

ГЛАВА III

РАСШИРЕНИЕ ВОЗМОЖНОСТЕЙ ПАЦИЕНТОВ ЗА СЧЕТ ОБУЧЕНИЯ ИНФОРМАЦИОННОЙ ГРАМОТНОСТИ В СФЕРЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ¹³

Ровена Каллен

Аннотация

Цель данной главы – представить библиотекарям медицинских библиотек и другим информационным работникам ряд новых подходов к преподаванию информационной грамотности. Рост объемов информации по здравоохранению в Интернете заставляет пересмотреть отношение к вопросам здравоохранения в части коллективного принятия решений и информированного согласия. Специалисты в области информации по здравоохранению и информации в целом несут ответственность за развитие информационной грамотности населения в области здравоохранения, т.е. за освоение базовых принципов преподавания и обучения, оценку информации и приемы критического мышления. В главе приводится краткий обзор критериев, используемых для оценки источников информации по здравоохранению, а затем с помощью этих критериев анализируются четыре широко известных веб-сайта. Делается вывод о том, что все они предоставляют ценную и надежную для потребителей информацию, но ни один

¹³ Данная статья была изначально представлена на открытом заседании Секции биологических и медицинских библиотек на Конгрессе ИФЛА в 2004 г., а затем опубликована в Library Review (Vol. 54 (4), 2005). Публикуется с любезного разрешения Emerald Group Publishing Limited.

из них не отвечает всем необходимым критериям. Для оптимизации возможностей информации по здравоохранению, представленной во Всемирной сети, обучение информационных работников и потребителей этой информации (пациентов) должно быть постоянным.

Введение

Специалисты, работающие с информацией по здравоохранению, сталкиваются с новыми задачами, которые связаны с новыми условиями XXI века. Революция в мире информационных и коммуникационных технологий (ИКТ) и их влияние на распространение информации привели к тому, что огромные объемы профессиональной и потребительской информации по здравоохранению стали доступны через Всемирную сеть. В то же время под влиянием ряда факторов произошли изменения в отношениях между медицинскими работниками и пациентами. В числе этих факторов можно назвать следующие:

- рост знаний населения о правах граждан и пациентов;
- снятие с медицины ореола таинственности;
- развитие принципов здравоохранения на основе знаний;
- рост ответственности за услуги, предоставляемые государственными и частными службами;
- новое, демократизированное и информированное общество.

Эти факторы оказывают влияние на медицинское обслуживание во всем мире, будь то экономически развитые или развивающиеся страны, и приводят к усилению значения информированного согласия при принятии медицинских решений. Они также обуславливают особые требования к специалистам, работающим с информацией по здравоохранению, которые в свою очередь предлагают новые виды информационного обслуживания – лично или через Интернет, а также выступают в ка-

честве посредников и преподавателей, помогая пациентам находить нужную информацию и побуждая их быть более активными и ответственными (Ferguson, 1991). В этой новой роли специалисты, работающие с информацией по здравоохранению, должны развивать в себе понимание нескольких ключевых элементов эффективного обучения информационной грамотности в области здравоохранения, а именно: необходимость информации для пациентов, принцип информированного согласия, информационная грамотность и критическое мышление, эффективные методы преподавания, критерии оценки информационных ресурсов по здравоохранению. В данной главе мы обсудим все перечисленные аспекты и в заключение кратко оценим основные ресурсы на соответствие предложенным критериям.

Необходимость информации по здравоохранению для пациентов

Уже немало написано о роли информации по здравоохранению, о потребностях пациентов в этой информации, а также об ее адекватности или неадекватности при предоставлении пациентам.

В имеющейся литературе получили отражение два принципа. Согласно первому принципу, люди, заботясь о своем здоровье или о здоровье своей семьи и близких, должны знать, что нужно делать для его поддержания и как лечить несложные болезни; они должны понимать природу хронического заболевания или опасного для жизни состояния и существующие способы его лечения; они должны знать, как жить в случае подобного заболевания. Второй принцип – принцип информированного согласия. Чтобы участвовать в принятии решений, касающихся собственного здоровья или здоровья семьи, быть ответственными за свое здоровье, а также понимать риски и преимущества того или иного способа лечения, людям нужна информация. Такая информация не всегда была доступна, да и специалисты, работающие с информацией по здравоохранению, не всегда были готовы ею

поделиться. Сегодня эта ситуация меняется, и Интернет с его колоссальными информационными ресурсами, открытыми для пациентов (вне зависимости от того, насколько точна или актуальна представленная информация и кому она предназначена – пациентам или профессионалам), свидетельствует о революционном изменении объема и качества информации, которая предоставляется пациентам и помогает им в принятии решений.

