

Ημερίδα για τα δικαιώματα των ασθενών «Patient advocacy»

Ομιλήτρια: Πασακοπούλου Αναστασία- Πρόεδρος Δ.Σ. του Ομίλου Εθελοντών κατά του Καρκίνου - ΑγκαλιάΖΩ

Θέμα: Δυνατότητες και προοπτικές της χρήσης των μέσων κοινωνικής δικτύωσης ως μέσον προβολής και προάσπισης των δικαιωμάτων των ασθενών.

Καλησπέρα σε όλους σας,

Θα ήθελα να πω ένα μεγάλο ευχαριστώ στην ομάδα του iatronet για την πρόσκληση να συμμετάσχω ως ομιλήτρια στην ημερίδα που αφορά στα δικαιώματα των ασθενών. Ως Πρόεδρος του ΟΕΚΚ-ΑγκαλιάΖΩ έρχομαι σε καθημερινή επαφή με τους ασθενείς με καρκίνο και τους οικείους τους και αναγνωρίζω πόσο σημαντικό είναι το ζήτημα των δικαιωμάτων τους. Όλοι οι φορείς και οι σύλλογοι που δραστηριοποιούνται στον τομέα της υγείας και ειδικότερα της ογκολογίας, ερχόμαστε διαρκώς αντιμέτωποι με τις ανάγκες των ασθενών για πληροφόρηση σχετικά με τα δικαιώματά τους αλλά και με τα αιτήματά τους για διεκδίκηση και υπεράσπιση αυτών.

Πριν προχωρήσω στην ανάλυση του πολύ ενδιαφέροντος και επίκαιρου ζητήματος της χρήσης των μέσων κοινωνικής δικτύωσης ως μέσον προβολής και προάσπισης των δικαιωμάτων των ασθενών, θα ήθελα να σας πω λίγα λόγια για το Αγκαλιάζω.

1. ΟΕΚΚ-Αγκαλιάζω

Ο Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου – ΑγκαλιάΖΩ ιδρύθηκε το 1976 με έδρα τον Πειραιά. Στα 42 χρόνια δράσης και προσφοράς, ο Όμιλος ΑγκαλιάΖΩ στηρίζει τους ασθενείς με καρκίνο. Ο ΟΕΚΚ-ΑγκαλιάΖΩ διοικείται από ενδεκαμελές Διοικητικό Συμβούλιο, τα αιρετά μέλη του οποίου είτε έχουν ασθενήσει από τον καρκίνο είτε έχουν εμπειρία στην ασθένεια ως συγγενείς ασθενών.

Επιπλέον, συνεργάζεται με έμπειρους και καταξιωμένους επιστήμονες όλων των ειδικοτήτων του αντικαρκινικού χώρου, οι οποίοι συνιστούν την Επιστημονική Επιτροπή του Ομίλου. Ο ΟΕΚΚ- ΑγκαλιάΖΩ έχει Παράρτημα στο Ηράκλειο Κρήτης από το 2007 για τις ανάγκες των πολιτών της περιφέρειας. Τέλος, φιλοξενεί και στηρίζει τον Πανελλήνιο Σύλλογο Λαρυγγεκτομηθέντων ΠΑΝ.ΣΥ.ΛΑ από το 1989.

«Όραμα μας είναι να μην μένει κανένας μόνος του απέναντι στον καρκίνο.»

Οι σκοποί του ΟΕΚΚ-ΑγκαλιάΖΩ είχαν και έχουν πάντα ως επίκεντρο το όφελος όλων όσων βρίσκονται αντιμέτωποι με την νόσο του καρκίνου.

Οι κυριότερες δράσεις του ΟΕΚΚ ΑγκαλιάΖΩ είναι:

- 1. Παροχή ψυχολογικής υποστήριξης**
- 2. Παροχή κοινωνικο-οικονομικής υποστήριξης**
- 3. Οικονομική Υποστήριξη**
- 4. Ενημερωτικές Δράσεις**

Βασική προτεραιότητα του Ομίλου Εθελοντών κατά του Καρκίνου – ΑγκαλιάΖΩ αποτελεί η ενημέρωση σχετικά με τα ζητήματα της πρόληψης, της ευαισθητοποίησης και της έγκαιρης διάγνωσης αναφορικά με την νόσο του καρκίνου. Για αυτό το λόγο διαθέτουμε οργανωμένη Ομάδα Ενημέρωσης, η οποία έχει ενεργό δράση, διοργανώνοντας πολλαπλά ενημερωτικά προγράμματα, σε μια προσπάθεια προσέγγισης όσο το δυνατόν μεγαλύτερου μέρους του πληθυσμού.

