

Kontynuując cykl artykułów poświęconych onkologii w Internecie, tym razem skupiliśmy się na tematyce edukacji pacjentów onkologicznych i ich rodzin. Powstaje coraz więcej serwisów www, które spełniają te zadania. Jednym z takich przykładów jest strona Amerykańskiego Towarzystwa Rakowego (American Cancer Society). Dwanaście głównych odnośników prowadzi m.in. do podstron zawierających: statystyki dotyczące występowania chorób nowotworowych w społeczeństwie amerykańskim, opisy alternatywnych metod leczniczych czy porady dla rodziców dzieci chorych na raka. Zaprojektowana głównie z myślą o pacjentach i ich najbliższych witryna ta powinna być wzorem dla analogicznych stron powstających w polskich zasobach internetowych.

Słowa kluczowe: onkologia, Internet, bazy danych, statystyka, rak

Continuing a cycle of articles devoted to oncology on internet, this time we have focused on education of oncological patients and their relatives. More and more such www services are being created. The American Cancer Society homepage contains twelve main links, which lead to such themes as: statistical analyses of cancer occurrence in American society, alternative methods of treatment, support for parents whose children have cancer, etc. Created for cancer patients and their relatives the www.cancer.org should become an example for analogical pages being constructed in polish internet.

Key words: oncology, internet, database, statistic, cancer

Witryny internetowe – środkami wsparcia i edukacji chorych na raka i ich najbliższych

– na przykładzie serwisu www

Amerykańskiego Towarzystwa Rakowego

Internet web pages – the way to support and educate cancer patients and their relatives, the American Cancer Society homepage as an example

Piotr Wysocki, Małgorzata Mackiewicz, Piotr Grabarczyk

Zakład Immunologii Nowotworów Akademii Medycznej w Poznaniu, Wielkopolskie Centrum Onkologii

Internet jest z roku na rok postrzegany jako coraz doskonalsze źródło wszelkiego rodzaju informacji. Dotyczy to również medycyny i zagadnień jej pokrewnych. Kim są poszukujący wiadomości z tej dziedziny? Są nimi na pewno lekarze wykorzystujący to medium w celu zapoznawania się z najnowszymi doniesieniami naukowymi, z opisem nietypowych przypadków, czy z dotyczącymi ich opiniami specjalistów. Jednak coraz większą grupę, dla której tworzy się wiele nowych medycznych stron internetowych stanowią chorzy i ich rodziny. Poszukują oni informacji na temat chorób, z jakimi się zetknęli: możliwości leczenia, zapobiegania, przewidywanego postępu schorzenia. Onkologia jest dziedziną, w której takie informacje są jednymi z najbardziej pożądanymi przez przeglądających strony internetowe chorych i ich najbliższych. Starają się oni znaleźć, przy wykorzystaniu tej najłatwiej dostępnej wszechniczy wiedzy jaką jest Internet, nadzieję i oswojenie z chorobą, która pojawiła się w ich życiu. Dla takich właśnie ludzi tworzone są strony www, zawierające odpowiedzi na najbardziej powszechnie zadawane pytania.

Wszechstronność i zasób informacji zgromadzony w witrynach internetowych utworzonych z myślą o chorych są tak duże, że stają się również dla lekarzy łatwo dostępnym źródłem aktualnych i często specjalistycznych informacji.

Przygotowanie onkologicznego serwisu internetowego z prawdziwego zdarzenia wymaga zainwestowania pewnego kapitału, na który rzadko mogą sobie pozwolić osoby prywatne. Najczęściej za popularnymi witrynami tego typu stoją firmy farmaceutyczne, szpitale lub organizacje społeczne. Oprócz

zabezpieczenia technicznego serwisu internetowego konieczne jest utworzenie komitetu naukowego, składającego się z wybitnych specjalistów z dziedziny onkologii i jej pokrewnych, który roztaczałby opiekę nad merytoryczną poprawnością prezentowanych informacji. Przykładem takiego serwisu internetowego jest utworzony pod auspicjami *American Cancer Society* www.cancer.org.

Główna strona witryny internetowej Amerykańskiego Towarzystwa Rakowego składa się z trzech ramek. W głównej ramce znajdują się najświeższe informacje onkologiczne uaktualniane codziennie na podstawie doniesień z literatury specjalistycznej oraz serwisu Reutersa.