Боб Ганн (Bob Gann) – многолетний сторонник предоставления пациентам информации по здравоохранению – так прокомментировал эту ситуацию в своей книге «Health Information Handbook» (1986): «Информация, позволяющая нам принимать участие в собственном здоровье, важна на всех этапах жизни, но особенно тогда, когда мы сталкиваемся с болезнью и становимся пациентами... прежде чем мы сумеем справиться со слабым здоровьем и пообщаемся с врачами, мы должны иметь общее представление о собственном организме и принципах его работы, знать терминологию, которая используется для его описания. Многие люди такими знаниями не обладают». Ганн суммировал и описал исследования, которые проводились в период с 50-х до 80-х гг. XX века и показали, что пациенты и ухаживающие за ними люди мало знают о различных органах, их расположении и функциях, не понимают медицинскую терминологию, описывающую даже общие состояния и несложные болезни, не ощущают, что больны, не понимают прогноз болезни и, находясь в больнице, не знают, кто отвечает за их лечение. Он цитирует новую известную статью журналистки Клэр Рейнер (Clair Rayner), которая вела рубрику в одном популярном английском женском журнале в 70-е гг. XX века. Рейнер приводила примеры наиболее часто задаваемых вопросов (начиная от беспокойства по поводу изменений, происходящих с телом в пубертатный период, и заканчивая вопросами репродуктивного здоровья и деторождения, проблемами сексуального и психического характера), которые, по ее мнению, свидетельствовали о недостатках работы Государственной службы здравоохранения и ее неспособности

адекватно реагировать на проблемы пациентов и их потребность в информации по здравоохранению (Rayner, 1979).

Помимо того, что люди плохо осведомлены о функциях собственного тела, многие плохо запоминают информацию, которую сообщает им врач в связи с каким-либо серьезным диагнозом. К проблемам, связанным с трудностями воспроизведения непонятной для них вербальной информации о поставленном диагнозе, прибавляются такие факторы, как боль, стресс, беспокойство и даже страх, а также такой фактор, который Фолдер (Faulder) определила как «классовые различия» – сегодня этот фактор определяется как социально-экономические, этнические и культурные барьеры. Пациенты оказываются «в весьма невыгодной ситуации, когда им нужно выразить свои желания или сомнения тому, кто говорит практически на другом языке и окружен атрибутами власти» (Faulder, 1985). В журналах (*BMJ* и *JAMA*), а также в литературе для сотрудников медицинских библиотек можно найти много сведений о том, что люди ищут в Интернете и в других источниках информацию по разным болезням, по медицинской терминологии и по вариантам лечения. Это говорит о том, что ситуация мало изменилась за те два десятилетия, которые прошли после глубокого исследования, проведенного Ганном (Gann, 1986). Анализ использования Интернета, выполненный недавно в рамках проекта «Pew Internet & American Life», показал, что не менее 80% всех взрослых пользователей Интернета в США ищут сегодня информацию по здравоохранению по примерно тем же вопросам и часто потому, что не получили эту информацию от своего лечащего врача (Fox and Fellows, 2004).

Однако при обслуживании и обучении потребителей информации по здравоохранению важно понимать, что они не одинаково реагируют на вопросы здоровья и болезни. Исследования показывают, что если одни люди реагируют на серьезные проблемы со здоровьем, уходя от новой для себя и пугающей информации и предпочитая доверять своему врачу и соглашаться с

любыми его решениями, то другие подходят к такой ситуации иначе и стараются найти как можно больше информации по своему состоянию, включая благоприятные и неблагоприятные прогнозы и варианты лечения (Wilson and Walsh, 1996). Представители обеих категорий встречаются и среди пациентов, и среди лиц из их ближайшего окружения, партнеров или ухаживающих за ними людей. Кроме того, Фергюсон (Ferguson) подразделяет пациентов на «пассивных пациентов, сознательных пациентов и пациентов, активно заботящихся о своем здоровье». Он утверждает, что последние могут проявлять агрессию при попытке найти информацию о своей болезни и об альтернативных способах ее лечения, выпрашивать своих лечащих врачей и всех, принимающих участие в лечении, и контролировать ход лечения болезни (Ferguson, 1991). Однако следует признать, что поиск информации может осуществлять не пациент, а партнер или человек, ухаживающий за больным, и тогда активная забота о здоровье становится их прерогативой. Чтобы не снижать эффективность здравоохранения, специалисты по информации должны изучить информационные потребности пациентов и ухаживающих за ними людей и включить эти потребности в свои программы информационной грамотности, которые составляются и для пациентов, и для врачей-клиницистов.

Принцип информированного согласия

За исключением экстренных случаев, когда согласие пациента получить невозможно, а вмешательство следует проводить безотлагательно для спасения его жизни, пациенты в большинстве развитых стран все же могут решать, соглашаться ли на предлагаемое лечение и какой именно способ лечения принимать. Если потенциальный пациент может получить доступ к авторитетной информации и свидетельствам эффективности разных способов лечения и хирургического вмешательства, ему будет гораздо проще обсуждать с врачом различные варианты и, в конце концов, самому принимать решение и делать осознанный выбор.

Это право было однозначно сформулировано ООН и Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ) (совсем недавно – применительно к генетическим исследованиям). ВОЗ признает, что:

«Права пациентов могут быть разными в разных странах и регионах и часто зависят от установившихся культурных и социальных традиций. Между пациентом и врачом существуют разные модели взаимоотношений, которые соответствуют взаимоотношениям между гражданином и государством. Эти модели предполагают конкретные права пациентов. Так, в Северной Америке и Европе существует не менее четырех моделей подобных взаимоотношений: патерналистская, информативная, интерпретационная и советательная; каждая из них предполагает разные профессиональные обязательства врача по отношению к пациенту. В патерналистской модели, например, интересы пациента, определяемые врачом, стоят выше предоставления полной информации и права пациента на принятие решения. Информативная модель, напротив, рассматривает пациента как потребителя, имеющего приоритетное право на решение о том, что отвечает его интересам, а что – нет, и поэтому врач рассматривается в ней в основном как поставщик информации. Продолжаются жаркие споры о том, какую модель считать наиболее оптимальной, и при этом ширится международное понимание того, что все пациенты должны обладать фундаментальным правом на неприкосновенность частной жизни, конфиденциальность медицинской информации о состоянии своего здоровья, согласие на лечение или отказ от него, а также на информацию об относительных рисках лечебных процедур» (WHO, 2004).