Σημείο εστίασης των ενημερωτικών προγραμμάτων αποτελεί η έγκυρη πληροφόρηση σχετικά με τα ζητήματα του καρκίνου και η επίτευξη διασύνδεσης του εκάστοτε πληθυσμού με δημόσια Νοσοκομεία και Κέντρα Υγείας για διενέργεια προληπτικών εξετάσεων. Επιπλέον, δίνεται ιδιαίτερη σημασία στην ενημέρωση του κοινού σχετικά με τις νεότερες εξελίξεις της επιστημονικής ογκολογικής κοινότητας. Όλα τα μέλη του ΟΕΚΚ- ΑγκαλιάΖΩ ενημερώνονται συνεχώς για όλα τα δεδομένα αναφορικά με καινοτόμες μεθόδους θεραπείας, πρωτοπόρες παρεμβάσεις και εξελιγμένες φαρμακευτικές αγωγές, ώστε να είναι σε θέση να εφοδιάσουν το κοινό με πλούσιο και έγκυρο υλικό.

5. Ενδονοσοκομειακά Προγράμματα

Το πρόγραμμα «Κλινική μιας Ημέρας» και «Ακτινοθεραπευτική» δημιουργήθηκαν από τον ΟΕΚΚ-ΑγκαλιάΖΩ και υλοποιούνται στο Ειδικό Αντικαρκινικό Νοσοκομείο Πειραιά-Μεταξά και στο Νοσοκομείο Metropolitan. Οι εθελοντές/εθελόντριες του ΟΕΚΚ-ΑγκαλιάΖΩ βρίσκονται καθημερινά στην Κλινική μιας Ημέρας και στην Ακτινοθεραπευτική κλινική του Νοσοκομείου Μεταξά δίπλα στους ασθενείς που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία και ακτινοθεραπεία και στους συνοδούς αυτών με σκοπό την:

- Ενεργητική Ακρόαση όλων όσων θέλουν να μοιραστούν συναισθήματα και αγωνίες
- Υποστηρικτική Παρουσία κατά την αναμονή της διαδικασίας της χημειοθεραπείας, προσδίδοντας ένα ανθρώπινο χαρακτήρα στο περιβάλλον της κλινικής
- Προσφορά καφέ και σνακ σαν ελάχιστη προσφορά στις ώρες αναμονής.

Ένα επιπλέον πρόγραμμα που υλοποιείται εντός του Νοσοκομείου Μεταξά είναι η Δανειστική Βιβλιοθήκη. Η νοσηλεία κατά την αντιμετώπιση μιας ογκολογικής νόσου είναι μια συνθήκη που μπορεί να προκαλέσει έντονα συναισθήματα και άγχος τόσο στους ασθενείς όσο και στους συνοδούς τους. Το περιβάλλον του νοσοκομείου μπορεί να αποτελέσει επιβαρυντικό παράγοντα σε ένα άτομο και για αυτό το λόγο ο ΟΕΚΚ-ΑγκαλιάΖΩ ενεργεί προσπαθώντας να διευκολύνει την παραμονή τους με την παρουσία τους και με την προσφορά βιβλίων.

Οι εθελοντές/εθελόντριες του ΟΕΚΚ-ΑγκαλιάΖΩ βρίσκονται δύο φορές την εβδομάδα στο Νοσοκομείο Μεταξά δίπλα στους νοσηλευόμενους ασθενείς και στους συνοδούς τους με σκοπό :

- Επίσκεψη όλων των θαλάμων για τον δανεισμό βιβλίων ποικίλης ύλης με τη χρήση οργανωμένης τροχήλατης βιβλιοθήκης
- Ενεργητική Ακρόαση όλων όσων θέλουν να μοιραστούν συναισθήματα και αγωνίες

Για τον Όμιλο Εθελοντών κατά του Καρκίνου – ΑγκαλιάΖΩ, η εθελοντική προσφορά αποτελεί τη βάση όλων των ενεργειών. Οι εθελοντές μας από την ίδρυση του ΟΕΚΚ-ΑγκαλιάΖΩ μέχρι και σήμερα, αποτελούν την κινητήρια δύναμή μας. Παρέχουν αφιλοκεδώς τις υπηρεσίες τους, στηρίζοντας το έργο και το όραμά μας να βοηθήσουμε και να ενισχύουμε ολιστικά όλα τα άτομα που βρίσκονται αντιμέτωπα με την νόσο του καρκίνου.

Μετά την συνοπτική παρουσίαση του έργου του Αγκαλιάζω, θα ήθελα σε αυτό το σημείο να προχωρήσουμε στην παρουσίαση του πολύ σημαντικού θέματος των δυνατοτήτων που μας παρέχονται μέσα από την χρήση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης για την προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών. Αρχικά ας ξεκινήσουμε από την ανάλυση της έννοιας «μέσα κοινωνικής δικτύωσης».

2. Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης

Στην σημερινή εποχή τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης έχουν ταυτιστεί με το Facebook, λόγω της διείσδυσης του τελευταίου στην καθημερινή μας ζωή.

Είναι γεγονός ότι δεν υπάρχει ένας σαφής ορισμός για τα κοινωνικά δίκτυα. Ωστόσο, τα «κοινωνικά δίκτυα» μπορούν να περιγράφουν ως διαδικτυακοί τόποι που παρέχουν τη δυνατότητα σε ομάδες ανθρώπων τόσο να αλληλεπιδρούν μεταξύ τους όσο και να παράγουν και να δημοσιεύουν περιεχόμενο οι ίδιοι. Βασικό στοιχείο αυτών των τόπων είναι η ενθάρρυνση για συζήτηση, σχόλια, αλληλεπίδραση και διαμοιρασμό οποιασδήποτε πληροφορίας μεταξύ των χρηστών. Παράλληλα τα άτομα που συντηρούν ένα κοινωνικό δίκτυο είναι ενεργά μέλη με κοινά ενδιαφέροντα και αποτελούν τις ομάδες-κοινότητες του δικτύου.

Οι ιστότοποι αυτοί αποτελούν εικονικές κοινότητες όπου οι χρήστες μπορούν να επικοινωνούν και να αναπτύσσουν επαφές μέσα από αυτές.

Ένα κοινωνικό δίκτυο είναι μια κοινωνική δομή που αποτελείται από ένα σύνολο παραγόντων, όπως άτομα ή οργανισμούς. Στο διαδίκτυο, τα κοινωνικά δίκτυα είναι μία πλατφόρμα που συντηρείται για την δημιουργία κοινωνικών σχέσεων μεταξύ των ανθρώπων, που συνήθως αποτελούν ενεργά μέλη του κοινωνικού δικτύου, με κοινά ενδιαφέροντα ή δραστηριότητες.

3. Χρήση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης

Αδιαμφισβήτητο είναι το γεγονός ότι τα κοινωνικά δίκτυα αποτελούν πλέον αναπόσπαστο κομμάτι της καθημερινότητας των ανθρώπων γενικά, αλλά και των Ελλήνων συγκεκριμένα. Σύμφωνα με πανελλήνια έρευνα του εργαστηρίου Ηλεκτρονικού Εμπορίου (ELTRUN), του Οικονομικού Πανεπιστημίου Αθηνών, που δημοσιεύτηκε πρόσφατα, για την «Στάση, αξιοποίηση και εμπιστοσύνη των Ελλήνων στα social media» φαίνεται ότι το 68% των Ελλήνων επισκέπτεται σελίδες κοινωνικής δικτύωσης (π.χ. facebook) και το 60% άλλες ιστοσελίδες. Επίσης 1 στους 2 Έλληνες αναζητά πληροφορίες σε σελίδες με αξιολογήσεις χρηστών. Η έρευνα διεξήχθη στα

τέλη του 2011 με 1050 έμπειρους χρήστες του Internet που είναι ενεργοί στις ηλεκτρονικές συναλλαγές και αγορές.

4. Δυνατότητες και προοπτικές

Εφόσον παρουσιάστηκε αναλυτικά η σημασία του όρου «μέσα κοινωνικής δικτύωσης» μπορούμε να προχωρήσουμε στην παρουσίαση της συμβολής τους στο ζήτημα της προάσπισης των δικαιωμάτων των ασθενών. Δεδομένου ότι τα κοινωνικά δίκτυα έχουν κατακλύσει την καθημερινή ζωή όλων μας και χρησιμοποιούνται από την πλειονότητα των ανθρώπων είναι σημαντικό να γνωρίζουμε τις δυνατότητες χρήσης τους και να επωφελούμαστε για σημαντικά ζητήματα όπως είναι αυτά της υγείας. Εφόσον από τη μία πλευρά παιδιά πολύ μικρής ηλικίας χρησιμοποιούν με μεγάλη ευκολία τα κοινωνικά δίκτυα ενώ από την άλλη πλευρά άνθρωποι μεγαλύτερης ηλικίας έχουν εξοικειωθεί πλήρως με την χρήση τους και τα έχουν εντάξει στην καθημερινότητά τους, είναι αναμφισβήτητο ότι μπορούν να λειτουργήσουν ως ένα μέσο μαζικής επικοινωνίας και άμεσης επαφής.

Παρακάτω θα παρουσιαστούν αναλυτικά οι δυνατότητες χρήσης τους.