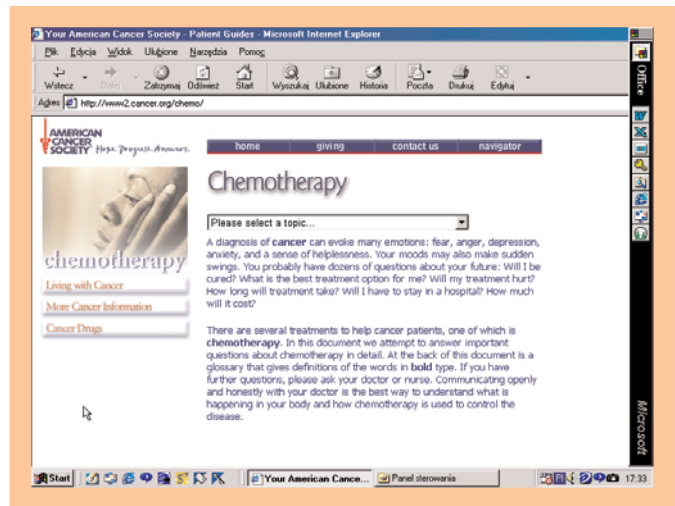
Ramki zewnętrzne są wykorzystywane dla celów nawigacji, przez co nawet nie najlepiej zorientowani w zasadach poruszania się po stronach internetowych, praktycznie intuicyjnie będą w stanie przeglądać witrynę www w poszukiwaniu określonych informacji.

Głównymi odnośnikami są:

- ▶ *Types of cancer* – najczęściej poszukujący informacji na temat chorób nowotworowych, chcą zapoznać się z określonym typem schorzenia. Pomoże im w tym lista powszechnie występujących rodzajów raka. Dzięki niej uzyskają szybki i wygodny dostęp do podstron zawierających wyczerpujące zasób informacji poszukiwanych przez chorych i ich najbliższych;
- ▶ *Living with cancer* – strona ta jest przede wszystkim adresowana do samych chorych na nowotwory. Znajdują się tu skierowane do nich informacje mające ułatwić pacjentom proces przystosowania się do zmian trybu życia i funkcjonowania, jakie nierozwalnie wiążą się z procesem choroby-



Ryc. 1. Strona główna witryny Amerykańskiego Towarzystwa Rakowego (American Cancer Society) <http://www.cancer.org>



Ryc. 2. Podstrona zawierająca informacje dotyczące zagadnień chemioterapii

wym, toczącym się w ich organizmie. Znajdują się tutaj działy poświęcone zmianom w psychice, takim jak – depresję, psychozy, ciągły strach przed śmiercią; poświęcone problemom kontaktów seksualnych między chorym i zdrowym partnerem czy problemom właściwej diety;

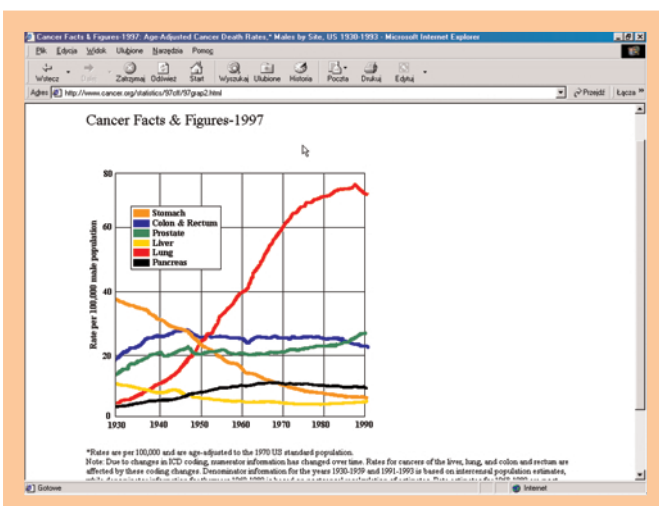
- ▶ **Children & Cancer** – choroba nowotworowa u dzieci jest jednym z najtrudniejszych tematów, jakimi zajmują się twórcy witryny internetowej Amerykańskiego Towarzystwa Rakowego. Strona ta adresowana jest głównie do rodziców, którzy nie wiedzą w jaki sposób opiekować się chorym dzieckiem, jak się do niego odnosić, a przede wszystkim jak zaakceptować fakt, że ich dziecko jest tak poważnie chore. Rodzice znajdą wiele odpowiedzi na nurtujące ich pytania, a jednocześnie mogą zapoznać się z innymi rodzinami i ich doświadczeniami, które również znalazły się w analogicznej, niezwykle trudnej sytuacji życiowej;
- ▶ **Prevention** – odnośnik ten prowadzi do strony informującej o możliwościach zapobiegania i wczesnego wykrywania zmian

przedrakowych. Zostały tu również zgromadzone dane na temat właściwego odżywiania się, z przykładami zalecanych diet oraz opisy środowiskowych czynników ryzyka predysponujących populację do zachorowania na konkretne schorzenia nowotworowe;

