

Witryna internetowa *Melanoma Patients' Information Page* (www.mpip.org) jest doskonałym narzędziem informacyjnym i edukacyjnym. Interaktywny kurs rozpoznawania zmian charakterystycznych dla czerniaka złośliwego, narzędzia służące automatycznemu tłumaczeniu specjalistycznych tekstów medycznych czy też obliczaniu prawdopodobieństw przeżyć 10-letnich – są przykładem wykorzystania Internetu w celu profilaktyki czerniaka złośliwego oraz pomocy chorym na raka.

Słowa kluczowe: Internet, www, czerniak złośliwy, edukacja, profilaktyka.

The internet service – *Melanoma Patients' Information Page* at www.mpip.org turned out to be a perfect informational and educational tool. Interactive tutorial on „how to spot melanoma”, automatic glossifier providing help in understanding medical articles and prognostic calculator for evaluation of probability of 10 years survival are examples of using internet for malignant melanoma prevention and for support for melanoma patients.

Key words: internet, www, melanoma, education, prevention.

Strona informacyjna dla chorych na czerniaka złośliwego – Internet wsparciem dla pacjentów i narzędziem edukacji zdrowotnej

Melanoma Patients' Information Page – internet as support for patients and as tool for health education

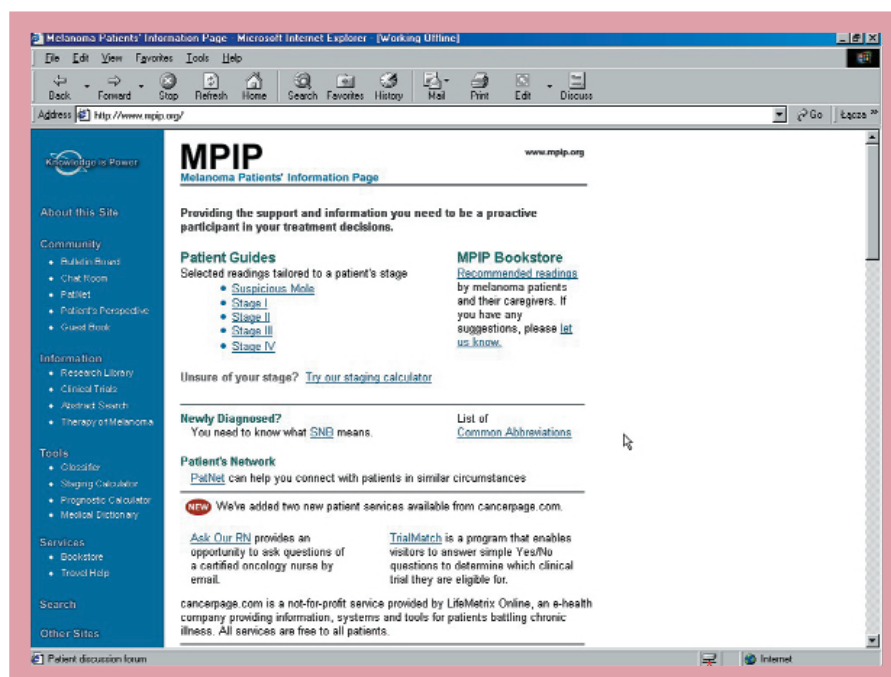
Piotr Wysocki, Małgorzata Mackiewicz-Wysocka, Piotr Grabarczyk

Zakład Diagnostyki i Immunologii Nowotworów Akademii Medycznej w Poznaniu, Wielkopolskie Centrum Onkologii

Wykorzystanie stron internetowych w celu rozpowszechniania świadomości zdrowotnej wśród społeczeństwa staje się jednym z ważniejszych zadań tzw. Internetu medycznego. Powszechnie wiadomo, że profilaktyka jest tańsza niż leczenie. Szczególnie widoczne jest to w przypadku chorób nowotworowych, gdzie koszty terapii są wielokrotnie wyższe niż koszty przeznaczane na profilaktykę chorób nowotworowych (obejmujące edukację, badania okresowe oraz przesiewowe). Zdrowym ludziom potrzebne są wiadomości dotyczące zasad zapobiegania nowotworom, chorym natomiast informacje wyjaśniające charakter ich choroby, objaśniające zasady leczenia i prezentujące prawdopodobieństwo wyleczenia. Rolą tzw. Internetu medycznego jest właśnie

pomoc chorym i edukacja zdrowych. Wykorzystanie możliwości przekazu informacji pod postacią tekstu, grafiki, zdjęć, plików audio i video powodują, że to nowoczesne medium staje się najwyszczególniejszym narzędziem edukacji. Ograniczeniem wykorzystania Internetu pozostaje nadal dostępność do sieci i prędkości przekazu danych, która jednak z roku na rok poprawia się.