В разных странах эти права реализуются по-разному. Хартия пациентов Соединенного Королевства Великобритании четко определяет право пациента «получить максимально понятные объяснения относительно любого предлагаемого лечения, в том числе о любых связанных с ним рисках и альтернативах, прежде

чем он даст свое согласие» (Press for Change, 1996). Сегодня эта Хартия применяется только в Уэльсе, Шотландии и Северной Ирландии. В Англии права пациентов защищены в меньшей степени. Действующая Декларация Государственной службы здравоохранения содержит только общую формулировку принципа информированного согласия, перечисляет тех, от кого данное согласие не требуется, и заканчивается констатацией того, что «врач обязан информировать вас о природе, последствиях и любых значительных рисках, связанных с лечением или операцией, прежде чем вы дадите на них свое согласие. За врачом остается право решать, насколько подробной должна быть предоставляемая пациенту информация» (National Health Service, 2002).

В Австралии правами пациентов занимаются на уровне штатов – на первичном уровне оказания медицинских услуг. В связи с этим Служба медицинской информации правительства штата Виктория продвигает Хартию пациентов государственных больниц, включая их право на участие в принятии решения о лечении и медицинском уходе. «Вы должны в полной мере участвовать в решениях, касающихся вашего здоровья, иметь возможность задавать вопросы и обсуждать методы лечения, чтобы понимать, что происходит» (State Government of Victoria, 2006). В США такие права добровольно защищаются Биллем о правах пациентов Американской больничной ассоциации. Билль гласит, что «пациент имеет право (и это право поощряется) получать от врача и других лиц, непосредственно занимающихся его здоровьем, адекватную, актуальную и понятную информацию по своему диагнозу, лечению и прогнозу... обсуждать и запрашивать информацию, касающуюся конкретных процедур и/или способов лечения, связанных с ними рисков, возможной продолжительности восстановления, разумные с медицинской точки зрения альтернативы и связанные с ними риски и преимущества, [а также] принимать решение о плане ведения пациента до лечения и в процессе него» (American Hospital Association, 1992).

Однако ни одна из этих формулировок не говорит о том, какой объем информации нужен пациентам для участия в принятии решений, касающихся их здоровья, – решений, которые часто представляют собой дилемму и сложны для выбора даже для врачей. В формулировках также нет указаний на то, как и когда должна быть предоставлена эта информация. Несмотря на то, что в прошлом пациенты теоретически всегда могли использовать свое право выбора, на самом деле у них не было альтернативы – им оставалось только соглашаться с рекомендациями врачей, и желание пациента получить консультацию еще одного специалиста находило поддержку не всегда и не у всех врачей. До недавних пор в медицине было четко установлено, какая информация должна быть предоставлена в момент получения согласия пациента. С изобретением Интернета и созданием огромных массивов информации по здравоохранению, предназначенных как для пациентов, так и для профессионалов, контроль за объемом и содержанием информации, предоставляемой пациентам, перешел скорее к пациентам, чем к врачам. Помочь пациентам получить доступ к этой информации – законная задача специалистов по информации.

Информационная грамотность

Все чаще от информационных работников ждут помощи не просто в поиске информации, но и в преодолении сложностей информационного века и приобретении того набора навыков, который сегодня привычно называется «информационной грамотностью». Как мы отмечали выше, поскольку потребители информации по здравоохранению должны уметь находить, получать, оценивать и использовать информацию, которая необходима им для ухода за собой и своими семьями, а также для того, чтобы давать информированное согласие на медицинские процедуры, критически важно прививать людям навыки информационной грамотности (особенно в области здравоохранения), которые могут быть использованы на протяжении всей жизни.

В целом информационная грамотность определяется порой значительно шире, чем просто навыки поиска информации или работы в библиотеке. Обучение информационной грамотности должно, как и грамотность, начинаться с начального образования и поощрения критического мышления с юного возраста. В идеале информационная грамотность должна стать основной составляющей всех образовательных процессов, начиная с начальной школы и заканчивая аспирантурой. Это – ключевой навык, необходимый для участия каждого гражданина в жизни демократического общества и в экономике, основанной на знаниях, а также в принятии решений по медицинскому обслуживанию. Вот почему информационная грамотность – это не просто библиотечный вопрос, а вопрос комплексного образования и обучения, вопрос здравоохранения. Однако в продвижении информационной грамотности и в обучении своих пользователей навыкам, которые делают человека информационно грамотным, могут принимать участие люди разных профессий, связанных с работой с информацией.

