 mężczyzn). W sumie informacji w imieniu innej osoby poszukiwało 32,5% pytających, co jest obserwacją zbliżoną do danych opublikowanych przez dwa zespoły niemieckich dermatologów udzielających telekonsultacji: 30% (3) i 35% (5). Dominująca grupa wiekowa użytkowników zarówno wśród kobiet, jak i mężczyzn; młodych dorosłych w wieku 20-34 lata odpowiada grupie wiekowej aktywnych użytkowników nowoczesnej metody komunikacji jakim jest Internet i jednocześnie świadomie uczestniczącej w podtrzymywaniu stanu zdrowia (8). Blisko ¾ zadanych pytań było średniej lub znacznej długości; 30,5% zapytań przekraczało 10 zdań, co stanowi zdecydowanie większy odsetek niż odnotowany przez Eberlein-König i wsp., gdzie najdłuższe pytania stanowiły jedynie 7,4% (3).

Liczba internautów deklarujących wcześniejszy kontakt osobisty z lekarzem wyniosła 58,3%, co stanowi wynik bardzo zbliżony do przedstawionego przez Eysenbach i wsp; 56% (5). Byli wśród nich zapewne tacy, którzy nie mieli okazji / obawiali się zadać pytanie swojemu lekarzowi, jak również chorzy nieustaysfakcjonowani dotychczasowo otrzymywanymi od lekarza wyjaśnieniami. Anonimowość zapytania zgłaszanego drogą elektroniczną zachęca prawdopodobnie jednych i drugich. Liczba osób, które otwarcie wyraziły swoje niezadowolenie z dotychczasowego kontaktu z lekarzem była niższa niż wśród chorych zgłaszających swoje zapytanie do dermatologa; 10,8% vs 17% (4). W opublikowanych przez amerykańskich pediatrów Borowitz i wsp. wynikach doświadczeń z telekonsultacji; jedynie 9% spośród zgłaszających zapytanie poszukiwało drugiej opinii lekarskiej (1).

Największa zgłoszona przez użytkowników serwisu okazała się być grupa pytań o zagadnienia związane z leczeniem 26,8%, co stanowi nieco mniejszy odsetek niż w przywołanych publikacjach niemieckich: 30% (5) i 33,2% (3). Prośba o informacje na temat nowych metod leczenia pojawiła się tam w 6,1% (3) i 12% (5) pytań, w naszym materiale jedynie w 5 listach (1,5%). Duże zapotrzebowanie na informacje dotyczące różnych aspektów leczenia wynika po części prawdopodobnie z trudności z jaką przychodzi chorym na alergię pogodzić się z faktem iż leczenie alergii jest długotrwałe i, poza immunoterapią, jedynie objawowe. Pytania dotyczące diagnostyki stanowiły w naszym materiale dużą grupę pytań - 23,5% vs 11% (3) vs 7,1% (5). Być może brak informacji w tym zakresie wynika ze zbyt małej ilości czasu poświęcanego przez lekarza w trakcie wizyty na wyjaśnienie pacjentowi tych zagadnień. Zaskakujący i niepokojący jest niski odsetek pytań o tak ważne w chorobach alergicznych zalecenia profilaktyczne (12,6% listów). Można mieć nadzieję, iż jest to wyrazem wypełniania zadań edukacyjnych w tym zakresie przez lekarzy prowadzących, a nie brakiem wiary pacjentów w skuteczność tych działań.

Liczba oczekujących, iż telekonsultacja zastąpi wizytę u lekarza (34% pytań) wskazuje na konieczność rozważnego formułowania odpowiedzi. Rolą lekarza udzielającego porady edukacyjnej jest sformułować ją tak, aby użytkownik serwisu zaspakajał swoje potrzeby z zakresu edukacji zdrowotnej, nie czerpał z niej natomiast poczucia bezpieczeństwa, które odsunie w czasie wizytę u lekarza czy wykonanie badań (6,9,10).