4.1 Ενημέρωση

Είναι αδιαμφισβήτητο το γεγονός ότι τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης αποτελούν την νούμερο ένα πηγή ενημέρωσης. Στην εποχή μας η συντριπτική πλειοψηφία των ατόμων επιλέγει να ενημερώνεται για όλα τα θέματα που την αφορούν μέσω του διαδικτύου και συγκεκριμένα μέσω των κοινωνικών δικτύων. Λόγω του ότι πρόκειται για άμεση, εύκολη και ανέξοδη ενημέρωση, ο καθένας μας επιλέγει να συνδεθεί στα κοινωνικά δίκτυα και να πληροφορηθεί για όλα όσα τον ενδιαφέρουν.

Εστιάζοντας στο ζήτημα της ενημέρωσης των ασθενών, τα κοινωνικά δίκτυα είναι ιδιαίτερα χρήσιμα καθώς συγκεντρώνουν μεγάλο όγκο πληροφοριών σχετικά με τα ζητήματα υγείας. Ειδικότερα μέσα από την εμπειρία μας με τους ασθενείς με καρκίνο αλλά και τους φροντιστές αυτών, βλέπουμε πως ακόμα και άτομα μεγαλύτερης ηλικίας αξιοποιούν τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης για να συγκεντρώσουν τα δεδομένα που χρειάζονται.

Ειδικότερα ενημερώνονται σχετικά με:

- Ομίλους και φορείς που δραστηριοποιούνται στο αντικείμενο της ογκολογίας
- Υπηρεσίες υγείας
- Δημόσιες υπηρεσίες

- Ιατρικές υπηρεσίες
- Δικαιώματα
- Προνόμια
- Επιδόματα

4.1.1 Επαφή με άτομα με κοινά χαρακτηριστικά

Σε αυτό το σημείο θα μιλήσουμε για ένα ζήτημα που αξίζει να σημειωθεί. Η παρουσία ενός ατόμου στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης ξεκινά με την αναζήτηση μια συγκεκριμένης πληροφορίας η οποία μπορεί να τον οδηγήσει στην ανακάλυψη πολλών περισσότερων σχετικών δεδομένων. Τα κοινωνικά δίκτυα λειτουργούν σαν μια αλυσίδα καθώς κατά την είσοδο μας σε μια σελίδα προβάλλονται και προτείνονται και επιπλέον παρεμφερείς και σχετικές σελίδες που ενδεχομένως μας αφορούν.

Η παραπάνω συνθήκη είναι ιδιαίτερα βοηθητική και χρήσιμη καθώς μας επιτρέπει να δημιουργήσουμε ένα δίκτυο με δεδομένα που μας αφορούν αλλά και να ανακαλύψουμε πληροφορίες, ενδιαφέροντα, δράσεις και οτιδήποτε άλλο δεν γνωρίζαμε αλλά μπορεί να μας ενδιαφέρει και να μας είναι χρήσιμο. Με αυτόν τον τρόπο παραμένουμε ενημερωμένοι αλλά και εξελίσσουμε τις γνώσεις και τα ενδιαφέροντα μας.

Είναι πάρα πολύ χρήσιμο δε, όταν η παραπάνω συνθήκη συμβαίνει και με άτομα πέρα από τα ενδιαφέροντα και τις πληροφορίες. Πιο συγκεκριμένα, τοποθετώντας το θέμα στα ζητήματα της ογκολογίας, παρατηρούμε πως οι ασθενείς με καρκίνο αλλά και οι συγγενείς αυτών, εγγράφονται στα κοινωνικά δίκτυα ομίλων και συλλόγων που δραστηριοποιούνται στον τομέα της ογκολογίας, ώστε να είναι ενημερωμένοι για τα ζητήματα της υγείας τους. Ως αποτέλεσμα, κατά την ανάγνωση συγκεκριμένων πληροφοριών σχετικά με την νόσο του καρκίνου μπορεί να πραγματοποιηθούν διαδικτυακές συζητήσεις που να οδηγήσουν σε εποικοδομητικούς διαλόγους με ανταλλαγή πλούσιου υλικού. Δημιουργείται λοιπόν ένα δίκτυο που μπορεί να λειτουργήσει υποστηρικτικά για έναν ασθενή ή για έναν συγγενή ασθενούς καθώς εύκολα συνδιαλέγεται με άτομα με τα οποία διαμοιράζεται κοινούς προβληματισμούς και ενδεχομένως με άτομα που αντιμετωπίζουν κοινά προβλήματα.