Критическое мышление

Критическое мышление – один из основных компонентов образования на протяжении всей жизни и решения информационных проблем, который обсуждается, как правило, в связке с информационной грамотностью. Однако это понятие – более сложное для определения и обучения. Критическое мышление предполагает любопытство, скептицизм, размышление и рационализм. Его определяли как способность формулировать и пользоваться критериями, позволяющими выносить обоснованные суждения о потребностях в знаниях. На простейшем уровне достаточно научить детей задавать по любой сложной теме вопросы типа «кто, что, где, почему, когда и как» и оценивать найденные ресурсы с помощью набора простейших критериев, которым пользуются библиотекари, работающие со справочной информацией и умеющие оценивать авторство, точность, актуальность, тематический охват

и цель используемых источников информации. На более высоком уровне необходимо оспаривать предположения, искать причины, лежащие в основе аргументации, и применять принципы неформальной логики для установления ошибочной или ложной аргументации в утверждениях или предположениях.

На этом уровне библиотекари редко участвуют в обучении критическому мышлению, исключение составляют те, кто имеет опыт изучения философии. Однако для того чтобы обнаружить неверную аргументацию, мы все, размышляя над чем-то или преподавая навыки информационной грамотности, можем развить простейшие приемы, основанные на аналитических и оценочных вопросах.

Оценочные вопросы – это вопросы типа: подходит ли эта информация? Может ли она быть точной? Что позволяет мне судить об ее актуальности? Из какого источника взята эта информация? Надежен ли он? Для каждого из вопросов можно разработать критерии, которые помогут дать на них уверенный ответ.

Аналитические вопросы – это вопросы типа: какие предположения можно сделать, имея эту информацию? Какие факты позволяют это утверждать? Выдерживают ли эти факты тщательную проверку? Рассмотрены ли все аспекты данного вопроса или что-то осталось неохваченным? В этом случае для выработки критериев можно использовать прием критической оценки или предложить пользователям ресурсы, прошедшие оценку квалифицированных специалистов, например Кохрейновскую базу данных систематизированных обзоров (Cochrane Database of Systematic Reviews)¹⁴.

¹⁴ Кохрейновская библиотека баз данных включает систематизированные обзоры клинических испытаний, которые составляются по специальной методике и сопровождаются строжайшим профессиональным редактированием. Дополнительную информацию можно найти на веб-сайте Cochrane Collaboration: <http://www.cochrane.org>.

Методы эффективного преподавания и обучения

В основе хорошего обучения лежат заблаговременное определение его задач и хорошее планирование. Несмотря на то, что каждая встреча библиотекаря с пользователем или специалиста по информации в области здравоохранения с пациентом может создавать возможности для обучения, мы, если хотим стать хорошими преподавателями, должны подходить даже к таким неформальным встречам с позиций развитой системы обучения и вооруженными отточенными методами преподавания. Перечислим то, что мы должны делать:

1. Определять цели обучения и ставить перед читателями или пациентами простые, динамические учебные задачи.

2. Определять квалификацию аудитории и начинать обучение с этого уровня квалификации – не выше и не ниже (избегать предположений о том, что знают ученики и чего они не знают, а позаботиться о том, чтобы вся сложная терминология – библиотечная, сетевая или медицинская – была определена понятными и простыми способами).

3. Включать в процесс обучения критическое мышление. Учить людей тщательно анализировать и подвергать сомнению любую информацию или источник, с которыми они сталкиваются, и использовать для этого не только простейшие приемы типа вопросов «кто, что, почему, где и как», но и объяснять людям критерии, которые они впоследствии смогут применять, анализируя информационные источники.

4. Решить, как представить материал (устно, устно и письменно, в электронной форме и т.д., на разных языках), чтобы это соответствовало не вашим потребностям, а потребностям аудитории, и готовиться заранее, чтобы оставалось время на проверку изученного материала. Этот подход можно использовать как при индивидуальном обучении – «с глазу на глаз», так и на стандартном уроке, но в любом случае необходимо иметь заранее подготовленный материал.

5. Предоставлять обратную связь и осуществлять контроль. Важно, чтобы каждое занятие оценивалось людьми, на которых оно ориентировано. В фокусе вашего внимания должны быть цели занятия и их выполнение, а вовсе не удовольствие, которое люди могли получить от занятия, или больший опыт или уверенность; нет, именно вопрос: смогут ли люди после занятия выполнить задание лучше, чем до него.

Поиск и оценка информации по здравоохранению. Как этому научить?

Несмотря на то, что многие принципы, о которых мы будем говорить ниже, ориентированы на сетевые ресурсы, не следует игнорировать печатные и аудиовизуальные ресурсы, которые важны при предоставлении потребителям информации по здравоохранению. Основные критерии при этом остаются такими же, как для любого источника, предлагаемого информационными работниками, – точность, актуальность, надежность источника, непредвзятость, четкость в определении своей задачи, тематики и аудитории, а также соответствие уровню предполагаемого использования. Эти критерии становятся жизненно важными в области медицинской информации для непрофессиональной аудитории. Уровень используемого языка и потребность в четких определениях любых медицинских или технических терминов приобретают особое значение, и зачастую информационные ресурсы по здравоохранению оцениваются по так называемому «индексу читабельности» с помощью Fog Index (Miles, 1990) или Flesch Index (Flesch-Kincaid, 2006). Однако не менее важны и заслуживающие доверия авторство источника, точность и актуальность контента. Множество фактов говорят о том, что большинство информационных источников по здравоохранению в Сети не отвечают этим базовым критериям (Huang, 2003). Об этом свидетельствует и

недавно подготовленный доклад URAC¹⁵, целью которого было изучение качества ресурсов и способности потребителей информации по здравоохранению идентифицировать качественную информацию (Greenburg et al. 2004). (Существует и множество печатных источников, также не отвечающих этим критериям, однако библиотекари сталкиваются с этим явлением уже давно и полагаются на собственный профессионализм при тщательном отборе ресурсов, которые они предоставляют пациентам.)

