



SHAPE *MyWeb*

Jak znaleźć w Internecie rzetelne informacje
na temat nowotworów przewodu pokarmowego –
poradnik



Broszura *MyWeb* jest częścią programu SHAPE (Support Harmonized Advances for better Patient Experiences), inicjatywy finansowanej z nieograniczonego grantu firmy Servier.

Program SHAPE to międzynarodowa, wielopodmiotowa inicjatywa, której celem jest pozytywna zmiana w życiu osób z nowotworami układu pokarmowego.

Korzystanie z poradnika

Niniejsza broszura została opracowana po to, aby pomóc osobom żyjącym z nowotworami przewodu pokarmowego i osobom opiekującym się chorymi znaleźć w Internecie rzetelne informacje.

Którym źródłom można zaufać, a do których należy podchodzić ostrożnie?



Rzetelne źródła



Organizacje pacjenckie i lokalne grupy wsparcia pacjentów



Organizacje prowadzące naukowe badania medyczne



Zalecenia od zespołu medycznego prowadzącego leczenie



Zachować ostrożność



Gazety lub serwisy informacyjne



Prywatne blogi lub historie indywidualnych pacjentów



Wpisy w mediach społecznościowych, których autorzy nie reprezentują organizacji dobrze znanych lub uważanych za rzetelne



Organizacje handlowe

Zwalczanie błędnych informacji

W przypadku dalszych wątpliwości, czy dane źródło jest rzetelne, należy zwracać uwagę na znaki lub logo wskazujące, że informacje pochodzą od zaufanej organizacji. Na przykład:



Nawet jeżeli źródło podaje prawdziwe wiadomości, może wprowadzać w błąd. Przykładowo:

- artykuł w gazecie może odsyłać do badania klinicznego, ale selektywnie przedstawiać dane statystyczne lub zatajać kluczowe informacje, by przedstawić mylącą czy sensacyjną historię
- opowieść pacjenta może odzwierciedlać jego rzeczywiste doświadczenie choroby, ale doświadczenie to nie musi odnosić się do wszystkich pacjentów z danym typem nowotworu
- materiały dostępne w Internecie mogły zostać opublikowane dawno temu, więc mogą zawierać nieaktualne informacje – trzeba zawsze sprawdzać datę publikacji.

Jeżeli coś wydaje się zbyt piękne, żeby było prawdziwe, prawdopodobnie takie właśnie jest!

Jak znaleźć rzetelne źródła?

W przypadku wyszukiwarek takich jak Google ważne jest, aby wyszukiwane hasło zawierało jak najwięcej istotnych danych. Skorzystanie z ustawień „Wyszukiwanie zaawansowane” może pomóc Pani/Panu w znalezieniu konkretnych informacji.

Google Wyszukiwanie Znajdź strony

wszystkie te słowa:

dokładnie to słowo lub wyrażenie:

dowolne z tych słów:

żadne z tych słów:

liczby z zakresu od:

do:

W tej kolumnie można wymienić słowa, które Pani/Pana zdaniem są **istotne dla wyszukiwania** (np. *układ pokarmowy, nowotwór, żołądek, jelito grube*).

W tej kolumnie można wpisać **konkretny termin, który chce Pani/Pan znaleźć** (np. *endoskopowa resekcja błony śluzowej*).

W tej kolumnie można wykluczyć słowa, których **nie chce Pani/Pan znaleźć** w swoim wyszukiwaniu (np. *operacja, chemioterapię*).

Jak korzystać z mediów społecznościowych?

Korzystanie z mediów społecznościowych to świetny sposób na wyszukiwanie informacji i dzielenie się nimi, a także opowiadanie o swoich doświadczeniach i prowadzenie rozmów z innymi pacjentami. Można przykładowo użyć wyszukiwarki Facebooka, aby znaleźć grupę wsparcia dla pacjentów onkologicznych i przyłączyć się do społeczności. Ważne jednak, by wziąć pod uwagę kontekst wszelkich informacji udostępnianych w Internecie, szczególnie w serwisach społecznościowych.