Ορμώμενη από την εμπειρία μου στον Όμιλο Αγκαλιάζω, θα ήθελα να αναφέρω πως το ηλεκτρονικό υποστηρικτικό δίκτυο που δημιουργείται φαίνεται να είναι ιδιαίτερα βοηθητικό καθώς οι πληροφορίες που ανταλλάσσονται προκύπτουν συχνά από προσωπικές εμπειρίες και βιώματα των ατόμων και αποτελούν έναν τρόπο σύνδεσης μεταξύ τους. Επιπρόσθετα, πολύ συχνά γίνονται πολύ εποικοδομητικές συζητήσεις σχετικά με θέματα δικαιωμάτων που προκύπτουν από δημοσιεύσεις νέων υπουργικών αποφάσεων ή άλλων κοινωνικοπολιτικών καταστάσεων και με αυτόν τον τρόπο ενισχύεται η ενημέρωση. Θα τονίσω και πάλι την ανάγκη

αξιολόγησης και ελέγχου των πληροφοριών πριν προβεί κανείς σε οποιαδήποτε ενέργεια.

4.2 Προβολή

Όπως προκύπτει από τα όσα αναφέρθηκαν προηγουμένως σχετικά με την δυνατότητα της ενημέρωσης από τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, περνάμε τώρα στο ζήτημα της προβολής. Είναι πολύ σημαντικό το γεγονός ότι τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης αποτελούν μια πλατφόρμα μαζικής προβολής τεράστιου όγκου πληροφοριών. Δίνεται η ελευθερία στον καθένα να δημοσιεύσει οποιοδήποτε δεδομένο επιθυμεί, το οποίο εν συνεχεία μπορεί να αναγνωστεί από μια πληθώρα ατόμων. Ακόμα και αν κάποιος δεν επιθυμεί να δημοσιεύσει κάποια πληροφορία έχει την δυνατότητα να ενημερωθεί για οποιοδήποτε ζήτημα τον ενδιαφέρει κάθε στιγμή της ημέρας και από όπου κι αν βρίσκεται.

Δεν πρέπει ποτέ να ξεχνάμε ότι η υπερ-πληθώρα πληροφοριών που προέρχεται από πολλές διαφορετικές πηγές, χρειάζεται να εξετάζεται ως προς την εγκυρότητα, καθώς πολύ συχνά συμβαίνει να μην είναι πλήρως ορθά όλα τα δεδομένα που δημοσιεύονται στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης. Απαιτείται, λοιπόν, από τον κάθε χρήστη των κοινωνικών δικτύων μια διαδικασία κριτικής αξιολόγησης ώστε να συγκεντρώσει τα στοιχεία που χρειάζεται. Σε αυτή τη διαδικασία παίζουν πολύ σημαντικό ρόλο τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης των ομίλων και των συλλόγων καθώς μέρος των ενεργειών τους είναι η διαρκής ενημέρωση και έπειτα η προβολή των στοιχείων που αφορούν τους ασθενείς και το περιβάλλον τους.

Μιλώντας για τους ογκολογικούς ασθενείς που γνωρίζω πολύ καλά μέσω του έργου του Αγκαλιάζω, φαίνεται ότι ανατρέχουν στην ιστοσελίδα μας και στην σελίδα μας στο facebook με σκοπό να ενημερωθούν για τα ζητήματα που τους αφορούν. Για αυτό το λόγο και εμείς αλλά και όλοι οι σχετικοί φορείς ενημερώνουμε διαρκώς τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης με όλες τις νεότερες πληροφορίες που λαμβάνουμε, ώστε να είναι εύκολη και άμεση η πρόσβαση των ασθενών σε αυτές.

Πιο συγκεκριμένα τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης χρησιμοποιούνται ως πλατφόρμες προβολής για:

- Στατιστικά στοιχεία νόσου
- Έγκυρες πληροφορίες σχετικά με την νόσο
- Στοιχεία για νέες θεραπείες
- Υπουργικές αποφάσεις
- Νέες τροπολογίες νόμων
- Αποφάσεις Ιατρικού συλλόγου ασθενών
- Αποφάσεις Φαρμακευτικού συλλόγου
- Αποφάσεις ομοσπονδιών

4.2.1 Άμεση γνωστοποίηση οποιασδήποτε θετικής ή αρνητικής συνθήκης

Το πιο σημαντικό χαρακτηριστικό των μέσων κοινωνικής δικτύωσης είναι η δυνατότητα άμεσης επικοινωνίας και επαφής ανεξάρτητα από τον τόπο ή το χρόνο. Το κάθε άτομο σε οποιοδήποτε τόπο και οποιαδήποτε στιγμή, έχει την δυνατότητα να καταγράψει δημόσια είτε ένα παράπονο είτε μια θετική κατάσταση που αφορά σε ζητήματα υγείας ενδεχομένως να ενδιαφέρει μεγάλη μερίδα ατόμων που αντιμετωπίζουν παρόμοια κατάσταση.