Стандарты медицинской информации для непрофессиональной аудитории в сети Интернет

В контексте Всемирной сети наша профессиональная обязанность – научить пользователей принципам поиска и оценки информации по здравоохранению, представленной в Интернете, и продвигать эти принципы, поскольку пользователи самостоятельно осуществляют поиск информации и выбирают информационные источники, не полагаясь на тщательно отобранные данные, которые готовы предоставить им практикующие врачи или информационные работники. Для этой цели существует несколько прекрасных образцов: широко распространенный «знак» HON-Кодекса Фонда «Health on the Net», который служит для пользователей подтверждением того, что сайт соответствует определенным требованиям (Health on the Net Foundation, 2006), а именно: авторитетность источника (особенно важно, чтобы все рекомендации были даны только специалистами в области медицины, если не оговорено иначе); принцип дополнительности информации (четкое указание на то, что любая информация, представленная на сайте, служит дополнением, и не заменяет консультацию с лечащим врачом); конфиденциальность (сайт обеспечивает конфиденциальность сведений об индивидуаль-

¹⁵ URAC – Utilization Review Accreditation Commission (прим. пер.)

ных пациентах и посетителях любых медицинских веб-сайтов, в том числе конфиденциальность личных данных); атрибутированность (указание на время создания информации и первоисточник, а также, по возможности, прямая ссылка на первоисточник); обоснованность утверждений (документальное подтверждение любых представленных утверждений); сведения об авторах сайта (с указанием их контактных данных); сведения о спонсорах; честность рекламной и редакционной политики. Ниже мы подробнее остановимся на каждом из этих принципов.

Стандарты веб-сайта по здравоохранению URAC (URAC, 2001) основаны на несколько ином наборе принципов, в соответствии с которыми принципиально важны два момента. Во-первых, «предоставление информации»: какие услуги предоставляются и на каких условиях; время ответа на электронные письма и другие типы коммуникации; какая информация о пользователях собирается и каковы принципы работы с персональными данными; право собственности на сайт, крупные инвесторы, редакционная и рекламная политика и т.п. Во-вторых, «медицинский контент и предоставление услуг»: аккредитованные веб-сайты должны иметь редакционную политику с четким указанием необходимой минимальной квалификации авторов контента и политику анализа этого контента; утверждения о любом терапевтическом преимуществе должны поддерживаться в «разумных рамках», а ложные или сомнительные утверждения не должны рекламироваться; должны указываться имя автора и дата предоставления материала; любой конфликт интересов должен становиться гласным.

Третья модель – инструмент Discern – была разработана специалистами по информации для создания критериев оценки печатных материалов, но оказалась весьма полезной и при оценке веб-сайтов потребительской информации по здравоохранению (Discern n.d.). Именно поэтому данная модель, несомненно, ближе библиотекарям, работающим со справочной литературой. В соответствии с критериями DISCERN следует задавать сле-

дующие вопросы: понятны ли цели создания сайта? Достигнуты ли эти цели? Отвечает ли сайт поставленным задачам? Понятно ли, какие источники информации использовались при составлении публикации (помимо автора или издателя)? Понятно ли, когда была создана информация, используемая или воспроизводимая в публикации? Носит ли она объективный и непредвзятый характер? Содержит ли она дополнительные данные? Касается ли она спорных вопросов? Насколько хорошо представлена информация о методах лечения? Содержит ли она описание действия каждого метода лечения? Описаны ли достоинства каждого метода лечения? Описаны ли возможные опасности каждого метода лечения? Указано ли, что может произойти в случае полного отсутствия лечения? Указано ли, как влияет выбор метода лечения на качество жизни? Понятно ли, что может существовать не один, а несколько методов лечения? Поддерживается ли принцип коллективного принятия решений?

Модели отражают несколько отличающиеся подходы к проблеме и различное представление о том, что может расширить возможности пациента, чтобы он мог дать информированное согласие и принимать участие в выработке коллективного решения относительно метода лечения. Сложно вычленив в каждой модели ключевые моменты и довести их до сведения пациентов, осуществляющих поиск информации. Знак HON должен быть на каждом достойном медицинском сайте, если только нет достаточных оснований, по которым добиваться его получения не обязательно (об этом см. ниже в информации о сайте NOAH). Если знак HON присутствует, то можно считать, что сайт прошел проверку на соответствие критериям HON и должен только включать критерии URAC, касающиеся достоверности коммерческой информации и независимости редакционной политики, и критерии DISCERN. Итак, в результате, мы получили новый набор критериев, которые можно подразделить на 2 группы: «достоверность коммерческой информации» и «полнота информации по здравоохранению».