Przykładem perfekcyjnego wykorzystania Internetu dla celów edukacji prozdrowotnej jest strona *Melanoma Patients' Information Page*, znajdująca się pod adresem <http://www.mpip.org>. Strona ta jest adresowana przede wszystkim do chorych na czerniaka złośliwego oraz do ludzi opiekujących się nimi. Dostarcza najbardziej aktualnych infor-



Ryc. 1. Strona główna *Melanoma Patients' Information Page* – <http://www.mpip.org>

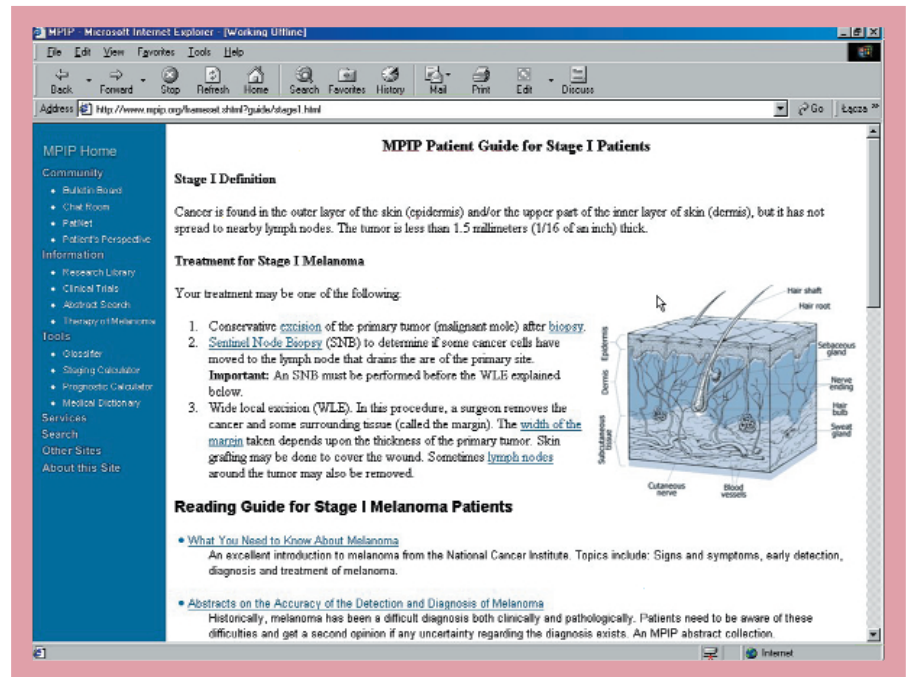
macji z wyspecjalizowanych ośrodków leczniczych i badawczych oraz interaktywnych narzędzi pozwalających pacjentom na pełnienie aktywnej roli w podejmowaniu decyzji dotyczących przebiegu ich leczenia. Informacje zawarte na stronach www.mpip.org służą również profilaktyce czerniaka i są w stanie nauczyć internautów, w jaki sposób można zapobiegać rozwojowi tego nowotworu.

Doskonałym elementem edukacyjnym strony www.mpip.org jest kurs, pierwotnie przygotowany dla studentów II roku Wydziału Lekarskiego Uniwersytetu Stanu Kalifornia, pozwalający nauczyć się zasad rozpoznawania złośliwych zmian pojawiających się na skórze. Na kurs składa się 37 stron, na których prezentowane są 243 fotografie. Nauka rozpoczyna się od prezentacji typowych cech morfologicznych, charakterystycznych dla czerniaka. Cechy, takie jak brak symetryczności, nierównomierność zabarwienia, nieregularność kształtów, duże rozmiary, są przedstawione na rycinach. Opisane są również inne zmiany skórne, zarówno złośliwe, jak i niezłośliwe, które posłużą dalej dla celów diagnostyki różnicowej czerniaka. Kolejnym etapem jest test, w którym pod poszczególnymi zdjęciami umieszczone są przyciski umożliwiające zakwalifikowanie prezentowanej zmiany jako złośliwej lub nie. Po teście następuje krótkie podsumowanie najważniejszych elementów w rozpoznawaniu nowotworów skóry. Kolejnym etapem kursu są opisy postępowania w przypadku wykrycia określonego nowotworu (czerniak złośliwy, rak kolczystokomórkowy czy rak podstawokomórkowy) i zasady wyboru specjalisty, do którego należy się zgłosić z wykrytą zmianą skórną. Następnie opisywane są poszczególne rodzaje badań diagnostycznych – biopsje, badania radiologiczne i laboratoryjne, które przeprowadza się w celu weryfikacji rozpoznania wstępnego.