WNIOSKI

1. Potrzeby informacyjne wyrażane w medycznym serwisie internetowym w formie zapytania zgłaszanego do alergologa dotyczą najczęściej zagadnień związanych z leczeniem i diagnostyką cho-

- rób alergicznych, rzadziej poszukiwane są informacje dotyczące przebiegu chorób alergicznych i zaleceń profilaktycznych.
2. Forma i materiały edukacyjne serwisu stawiającego sobie za cel edukację zdrowotną chorego z alergią powinny jako ważną grupę użytkowników uwzględniać młode kobiety; w wieku 20-34 lata.
 3. Porady powinny być sformułowane tak, aby zaspakajały potrzeby edukacyjne, nie dając poczucia bezpieczeństwa osłabiającego motywację do wizyty u lekarza.

PIŚMIENNICTWO

1. Borowitz SM, Wyatt JC. The origin, content, and workload of e-mail consultations. *JAMA*. 1998;280(15):1321-4
2. Croft D, Peterson M. An Evaluation of the Quality and Contents of Asthma Education on the World Wide Web. *Chest* 2002; 121(4); 1301-1307.
3. Eberlein-König B, Engst R, Abeck D, Ring J. Internet advice in dermatology and allergy: 1 year analysis of telerequests and answers *Dermatology Online Journal* 2001; 7(2): 3
4. European Allergy White Paper. Allergic diseases as a public health problem in Europe. UCB Institute of Allergy, 1997.
5. Eysenbach G, Diepgen TL. Patients looking for information on the Internet and seeking teleadvice: motivation, expectations, and misconceptions as expressed in e-mails sent to physicians. *Arch Dermatol*. 1999; 135(2): 151-6.
6. Kane B, Sands DZ. Guidelines for the clinical use of electronic mail with patients. The AMIA Internet Working Group, Task Force on Guidelines for the Use of Clinic-Patient Electronic Mail. *J Am Med Inform Assoc* 1998;5:104-11
7. Ryś E, Stachura-Chatłas M. Informacja naukowa w zdrowiu publicznym (w) Czupryna A i wsp (red) *Zdrowie publiczne – wybrane zagadnienia*. Tom 1. Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne Versalius, Kraków 2000.
8. Salo D, Perez C, Lavery R et co. Patient education and the Internet: do patients want us to provide them with medical web sites to learn more about their medical problems?. *Journal of Emergency Medicine*. 2004; 26(3):293-300.
9. Sittig DF, Results of a content analysis of electronic messages (email) sent between patients and their physicians *BMC Med Inform Decis Mak*. 2003; 3: 11
10. White CB, Moyer CA, Stern DT, Katz SJ A Content Analysis of E-mail Communication between Patients and Their Providers: Patients Get the Message. *J Am Med Inform Assoc*. 2004;11(4):260-267.

STRESZCZENIE

Liczba medycznych serwisów internetowych, których celem jest edukacja zdrowotna stale wzrasta. Celem pracy była analiza potrzeb informacyjnych chorego z alergią wyrażonych poprzez zapytania zgłoszone w serwisie oferującym interaktywne formy edukacji. Ocenie poddano zapytania w 302 listach skierowanych do lekarza alergologa w okresie jednego roku. Analiza wykazała iż połowę autorów stanowiły kobiety w wieku 20-34 lata. Najczęściej zadawane były pytania o zagadnienia związane z leczeniem (26,8% listów) oraz diagnostyką (23,5% listów) chorób alergicznych. Potrzeby informacyjne z zakresu profilaktyki chorób alergicznych oraz ich przebiegu / rokowania zgłoszone były odpowiednio w 13,2% i 12,6% listów. Analiza oczekiwań wskazuje na potrzebę takiego formułowania porady edukacyjnej, aby użytkownik serwisu zaspakajał swoje potrzeby informacyjne, nie czerpał z niej natomiast poczucia bezpieczeństwa, obniżającego motywację do wizyty u lekarza.

SUMMARY

The number of medical websites aimed at health education is on the increase. We sought to investigate the information needs of allergy sufferers communicated by questions submitted on website offering interactive features. A total of 302 questions directed to allergologist during the period of one year were analyzed. Women, aged 20-34, composed a half of the authors. The questions that were asked most often referred to allergy treatment (26,8% of e-mails) and diagnosis (23,5% of e-mails).

Information requirements concerning the prophylaxis of allergic diseases and the course of a disease / the prognosis were communicated in 13,2% and 12,6% of e-mails, respectively. The analysis of expectations forms the need of careful shaping of educational advice. It should assist website users to better understand their health problems, not to gain the feeling of safety that may delay traditional physician-patient contact.