Предлагаемый набор навыков для эффективного использования информации по здравоохранению

Итак, объединив принципы преподавания и критического мышления, мы можем сосредоточиться на нескольких ключевых принципах, которые можно объяснить пациентам или пользователям библиотек – либо собравшимся в классе, либо при личной беседе, либо через веб-сайт, где их консультируют и отчасти учат тому, как искать и оценивать информацию.

Спектр задач обучения или набор заданий, который участник может выполнить по окончании обучения, организованного специально для этой цели, включает:

- проведение поиска информации по здравоохранению в Сети с использованием соответствующих ключевых слов для отбора информации;
- приложение набора критериев качества к идентифицированным источникам с помощью известных инструментов качества;
- определение порталов и веб-сайтов, предоставляющих высококачественную информацию по здравоохранению из заслуживающих доверия источников;
- определение того, достаточно ли полно представлена в ресурсе информация об авторах, и оценка клинической или профессиональной квалификации автора, позволяющей ему давать рекомендации по данной теме;
- проверку путем просмотра всего возможного материала и, если возможно, ссылок на первоисточники (например, PubMed Central);
- проверку даты составления материала на предмет того, не является ли он устаревшим, и установление причин, по которым было необходимо использование именно устаревшего материала;

- демонстрацию того, что предоставленная информация содержит необходимые объяснения и написана языком, понятным пользователям, которые не имеют медицинского образования;
- демонстрацию того, что обсуждаются преимущества и риски методов лечения;
- демонстрацию того, что обсуждается несколько методов лечения, включая потенциальный риск отсутствия лечения;
- выявление возможных противоречий между коммерческими интересами и задачами медицинской информации;
- принятие мер к сохранению неприкосновенности частной жизни и конфиденциальности пользователя.

Несмотря на то, что за одно короткое занятие невозможно выполнить задание по всем перечисленным вопросам, часть которых зависит от знаний учащимися ключевых концепций, которые также неплохо было бы преподавать, эти вопросы все же дают представление о типах задач обучения, возникающих при повышении уровня информационной грамотности в области здравоохранения. Однако в самых простых случаях вы всегда можете положиться на преданных друзей информационных работников – «шестерку слуг проворных, удалых: Как и Почему, Кто, Что, Когда и Где» – и спросить себя: кто это написал? Почему они это сделали? Почему они хотят, чтобы я это прочитал? Что они пытаются сделать на этом веб-сайте? Откуда они взяли эту информацию? Когда она была написана? Когда было проведено это исследование? Как я могу определить, что эта информация является непредвзятой и честной?

Оценка некоторых лучших веб-сайтов по здравоохранению

В заключение проанализируем несколько лучших и наиболее уважаемых веб-сайтов по здравоохранению и посмотрим, нас-

сколько они соответствуют нашим стандартным справочным критериям (авторитетность, цель, тематика, точность, актуальность и соответствие уровню использования) и новым критериям информации по здравоохранению (достоверность и полнота). Давайте рассмотрим сайты NOAH, Medline Plus, IntelliHealth и сайт Национального института рака США.

NOAH¹⁶

NOAH – это портал потребительской информации по здравоохранению, разработанный Нью-Йоркской публичной библиотекой, Нью-Йоркской академией медицины и другими библиотеками Нью-Йорка. Портал содержит тщательно отфильтрованные ссылки по широкому спектру проблем и дает возможность вести поиск информации также на испанском и других европейских языках. По базовым критериям авторства, цели и охвата NOAH котируется очень высоко, поскольку отличается высокой степенью прозрачности своих задач и политики. Он охватывает очень широкий круг тем на английском языке и, по возможности, на испанском. Разработчики портала названы поименно, и большая часть информации датирована. Большая часть предоставляемой информации поступает из внешних источников, уже прошедших оценку по качеству, как того требуют официальные принципы NOAH. Именно к этим ссылкам мы и обратимся для более внимательного изучения данного ресурса.

Ссылки на релевантную информацию сгруппированы по широким тематическим рубрикам (как правило, по таким, как «Основные факты», «Медицинские препараты и лечение», «Вопросы, проблемы и клинические испытания»). Приведем пример: поиск по болезни под названием «волчанка» относит нас к нескольким крупным институтам, проводящим исследо-

¹⁶ New York Online Access to Health, <http://www.noah-health.org>.

вания и создающим информацию по данному заболеванию, включая Американский фонд больных волчанкой. Вся представленная здесь информация понятна, авторы и сведения о них четко определены, довольно подробно обсуждаются варианты лечения. Плохо то, что материал недостаточно отсортирован, а ряд представленных на веб-сайте Фонда статей, написанных его сотрудниками и одобренных Комитетом по обучению пациентов, недостаточно актуален. Однако по другим параметрам информация соответствует критериям. NOAH был удостоен ряда наград за качество, в числе которых награды MLA и CAPHS, однако значка HON на нем нет – возможно, потому что он является в первую очередь порталом.

Medline Plus¹⁷

MedlinePlus – это рассчитанная на потребителей часть базы данных Medline Национальной медицинской библиотеки США. Она содержит авторитетные записи Национальной медицинской библиотеки США и Национального института здоровья США. Цель и редакционная политика четко обозначены в разделе «Об информации в MedlinePlus»; поддерживается высокий уровень точности, и информация обновляется ежедневно. Уровень и язык предоставленной информации четко указаны в рубриках. MedlinePlus – это сочетание первоисточников и ссылок на информацию.