Strona MPIP oprócz opisanego kursu oferuje również inne pomocne chorym i ich bliskim narzędzia internetowe, dostępne na wielu podstronach tej rozbudowanej bazy danych. Głównymi odnośnikami nawigacyjnymi witryny *Melanoma Patients' Information Page* są: *Community*, *Information* i *Tools*.

Odnośnik *Community* prowadzi do stron przeznaczonych dla chorych na czerniaka. Mogą oni korzystać tutaj z oprogramowania dla wzajemnego kontaktowania się. Do tego celu przygotowane zostały następujące narzędzia:

- ▶ *Bulletin Board* – typowa lista dyskusyjna, na której można zostawić swoje pytanie lub dołączyć się do dyskusji na temat wcześniej zgłoszonych zagadnień;
- ▶ *Chat Room* – w oparciu o język programowania Java oferuje możliwość konwersacji w czasie rzeczywistym (IRC). Na określone dni tygodnia zostały zaplanowane sesje dyskusyjne, w których uczestniczy wiele osób zainteresowanych problematyką czerniaka złośliwego;



Ryc. 2. Opisy stopni zaawansowania czerniaka wykorzystują rysunki przedstawiające charakterystyczne dla każdej fazy elementy

- ▶ *PatNet* – baza danych pozwalająca chorym na czerniaka dzielić się swoimi doświadczeniami z wizytującymi strony *PatNet*. Pacjenci lub ich opiekunowie tworzą własny profil w tym serwisie, który może być przeglądany przez wszystkich, pragnących poznać doświadczenia chorobowe innych pacjentów lub odszukać informacje dotyczące możliwych metod terapii;
- ▶ *Guest Book* – księga gości, w której odwiedzający MPIP mogą zapisać swoje opinie.

Odnośnik *Information* prowadzi do baz danych zawierających wiadomości dotyczące czerniaka złośliwego, a w szczególności:

- ▶ *Research Library* – zawiera setki artykułów z najnowszymi informacjami mogącymi interesować chorych na czerniaka i ich bliskich. Poszczególne zagadnienia pogrupowane są tematycznie. Oprócz pełnych artykułów, dostępna jest tutaj wyszukiwarka najświeższych streszczeń z tej tematyki;
- ▶ *Clinical Trial* – podstrona ta prowadzi do bazy danych *Cancer Trial* w National Cancer Institute (USA) dotyczącej aktualnie prowadzonych w USA prób klinicznych terapii czerniaka i dogłębnie wyjaśnia zasady przeprowadzania tego typu badań. Po zapoznaniu się z podstawowymi informacjami, można uruchomić *Trial Match* – formularz, który po udzieleniu przez chorego na czerniaka prostych odpowiedzi typu *Tak/Nie* wyświetli spis badań klinicznych, do których mógłby się zakwalifikować.

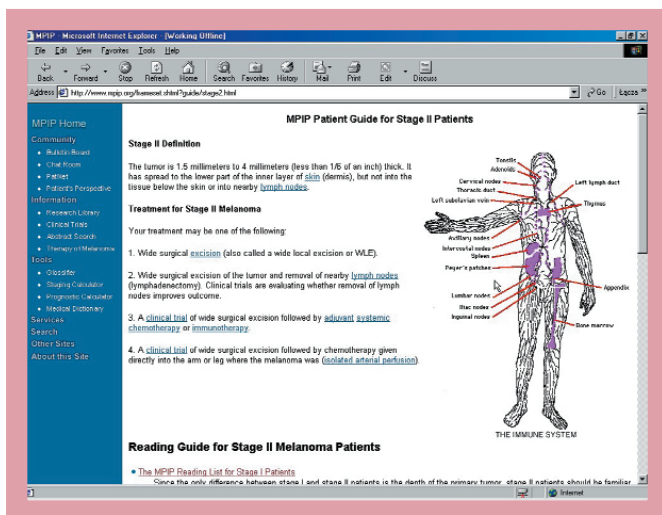
Strona ta umożliwia też przeszukiwanie innych dostępnych w Internecie baz danych dotyczących prób klinicznych leczenia czerniaka złośliwego.