@digestivecancerseurope

Przez ostatni rok badania przesiewowe w kierunku nowotworów i leczenie onkologiczne zostały wstrzymane. Ale choroba nowotworowa się nie zatrzymuje. Nowy raport przedstawia 6 zaleceń, jak ponownie skierować opiekę onkologiczną na właściwe tory i poprawić wyniki leczenia u pacjentów z nowotworami <https://bit.ly/2SRjtba>

Dlaczego mogę zaufać temu źródłu?

- Wpis pochodzi z wiarygodnego źródła.
- Link udostępniony we wpisie przekierowuje do przywołanego w nim raportu.

Wątpliwości?

- W przypadku jakichkolwiek pytań dotyczących informacji znalezionych w Internecie proszę zwrócić się do swojego zespołu medycznego.

Najważniejsza rada

Najważniejsze kwestie związane z korzystaniem z mediów społecznościowych:

- **KTO?** – Czy osoba udostępniająca artykuł jest zatrudniona przez zaufaną organizację?
- **CO?** – Czy udostępniane treści są istotne?
- **DLACZEGO?** – Czy informacje są stronnicze i popierają opinię autora na poruszany temat?

Doskonałe źródła informacji na temat nowotworów przewodu pokarmowego

Zastanawia się Pani/Pan, gdzie najlepiej rozpocząć poszukiwania?
Oto kilka rzetelnych źródeł informacji na początek:



<https://digestivecancers.eu/>

Materiały dla pacjentów, zwiększanie świadomości i edukacja



<https://www.cancer.org/>

Możliwości leczenia nowotworów przewodu pokarmowego, badania naukowe, informacje publiczne



<https://esmo.org/>

Wytyczne i poradniki dla pacjentów



<https://gastriccancer.org/>

Materiały dla pacjentów, badania naukowe i żywienie



<https://gi.org/>

Czasopisma, publikacje i badania naukowe dotyczące nowotworów przewodu pokarmowego



<https://www.pancreaticcancereurope.eu/>

Opinie eksperckie, zwiększanie świadomości i edukacja



<https://www.bowelcanceruk.org.uk/>

Edukacja, zwiększanie świadomości i badania naukowe



<https://www.pancreaticcancer.org.uk/>

Spółeczności naukowców i pacjentów



<https://debbiesdream.org/>

Zwiększanie świadomości oraz program mentorski dla pacjentów i opiekunów

Podsumowując: podczas wyszukiwania w Internecie informacji dotyczących nowotworów przewodu pokarmowego należy zawsze zwracać uwagę na ŹRÓDŁO [SOURCE].

Staranna selekcja

Czy dane źródło jest znane i zaufane, czy też nie wygląda znajomo? Źródła informacji trzeba wybierać bardzo krytycznie.

Optymalizacja wyszukiwania

Czy wszystkie wyszukiwane przez Panią/Pana informacje są niezbędne? By znaleźć kluczowe informacje o chorobie, proszę użyć ustawień wyszukiwania zaawansowanego.

Zrozumienie kontekstu

Dlaczego to źródło zostało utworzone lub udostępnione? W przypadku nowych informacji należy mieć na uwadze kontekst.