Αν και είναι πάντα σημαντικό να εξετάζουμε την εγκυρότητα μιας πληροφορίας πολλές φορές μπορεί να ενημερωθεί κανείς για τις πιθανές επιλογές που έχει σε μια κατάσταση από μια ανάρτηση στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης. Μια ανάρτηση μπορεί να λειτουργήσει σαν σηματοδότης σχετικά με την κατεύθυνση που μπορεί να ακολουθήσει κανείς ώστε να διαχειριστεί μια ενδεχόμενη συνθήκη. Πολλές φορές αυτό που χρειάζεται είναι η κατεύθυνση ώστε να κινηθεί κανείς και να διερευνήσει περαιτέρω. Ειδικότερα σε σχέση με το ζήτημα των δικαιωμάτων που μπορεί ένας ασθενής να μην είναι πλήρως ενημερωμένος, μπορεί να ανατρέξει στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και ειδικότερα σε σελίδες που εμπιστεύεται ώστε να αναζητήσει σχετικό υλικό.

Θα αναφερθώ ενδεικτικά σε μια πολύ πρόσφατη περίπτωση ασθενούς νεαρής ηλικίας που διαγνώστηκε με μια πολύ σοβαρή μετάσταση καρκίνου, όπου απαιτούταν η πραγματοποίηση μιας εξαιρετικά σημαντικής αλλά και δαπανηρής εξέτασης. Δεδομένου ότι η κατάσταση ήταν ιδιαίτερα κρίσιμη, ο ασθενής αναζητούσε πληροφορίες σχετικά με την εν λόγω εξέταση και ειδικότερα σχετικά με το χρηματικό ποσό που ήταν υπέρογκο και δεν ήταν σε θέση να το καλύψει. Κατά την διαδικασία της αναζήτησης των πληροφοριών ανακάλυψε στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης πως η εν λόγω εξέταση μπορεί να πραγματοποιηθεί χωρίς χρηματική επιβάρυνση σε ασθενείς που πληρούν ορισμένα κριτήρια. Είναι αυτονόητο, όπως προείπα, πως μια δημοσίευση στα κοινωνικά δίκτυα χρειάζεται να ελεγχθεί και να επιβεβαιωθεί, ωστόσο στην συγκεκριμένη περίπτωση, οι αναρτήσεις ατόμων που είχαν επιτύχει την πραγματοποίηση της ίδιας εξέτασης χωρίς πληρωμή, έδωσε στον ασθενή μια ελπίδα και μια νέα κατεύθυνση. Ως αποτέλεσμα ο ασθενής ήρθε σε επαφή με τον Όμιλό μας, όπου ενημερώθηκε πληρέστερα για την περίπτωσή του και πήρε την βοήθεια και καθοδήγηση για την ολοκλήρωση των απαιτούμενων ενεργειών ώστε να πραγματοποιήσει την εξέταση.

Φαίνεται λοιπόν από το παράδειγμα που σας ανέφερα αλλά και από όλα τα προηγούμενα, πως τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης χρησιμοποιούνται για την προβολή σημαντικών πληροφοριών που μπορεί να αποβούν σωτήριες σε κάποια άτομα.

4.3 Προάσπιση

Το ζήτημα της προάσπισης των δικαιωμάτων των ασθενών, ζήτημα υψίστης σημασίας όπως παρατηρείται από την καθημερινή μας επαφή με τους ογκολογικούς ασθενείς και τους οικείους τους, φαίνεται ότι συνδέεται άμεσα με τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης. Για να είναι σε θέση ένα άτομο να διεκδικήσει τα δικαιώματά και να τα αξιοποιήσει σε μια δύσκολη περίοδο της ζωής του όπως είναι η περίοδος που νοσεί από καρκίνο, είναι απαραίτητο να έχει πλήρη γνώση αυτών.

Πολύ συχνά οι ογκολογικοί ασθενείς και οι συγγενείς τους δεν είναι ενημερωμένοι για τα προνόμια και τα δικαιώματά τους και ως εκ τούτου δεν είναι σε θέση να τα διεκδικήσουν και να διευκολυνθούν. Για αυτό το λόγο καταφεύγουν συχνά στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης ώστε να ενημερωθούν για τις επιλογές που έχουν αλλά και για τις νεώτερες κοινωνικο πολιτικές εξελίξεις που τους αφορούν.

Είναι αδιαμφισβήτητο πως κανένας δεν μπορεί να υπερασπιστεί τα δικαιώματά του εάν δεν τα γνωρίζει. Ως εκ τούτου όσοι εργαζόμαστε σε φορείς που έρχονται σε επαφή με τους ασθενείς, οφείλουμε να λειτουργούμε ως πηγές ενημέρωσης αλλά και ως πηγές στήριξης σε όλη την διαδικασία προάσπισης των δικαιωμάτων τους.