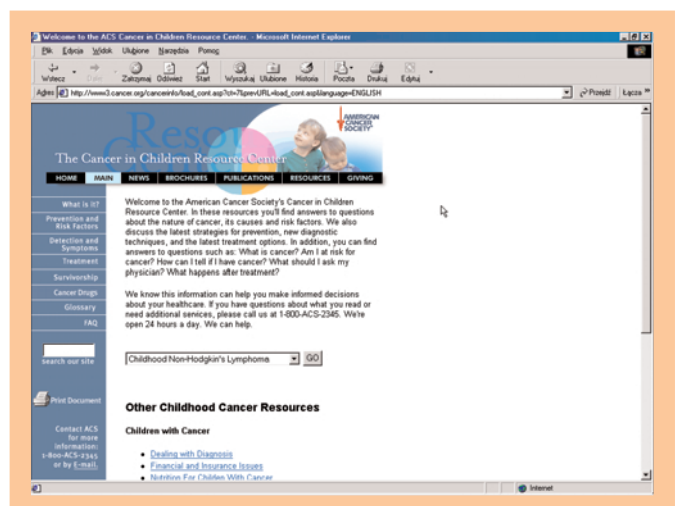
- ▶ **Treatment options** – na tej stronie, w zwięzły i bardzo przystępny sposób zostały opisane możliwości leczenia poszczególnych typów nowotworów;
- ▶ **Chemotherapy** – strona ta w całości poświęcona jest zagadnieniom chemioterapii, zasadom działania leków należących do tej grupy, skutkom ubocznym oraz możliwościom zapobiegania im;
- ▶ **Radiation therapy** – analogicznie jak w wypadku opisu chemioterapii, na tej stronie zawarte są informacje dotyczące problematyki radioterapii, w podobny sposób zostały więc przygotowane opisy poszczególnych zagadnień;
- ▶ **Alternative methods** – alternatywne metody leczenia zostały tutaj opisane w sposób bardzo szczegółowy. Jest to jedna z najczęściej odwiedzanych podstron znajdujących

się w witrynie internetowej www.cancer.org. Bardzo dokładnie zostały tu opisane zagadnienia dotyczące metod terapii alternatywnych, ich wad i zalet, autorzy tego rozdziału powołują się na liczne artykuły naukowe poświęcone tej tematyce;

- ▶ **Tobacco control** – palenie papierosów jest już od dawna powszechnie uznane jako czynnik ryzyka rozwoju choroby nowotworowej. Na stronie tej znajdują się liczne, szczegółowe dane dotyczące zagadnień wpływu palenia papierosów na częstość występowania poszczególnych typów nowotworów w społeczeństwie;
- ▶ **Research Program** – American Cancer Society jest jedną z największych prywatnych organizacji finansujących badania nad nowotworami. Od chwili powstania przeznaczyła ponad 2 mld \$ na cele związane z projektami badawczymi. Na stronie *Research Program* znajdują się informacje dotyczące grantów, jakie mogą zostać przyznane przez ACS i warunków, jakie powinny zostać spełnione, aby się o nie ubiegać.
- ▶ **Statistic** – jest to jedna z najciekawszych



Ryc. 3. Wykres zmian występowania poszczególnych rodzajów nowotworów u mężczyzn w populacji amerykańskiej, w poszczególnych dekadach – przykład analiz statystycznych znajdujących się w bazie danych www.cancer.org



Ryc. 4. Informacje przeznaczone dla rodziców dzieci chorych na raka

stron zawartych w serwisie internetowym *American Cancer Society*. Poświęcona jest wielotematycznym analizom statystycznym z dziedziny onkologii. Przedstawiane statystyki dotyczą głównie społeczeństwa Stanów Zjednoczonych, m.in. częstotliwości występowania określonych typów nowotworów w USA, zróżnicowania wiekowego chorych, zależności między czynnikami ryzyka a występowaniem raka itp. Dzięki czytelnej prezentacji wyników łatwo i szybko można odnaleźć interesujące nas informacje.

- ▶ *Media resources* – duże znaczenie w wykazywaniu wiarygodności prezentowanych informacji ma nawiązywanie do doniesień prasowych, zarówno z zakresu literatury specjalistycznej, jak również czasopism popularnonaukowych. Podstrona ta zawiera odnośniki do tego typu publikacji, z którymi można zapoznać się w ramach witryny internetowej www.cancer.org.

Oprócz głównych odnośników można ze strony głównej dotrzeć do innych podstron dotyczących głównie Amerykańskiego Towarzystwa Rakowego, m.in. historii, statusu finansowego, kongresów lub do witryn innych organizacji społecznych.

ADRES DO KORESPONDENCJI

Piotr Wysocki

Zakład Immunologii Nowotworów
Akademia Medyczna
Wielkopolskie Centrum Onkologii
ul. Garbary 15
61-866 Poznań