Проведя поиск по тому же слову «волчанка», мы сразу нашли простое объяснение этого заболевания и список подразделов по данной теме, что аналогично структуре NOAH (базовая информация, клинические испытания, встречаемость, диагноз, симптомы, лечение).

Первыми приведены ссылки только на Национальный институт здоровья США, частью которого является Национальная ме-

¹⁷ <http://www.medlineplus.gov/>.

дицинская библиотека, в частности, на Национальный институт артрита, скелетно-мышечных и кожных заболеваний, однако все остальные ссылки касаются других институтов, и многие совпадают со ссылками NOAH (например: Клиники Майо), а многие отсылают обратно к Национальному фонду больных волчанкой. Как часто происходит с информацией, представленной в Сети многими институтами, входящими в Национальный институт здоровья США, информация не полностью отвечает всем требованиям, в частности, требованиям указания имени автора и даты, а также ссылок на источники (хотя приведены имена ведущих сотрудников, занятых в исследованиях, и дается множество ссылок на другие информационные источники и клинические испытания). В разделе «Лечение» приводятся разные ссылки (включая и ссылку на Фонд больных волчанкой), но при этом не прописывается четкий путь, позволяющий определить методы лечения и риски и преимущества каждого метода.

InteliHealth¹⁸

Финансовую поддержку сайта InteliHealth обеспечивает компания Aetna, а ведет его Информационная служба Медицинской школы Гарвардского университета. Контент сайта пополняют и контролируют авторитетные сотрудники Медицинской школы, но назначение его не очень понятно. Тот факт, что сайт принадлежит компании Aetna и на нем размещаются рекламные и новостные сообщения, говорит о коммерческой направленности сайта, а содержание его – проще и менее информативно, чем содержание NOAH и MedlinePlus. Коммерческой ориентацией сайта объясняется и то, что достоверность информации и отсутствие меркантильных интересов у редакторов подчеркиваются отдельно (в большей мере, чем на рассмотренных выше сайтах исследовательских фондов, служащих «общественным

¹⁸ <http://www.intelihealth.com/IH/ihtlH/WSIHW000/408/408.html>.

интересам», для которых подобные уточнения менее актуальны). Информация, представленная на сайте по теме «волчанка», имеет довольно общий характер, хотя и приводит полезные данные о волчанке и беременности и дает ссылки на научно-исследовательские институты, такие как Национальный институт артрита, скелетно-мышечных и кожных болезней, а также на Фонд больных волчанкой. Информация содержит дату «последнего обновления», а также фразу о том, что «содержание проверено факультетом Медицинской школы Гарварда», однако ни одно имя не упоминается. Поиск по лекарствам, используемым при лечении волчанки, относит нас к веб-сайту Американского общества фармацевтов SafeMedication.com, который приводит данные о побочных действиях лекарств и рисках. В результате этого поиска и поиска по другим ссылкам трудно получить информацию, право на которую имеет потребитель. Другая новостная информация, представленная на сайте по темам особой важности, и данные о последних исследованиях, проведенных в Гарварде, датированы и подписаны. Сайт имеет знак HON и приводит данные по многочисленным полученным наградам, но при этом содержит ссылки на уже несуществующую организацию Hi-Ethics.

Национальный институт рака США¹⁹

Институт рака несет полную ответственность за данный сайт, который способствует решению стоящей перед Институтом задачи по распространению информации о раке и онкологических исследованиях. Это подчеркивается в одном из многочисленных пресс-релизов о работе Института, доступ к которым можно свободно получить на сайте. Тематика сайта чрезвычайно широка: это все типы рака и все известные науке методы его лечения. Сайт поддерживается в актуальном сос-

¹⁹ National Cancer Institute, <http://www.cancer.gov/cancerinfo/>.

тоянии – в той мере, в которой допускается обсуждение новых и непробированных способов лечения и новейших открытий. Его точность – пример для области, в которой до сих пор столько противоречий. На сайте представлен обильный оригинальный материал (что неудивительно, поскольку это самый богатый институт мира по изучению раковых заболеваний), но удивительно то, что эта информация представлена с учетом проблем пациентов. Рубрики на главной странице охватывают клинические тесты, исследовательскую и базовую информацию и быстро переводят пользователя к информации по типу ракового заболевания. Значительный объем информации представлен на испанском языке, есть также информация об Институте, его деятельности и источникам финансирования. Значительная часть представленной информации подразделяется на информацию для пациентов и клиническую информацию. Приведен перечень способов лечения разных типов рака, и эти способы достаточно подробно описаны с учетом возможных рисков и преимуществ, стоимости и доступности. Подробно обсуждаются клинические испытания. Несмотря на то, что представленная информация не определена по дате, первоисточнику и автору, общедоступная база данных PDQ (Physician Data Query) содержит рецензированные и практически-обоснованные обзоры данных (основанных преимущественно на принятом в медицине базовом стандарте клинических исследований – испытаниях на случайных выборках) по прогнозам и лечению, которые снабжены ссылками на первоисточники. Эти обзоры для пациентов написаны простым языком и предоставляют новейшую информацию по исследованиям. Сложность в работе с данным сайтом, как и с другими комплексными веб-сайтами по здравоохранению, обладающими определенной глубиной, заключается в том, что сайт слишком большой, и только очень активный и настойчивый пользователь сможет изучить все богатство представленной на нем информации. На сайте нет никаких знаков качества.