Uważna lektura

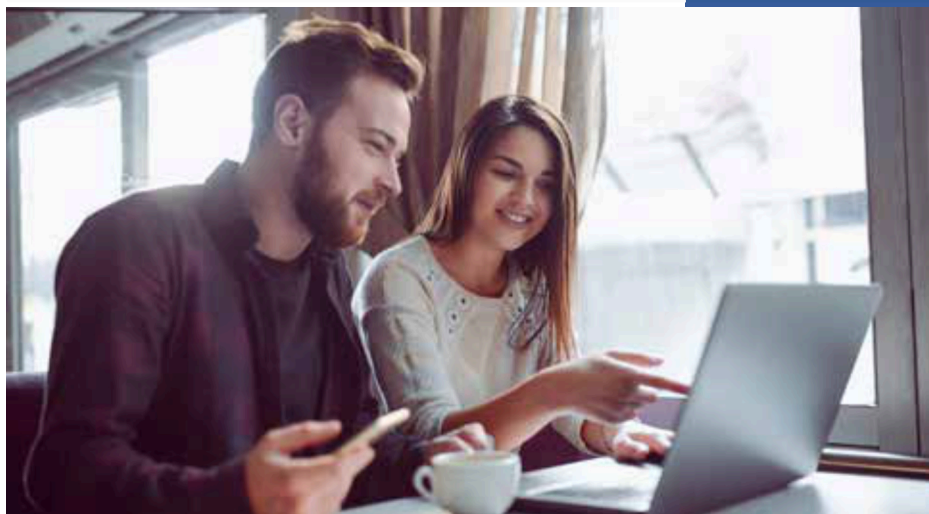
Często nagłówki nie przedstawia pełnego obrazu. Warto przeczytać cały materiał, zanim oceni się jego rzetelność.

Weryfikacja źródła

Czy wiadomo, skąd pochodzi informacja? Zawsze trzeba sprawdzać, czy znalezione informacje są związane z zaufaną organizacją.

Zachowanie ostrożności

W Internecie jest wiele błędnych informacji. Należy zachowywać ostrożność i sprawdzać wiarygodność wszystkich źródeł, konsultując się z zespołem medycznym.



Do opracowania niniejszego materiału wykorzystano następujące źródła:

<https://www.cancer.gov/about-cancer/managing-care/using-trusted-resources>

<https://www.cancer.org/treatment/understanding-your-diagnosis/cancer-information-on-the-internet.html>

<https://digestivecancers.eu/gpscr/>

Komitet Sterujący programu SHAPE:

- przewodniczący – Alberto Sobrero, onkolog, Włochy
- Thomas Gruenberger, specjalista chirurgii przewodu pokarmowego, Austria
- Zorana Maravic, rzeczniczka praw pacjenta, Serbia
- Klaus Meier, farmaceuta onkologiczny, Niemcy
- Hanneke W.M. van Laarhoven, onkolog, Holandia
- Claire Taylor, pielęgniarka onkologiczna, Wielka Brytania
- Makoto Ueno, onkolog, Japonia

Dziękujemy naszemu partnerowi – organizacji **Digestive Cancers Europe (DiCE)** – z którym współpracowaliśmy przy pozyskiwaniu opinii i poznawaniu perspektywy pacjentów.

Niniejsza broszura została opracowana przy szczególnej współpracy następujących osób:

- Zorana Maravic, rzeczniczka praw pacjenta, Serbia
- Jenni Tamminen-Sirkkiä, rzeczniczka praw pacjenta, Finlandia
- Claire Taylor, pielęgniarka onkologiczna, Wielka Brytania

Broszura *MyWeb* jest częścią programu SHAPE (Support Harmonized Advances for better Patient Experiences), inicjatywy finansowanej z nieograniczonego grantu firmy Servier.

Lista broszur wydanych w ramach programu SHAPE:

1. *MyMove* – zwiększanie aktywności fizycznej pacjentów z mCRC
2. *MyMood* – poprawa zdrowia emocjonalnego pacjentów z mCRC
3. *MyDialogue* – lepsze rozmowy z pracownikami ochrony zdrowia
4. *MyFood* – poprawa żywienia pacjentów z nowotworami układu pokarmowego
5. *MyJourney* – prowadzenie pacjentów przez różne etapy życia z przerzutowymi nowotworami przewodu pokarmowego
6. *MyWeb* – jak znaleźć w Internecie rzetelne informacje na temat nowotworów przewodu pokarmowego

Piktogramy: iStock/Getty Images Plus & Getty Images DigitalVision Vectors

