

NICULESCU



e grav?

GHIDUL
INFORMAȚIILOR ONLINE
CREDIBILE
DESPRE
SĂNĂTATEA TA

BURTON PAUL



Burton Paul

E GRAV?

GHIDUL INFORMAȚIILOR ONLINE CREDIBILE
DESPRE SĂNĂTATEA TA

Traducere: Luiza Mohonea



NICULESCU

Descrierea CIP a Bibliotecii Naționale a României

PAUL, BURTON

E grav? : ghidul informațiilor online credibile despre sănătatea ta / Burton Paul;
trad.: Luiza Mohonea. - București : Editura Niculescu, 2022

Conține bibliografie

ISBN 978-606-38-0649-0

I. Mohonea, Luiza (trad.)

61

© Burton Paul, 2021 Ltd, 2020

This translation of *IS IT SERIOUS? YOUR GUIDE TO CREDIBLE HEALTH INFORMATION ONLINE* is published by arrangement with Burton Paul.

Titlu original: *IS IT SERIOUS? Your Guide to Credible Health Information Online*,
by Burton Paul

© Editura NICULESCU, 2022

Bd. Regiei 6D, 060204 – București, România

Telefon: 021 312 97 82; Fax: 021 314 88 55

E-mail: editura@niculescu.ro

Internet: www.niculescu.ro

Comenzi online: www.niculescu.ro

Comenzi e-mail: vanzari@niculescu.ro

Comenzi telefonice: 0724 505 380, 021 312 97 82

Redactor: Liliana Scarlat

Tehnoredactor: Lucian Curteanu

Coperta: Carmen Lucaci



ISBN 978-606-38-0649-0

Toate drepturile rezervate. Nicio parte a acestei cărți nu poate fi reprodusă sau transmisă sub nicio formă și prin niciun mijloc, electronic sau mecanic, inclusiv prin fotocopiere, înregistrare sau prin orice sistem de stocare și accesare a datelor, fără permisiunea Editurii NICULESCU.

Orice nerespectare a acestor prevederi conduce în mod automat la răspunderea penală față de legile naționale și internaționale privind proprietatea intelectuală.

Editura NICULESCU este partener și distribuitor oficial **OXFORD UNIVERSITY PRESS** în România.
E-mail: oxford@niculescu.ro; Internet: www.oxford-niculescu.ro

Cuprins

CLAUZĂ DE EXONERARE MEDICALĂ.	9
PREFAȚĂ.	11
INTRODUCERE – „COD DE CIRCULAȚIE” PENTRU FOLOSIREA ÎN SIGURANȚĂ A INTERNETULUI.	15

PARTEA ÎNTÂI ÎNȚELEGEREA INTERNETULUI ȘI A PROPRIEI SĂNĂȚĂȚI

Capitolul 1. Bine ai venit în universul căutărilor pe internet legate de sănătate	23
Capitolul 2. Nu intra în panică – Învață să nu crezi tot ceea ce citești!	33
Capitolul 3. Colaborarea cu doctorul tău – Folosirea internetului împreună cu el	43
Capitolul 4. Importanța gestionării proprii sănătăți	55

PARTEA A DOUA GHID DE FOLOSIRE ÎN SIGURANȚĂ A INTERNETULUI

Capitolul 5. Cum să cauți informații credibile și corecte despre sănătate pe internet	69
---	----

Capitolul 6. Infodemia – Unde să cauți informații credibile atunci când te confrunți cu o pandemie	83
Capitolul 7. O listă cu site-uri web folositoare.	99
Capitolul 8. https vs. http – De ce este importantă securitatea . . .	125
Capitolul 9. Ghid pentru înțelegerea clasificării bolilor – și cum te ajută acest lucru în căutarea ta	131
Capitolul 10. Informații despre medicamente, inclusiv originale și generice	141
Capitolul 11. Sprijin pentru sănătatea mentală.	151
Capitolul 12. Urgențele și primul ajutor.	167
Capitolul 13. Îngrijitori și persoane dragi.	177
Capitolul 14. Site-urile de socializare – Utilitate și pericole	189
Capitolul 15. Informații pentru un stil de viață sănătos	201
Capitolul 16. Companiile farmaceutice și resursele lor.	209
Capitolul 17. Liderii de opinie ai pacienților – De ce sunt importanți	219

PARTEA A TREIA

CONCLUZII

CUNOAȘTEREA ÎNSEAMNĂ CONTROL	231
NOTE.	241
MULȚUMIRI	243

Clauză de exonerare medicală

1) Fără sfaturi

Această lucrare conține îndrumări generale despre informațiile legate de sănătate și medicină disponibile pe internet și despre cum să căutăm, să înțelegem și să folosim astfel de surse în mod judicios. Aceste informații nu reprezintă sfaturi, și nici nu ar trebui tratate ca atare.