Odnośnik *Tools* – prowadzi do następujących podstron umożliwiających skorzysta-

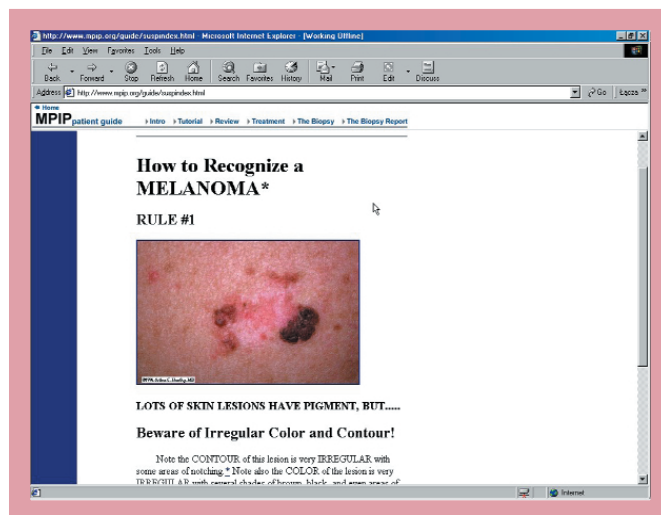
nie z interaktywnych narzędzi internetowych stworzonych dla strony MPIP:

- ▶ *Glossifier* – automatyczny słownik wyrazów obcych i terminologii medycznej, który pozwala pacjentowi zrozumieć skomplikowane artykuły medyczne. Wystarczy wpisać internetowy adres (URL), pod którym znajduje się określona publikacja, a *Glossifier* automatycznie otworzy ją, dodając jednocześnie objaśnienia specjalistycznych terminów medycznych zawartych w danym artykule;
- ▶ *Staging Calculator* – jest to generator *stagingu* – pacjent wypełnia formularz dotyczący zaawansowania swojej choroby, a następnie otrzymuje podsumowanie w klasyfikacji TNM, Clark i Breslow;
- ▶ *Prognostic Calculator* – serwis ten umożliwia obliczenie prawdopodobieństwa 10-letniego przeżycia chorych na czerniaka złośliwego, których zmiana pierwotna ma określoną głębokość, i u których nie ma przerzutów. Obliczenia opierają się na modelu opublikowanym w *Annals of Internal Medicine* w 1996 r. Wyniki stanowią średnie prawdopodobieństwo przeżyć 10-letnich u 624 chorych zdiagnozowanych w latach 1972–1979, których przeżycia były śledzone przez 10–20 lat. Autorzy wybrali okres 10 lat od pierwszej diagnozy jako progowy, ponieważ po więcej niż 10 latach rzadko zdarzają się zgony z powodu czerniaka złośliwego;
- ▶ *Medical Dictionary* – jest to słownik terminologii medycznej, w przystępny sposób wyjaśniający popularne wśród lekarzy i naukowców zagadnienia związane z tematyką nowotworów.

Oprócz głównych odnośników, w witrynie znajdują się odsyłacze do stron prezentujących inne serwisy internetowe poświęcone



Ryc. 3. Opisy stopni zaawansowania czerniaka wykorzystując rysunki przedstawiające charakterystyczne dla każdej fazy elementy (cd.)