Μια ακόμα χρησιμότητα των μέσων κοινωνικής δικτύωσης είναι ότι παίζουν και έναν επιπλέον ρόλο λειτουργώντας ως πλατφόρμες άμεσης επικοινωνίας και επαφής με ομίλους και φορείς που μπορούν να βοηθήσουν και να υποστηρίξουν τους ασθενείς και τους οικείους τους. Οι ασθενείς διαθέτουν έναν εύκολο δρόμο άμεσης επικοινωνίας με τους ομίλους ώστε να μπορούν να απευθύνουν όλες τις ερωτήσεις τους, να επιλύουν όλες τις απορίες τους και να ενημερώνονται έγκυρα για όλα τα δικαιώματά και τα προνόμια τους.

4.4 Μέσο επαφής φορέων για επίτευξη συλλογικής δράσης / διεκδίκησης

Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης μπορούν να λειτουργήσουν ως μια πλατφόρμα επικοινωνίας των ομίλων και των συλλόγων ασθενών με σκοπό την πραγματοποίηση κοινών δράσεων. Δεδομένου ότι στο επίκεντρο όλων μας πρέπει να είναι οι ασθενείς και η πληρέστερη υποστήριξή τους, είναι σημαντικό να μπορούμε να δράσουμε συλλογικά όταν αυτό απαιτείται.

Πιο συγκεκριμένα τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης αποτελούν ένα πεδίο εύκολης και άμεσης επικοινωνίας κάνοντας δυνατή την επαφή των οργανώσεων και την πραγματοποίηση εποικοδομητικών συζητήσεων. Σε ένα πλαίσιο ανοιχτού διαλόγου μπορούν να δρομολογηθούν ενέργειες και

διεκδικήσεις που χρειάζεται να πραγματοποιηθούν μαζικά από τους ομίλους και τους συλλόγους ασθενών, ώστε να επιτευχθεί ένα καλύτερο αποτέλεσμα.

Επιπλέον εκτός της οργάνωσης συλλογικών δράσεων, και μόνο η μαζική δημοσιοποίηση πληροφοριών από όλους τους ομίλους και τους συλλόγους ασθενών, μπορεί να επιφέρει αλλαγή. Μια κατάσταση που γνωστοποιείται από τα κοινωνικά δίκτυα των οργανώσεων θα έχει μεγαλύτερο αντίκτυπο και θα διαδοθεί σε πολύ μεγάλο αριθμό ατόμων.

4.5 Συμμετοχή σε ηλεκτρονικές επιστημονικές έρευνες

Ο όρος έρευνα στις καθημερινές εκφράσεις συνδέεται με πολλά αντικείμενα εφαρμογής. Περισσότερο ωστόσο φέρεται με μια εξειδικευμένη σημασία τη συστηματική, αντικειμενική και εξακριβωμένη αναζήτηση πληροφοριών προς επίλυση κάποιου προβλήματος. Μεταξύ τους οι διάφορες έρευνες διαφέρουν ως προς τις προθέσεις, τα μέσα αλλά και στο βαθμό σεβασμού των επιστημονικών αρχών εκ μέρους των διαφόρων ερευνητών.

Σε γενικές γραμμές η έρευνα αποτελεί πρωταρχικής σημασίας διαδικασία για την ανάδειξη, συγκρότηση και προαγωγή των επιστημών, όπου μέσω αυτών επιχειρείται ευρύτερα η βελτίωση των συνθηκών της ζωής των ανθρώπων.

Εστιάζοντας στην διεξαγωγή μιας online έρευνας με την χρήση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης, παρατηρούνται τα παρακάτω πλεονεκτήματα:

- η εξοικονόμηση πόρων (χρημάτων, ανθρώπινου δυναμικού, αναλώσιμων κ.ά.),
- η εξάλειψη σφαλμάτων κατά την εισαγωγή των δεδομένων προς ανάλυση, αφού η εισαγωγή γίνεται από τους ίδιους τους ερωτώμενους,
- η αποτελεσματική και: γρήγορη συλλογή και αποθήκευση δεδομένων,
- η εύκολη εύρεση ατόμων με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά και ενδιαφέροντα,
- Αμεροληψία στη συλλογή στοιχείων και της έρευνας

- η επιλογή του χρόνου και τόπου συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων
- από τους ερωτώμενους,

- η εύκολη προσέγγιση ατόμων από διαφορετικές χώρες,

- η πρόσβαση σε γεωγραφικά κατανεμημένους πληθυσμούς,

Παράλληλα με την εξέλιξη της επιστημονικής γνώσης, μια επιπλέον χρησιμότητα των επιστημονικών μελετών είναι η διερεύνηση των αναγκών και των αιτημάτων των ασθενών και των φροντιστών αυτών. Συχνά πραγματοποιούνται συστηματικές μελέτες που διερευνούν συγκεκριμένες πτυχές της καθημερινότητας στην ζωή των ογκολογικών ασθενών, προσπαθώντας με αυτόν τον τρόπο να οδηγηθούν σε ασφαλή συμπεράσματα για την πραγματικότητα που βιώνουν. Όλα τα αποτελέσματα χρησιμοποιούνται για την πληρέστερη κατανόηση των αναγκών και των αιτημάτων των ασθενών ώστε να δρομολογηθούν οι απαραίτητες ενέργειες για την κάλυψή τους.