Как исполнить наш долг?

В заключение можно сказать, что ни один из перечисленных сайтов не отвечает полностью всем критериям, которые мы пропагандируем, и не полностью охватывает принципы HON, стандарты аккредитации URAC и стандарты DISCERN. Все эти сайты представляют собой ответ на «один большой вопрос», и поэтому есть опасность сделать навигацию слишком сложной в стремлении представить всю информацию, которая может понадобиться пациентам. Однако вне зависимости от критериев использование таких источников, как NOAH, MedlinePlus и веб-сайта Национального института рака США расширяет возможности пациентов до такой степени, которая была немыслима в прошлом. Это новая и чрезвычайно интересная роль для специалистов по информации по здравоохранению: сделать все возможное для того, чтобы пациенты знали о своих правах и могли находить и оценивать высококачественную информацию, отвечающую их потребностям, а также могли, в случае необходимости, принимать участие в решениях, касающихся их здоровья и лечения в качестве «пациентов, ответственно относящихся к своему здоровью». Это – вызов, на который берутся дать ответ многие объединения, работающие с медицинской информацией, включая Американскую ассоциацию медицинских библиотек, которая помогает пациентам определять и оценивать веб-сайты. Информация, которую она предоставляет, соответствует некоторым целям обучения, о которых мы говорили выше, и отвечает критериям качества, которые мы обсуждали выше, хотя и не до такой степени, как хотелось бы в идеале автору данной статьи.

Проблемой для всех, участвующих в обучении информационной грамотности и предоставлении пациентам, является дальнейшее изучение и развитие стандартов, которые мы как специалисты по информации должны внедрять, чтобы играть конструктивную роль в происходящем вокруг нас революционном развитии информации по здравоохранению.

Список литературы

1. American Hospital Association. AHA Management Advisory (1992). «A Patient's Bill of Rights». http://www.patienttalk.info/AHA-Patient_Bill_of_Rights.htm (19.09.2006).
2. Citizens Advice Bureau (n.d.). «Advice Guide». http://www.adviceguide.org.uk/em/index/family_parent/health/nhs_patients_rights.htm (25.09.2006).
3. Discern (n.d.): <http://www.discern.org.uk> (19.09.2006).
4. *Faulder, C.* (1985). *Whose Body is it? The Troubled Issue of Informed Consent*. London: Virago.
5. *Ferguson, T.* (1991). «The Health-activated, Health-responsible Consumer». In: A. Rees, ed. *Managing Consumer Health Information Services*. Phoenix, Az: Oryx.
6. Flesch-Kincaid Readability Test (2006). http://en.wikipedia.org/wiki/Flesch-Kincaid_Readability_Test (19.09.2006).
7. *Fox, S. and Fellows, D.* (2004). «Internet Health Resources». Pew Internet & American Life Project. <http://www.pewinternet.org/reports/toc.asp?Report=95> (12.09.2006).
8. *Gann, R.* (1986). «The Informed Patient». In: *The Health Information Handbook* (pp 18–47). Aldershot: Gower.
9. *Greenburg, L., D'Andrea, G., Lorence D.* (2004). «Setting the Public Agenda for Online Health Search. A White Paper and Action Agenda». Washington: URAC: http://www.urac.org/documents/URAC_CWW_Health_%20Search_White_Paper1203.pdf (12.09.2006).
10. Health on the Net Foundation (2006): <http://www.hon.ch/>.
11. *Huang, Q.* (2003). «Creating Informed Consumers and Achieving Shared Decision Making». *Australian Family Physician* 32 (5): 335–341.

12. *Miles, T. H.* (1990). «The Fog Index: A Practical Readability Scale». In: *Critical Thinking and Writing for Science and Technology*. [New York]: Harcourt Brace Jovanovich. <http://www.as.wvu.edu/~tmiles/fog.html> (19.09.2006).
13. Press for Change (1996). «The Patient's Charter for England». <http://www.pfc.org.uk/node/633> (11.09.2006).
14. *Rayner, C.* (1979). «Reality and Expectation of the British National Health Service Consumer». *Journal of Advanced Nursing* 4: 69–77.
15. State Government of Victoria. Department of Human Services (2006). Victorian Government Health Information. «Public Hospital Patient Charter». <http://www.health.vic.gov.au/patientcharter> (25.09.2006).
16. URAC. Health web site Standards. Version 1.0 (2001). Washington D. C: URAC. http://www.urac.org/prog_accred_process.asp?navid=accreditation&pagename=prog_accred_HWS (12.09.2006).
17. *Wilson, T.* and *Walsh, C.* (1996). «Information Seeking Behaviour». In: *Information Behaviour: An Inter-disciplinary Perspective*. Ch. 2. British Library Research and Innovation Report 10. <http://informationr.net/tdw/publ/infbehav/index.html> (15.09.2006).
18. World Health Organisation. Genomic Resource Centre (2004). «Patients' Rights». <http://www.who.int/genomics/public/patientrights/en> (15.09.2006).