Ryc. 4. Kurs rozpoznawania cech charakterystycznych czerniaka

nowotworom, w tym czerniakowi złośliwemu, od księgarni, w której można dokonać zakupu podręczników i książek o tematyce związanej z chorobami nowotworowymi, do serwisu *Ask our RN*. Umożliwia on ciągły kontakt z wykwalifikowanymi pielęgniarkami onkologicznymi, które udzielają informacji dotyczących technicznych aspektów opieki nad pacjentem nowotworowym

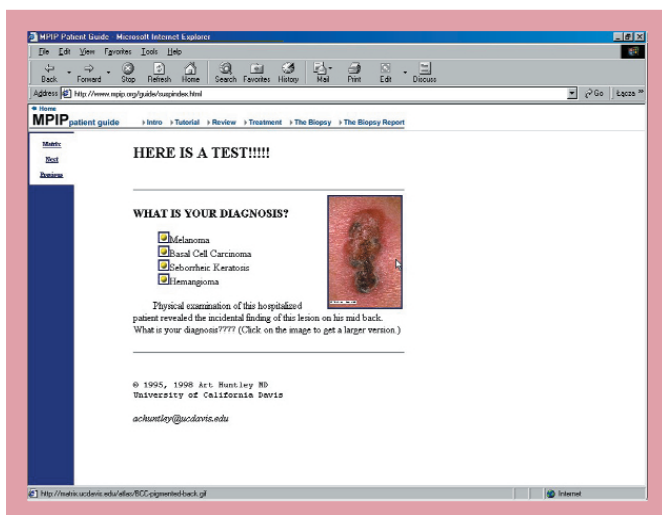
Zastosowanie Internetu dla celów edukacji i promocji zdrowia dopiero się rozpowszechnia. Perfekcyjnie przygotowana witryna *Melanoma Patients' Information Page*, dzięki wykorzystaniu możliwości sieci www, oferuje chorym na czerniaka złośliwego ogromną ilość pożądaných przez nich informacji dotyczących rokowania, możliwości leczenia, metod diagnostycznych i programów badawczych. Jednak nie tylko pacjenci znajdą tu ważne informacje. Internetowy kurs rozpoznawania złośliwych nowotworów skóry, bazujący na programach dydaktycznych Uniwersytetu Stanu Kalifornia jest doskonale przygotowanym narzę-

dziem edukacyjnym oraz przykładem wykorzystania nowoczesnych technologii przekazu w profilaktyce czerniaka złośliwego.

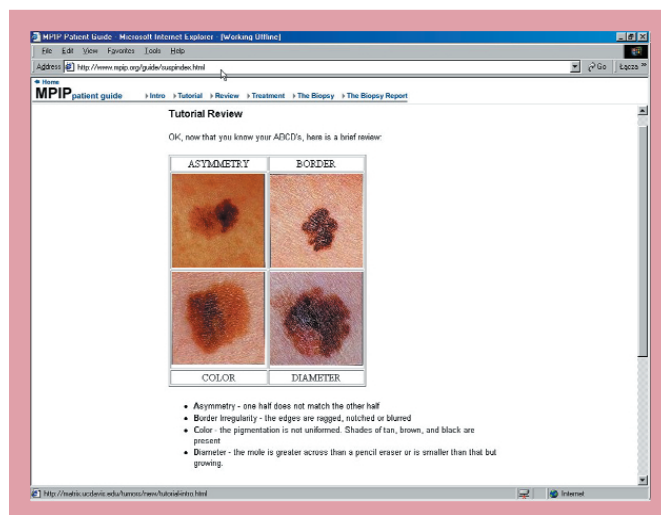
W polskim Internecie tego typu witryny dopiero się rozwijają, dzieje się to m.in. dlatego, że dostęp do niego ogranicza wciąż słaba infrastruktura połączeń oraz wysokie koszty. Doświadczenia krajów zachodnich pozwalają przypuszczać, że w ciągu najbliższych lat ulegnie to zmianie. W tym momencie wielokrotnie wzrośnie liczba internautów poszukujących polskich medycznych stron internetowych, podobnych do MPIP, których zadaniem będzie nie tylko pomoc chorym, ale również edukacja zdrowotna społeczeństwa.

ADRES DO KORESPONDENCJI

lek. med. **Piotr Wysocki**
Zakład Diagnostyki
i Immunologii Nowotworów
Akademii Medycznej w Poznaniu
Wielkopolskie Centrum Onkologii
ul. Garbary 15
61-866 Poznań
e-mail: webmaster@efis2000.pl



Ryc. 5. Sprawdzenie umiejętności rozpoznawania złośliwych zmian skórnych



Ryc. 6. Zdjęcia i opisy podsumowujące kurs