Δεδομένου ότι οι έρευνες και οι μελέτες που ασχολούνται με ζητήματα ογκολογίας κοινοποιούνται στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης των σχετικών φορέων και των συλλόγων ασθενών, δίνεται η δυνατότητα στους ίδιους τους ασθενείς να συμμετάσχουν και να συμβάλουν στην βελτίωση της ζωής τους. Η εξαιρετικά σημαντική δυνατότητα συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων από τεράστιο αριθμό ασθενών ή φροντιστών αυτών, οδηγεί σε ασφαλέστερα συμπεράσματα και ως εκ τούτου σε βαθύτερη κατανόηση των συνθηκών.

Ειδικότερα θα αναφερθώ στην ευρωπαϊκή έρευνα σχετικά με την φλεβική θρόμβωση σε ογκολογικούς ασθενείς, που αποτελεί πρωτοβουλία της Ευρωπαϊκής Συμμαχίας των Οργανώσεων Ασθενών με Καρκίνο (ECPC - European Cancer Patient Coalition). Η εν λόγω έρευνα αφορά σε ένα ζήτημα που παρατηρείται αρκετά συχνά στους ασθενείς με καρκίνο και η αναγνώριση των συμπτωμάτων μέσω της έγκαιρης ενημέρωσης μπορεί να μειώσει τον κίνδυνο θανάτου.

Η έρευνα αφορά στη προσπάθεια να γίνει κατανοητό το κατά πόσο είναι ενημερωμένοι οι ασθενείς με καρκίνο για τη θρόμβωση, καθώς και το πότε και το πού βρίσκουν αυτές τις πληροφορίες. Η έρευνα διεξήχθη σε 6 χώρες, συμπεριλαμβανομένου του Ηνωμένου Βασιλείου όπου διεξήχθη πιλοτικά. Τα αποτελέσματα, τα οποία παρουσιάστηκαν στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο στις Βρυξέλλες, στις 16 Οκτωβρίου 2018, θα χρησιμοποιηθούν για την ενημέρωση των υπευθύνων χάραξης πολιτικής και άλλων ενδιαφερομένων, προκειμένου ενισχυθεί η ευαισθητοποίηση των καρκινοπαθών σχετικά με τη θρόμβωση, ώστε να αντιμετωπίζονται καλύτερα οι κίνδυνοι και τα συμπτώματά της.

Όλοι όσοι εργαζόμαστε στον τομέα της υγείας οφείλουμε να είμαστε ενημερωμένοι για τα νέα δεδομένα που προκύπτουν από τις επιστημονικές μελέτες ώστε να μπορούμε να ανταποκριθούμε αποτελεσματικότερα στα αιτήματα των ασθενών. Δεδομένου ότι πολύ συχνά οι ασθενείς και οι φροντιστές τους απευθύνονται στους διάφορους φορείς για πληροφόρηση και ενημέρωση σχετικά με την νόσο τους, τα δικαιώματά τους αλλά και οποιαδήποτε άλλη απορία, είναι σημαντικό όλοι εμείς να γνωρίζουμε τις απαραίτητες σχετικές πληροφορίες για να τις μεταδίδουμε. Χρειάζεται να τονίσουμε πως είναι πάρα πολύ σημαντικό να ελέγχουμε πολύ προσεκτικά την

πηγή προέλευσης κάθε μελέτης, ώστε να είμαστε σίγουροι πως έχουμε έγκυρη ενημέρωση.

Βιβλιογραφία

<https://digizen.eap.gr/mod/page/view.php?id=162>

https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%9A%CE%BF%CE%B9%CE%BD%CF%89%CE%BD%CE%B9%CE%BA%CF%8C_%CE%B4%CE%AF%CE%BA%CF%84%CF%85%CE%BF

<https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%88%CF%81%CE%B5%CF%85%CE%BD%CE%B1>

https://repository.kallipos.gr/bitstream/11419/5357/1/01_chapter_01.pdf

https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%9C%CE%AD%CF%83%CE%B1_%CE%BA%CE%BF%CE%B9%CE%BD%CF%89%CE%BD%CE%B9%CE%BA%CE%AE%CF%82_%CE%B4%CE%B9%CE%BA%CF%84%CF%8D%CF%89%CF%83%CE%B7%CF%82

<http://kdvm.gr/Media/Default/Pdf%20enotites/3.5.pdf>