2) Fără garanții

Îndrumarea din această carte despre cum să căutăm, să înțelegem și să folosim informațiile sau sursele legate de sănătate sau medicină disponibile pe internet este oferită fără niciun fel de interpretare sau garanție, declarată sau implicată. Nu oferim interpretări sau garanții privind informațiile legate de sănătate sau medicină, iar orice referire la site-uri sau publicații reprezentând terțe părți are ca scop doar interesul și/sau referința și nu ne asumăm responsabilitatea pentru conținutul oricărei alte publicații.

Consilierea, informațiile și practicile privind sănătatea și medicina sunt într-o continuă schimbare, prin urmare, fără a ataca caracterul general al frazei precedente, nu garantăm că informațiile din această lucrare sunt complete, adevărate, corecte, actuale și imparțiale.

3) Asistența profesională

Această carte nu are scopul de a oferi consiliere medicală sau de sănătate. Nu trebuie să iei informațiile prezentate sau oricare dintre sursele menționate drept o alternativă la consilierea medicală sau de sănătate din partea doctorului tău sau a altui furnizor de servicii medicale profesionale. Dacă bănuiești că ai putea suferi de orice afecțiune medicală, ar trebui să apelezi la îngrijire medicală imediată. Nu ar trebui să amâni niciodată să apelezi la asistență medicală, să ignori sfaturile medicului sau să întrerupi un tratament medical din cauza unei informații din această publicație sau pe care ai accesat-o prin prisma acestei publicații.

4) Limitarea responsabilității noastre

Nimic din conținutul acestei clauze de exonerare medicale nu va:

- a) limita oricare dintre responsabilitățile noastre în orice mod care nu este prevăzut de legea în vigoare; sau
- b) exclude oricare dintre responsabilitățile noastre care nu pot fi excluse de legea în vigoare.

Prefață

Se spune de obicei că a avea cunoștințe puține este periculos, dar la fel este și a fi complet ignorant. Chiar și un nivel ridicat de cunoștințe poate fi interpretat sau folosit greșit. Când vine vorba despre informațiile legate de sănătate și boli, inclusiv afecțiunile cele mai periculoase pentru oameni, precum ceea ce am văzut întâmplându-se cu izbucnirea Coronavirusului în 2020 (care este în desfășurare în momentul scrierii acestei cărți), miza este cât se poate de ridicată. În ultimii 20 de ani, răspândirea internetului și dezvoltarea acestuia au dus la existența unui volum mare de informații legate de sănătate ușor și ieftin de accesat pentru aproape oricine din lume, referitor la orice afecțiune, de la o unghie încarnată a piciorului la cancerul în faza terminală și boala Alzheimer. Unele dintre aceste informații îi pot ajuta pe bolnavi să se îndrepte către tratamente noi și eficiente, dar în egală măsură unele dintre acestea îi pot îndepărta de ele, scurtându-le viața în loc să le-o prelungească.

Ba mai mult: site-urile schimbă în mod fundamental modul în care doctorii și pacienții se raportează unii la ceilalți,

precum și nivelul de cunoștințe pe care persoanele fără pregătire medicală îl au despre propria lor sănătate. Această dezvoltare prezintă atât riscuri, cât și oportunități, dar, și mai important, este de neoprit. În plus, pe măsură ce generațiile de persoane care au crescut cu internetul încep să atingă vârsta a doua, este posibil ca progresele radicale la care am fost martori în ultimii ani să reprezinte doar începutul unei schimbări sociale fundamentale. În mod evident, generațiile mai vechi au adoptat atitudinea potrivit căreia „doctorul știe cel mai bine”, în timp ce generațiile mileniale presupun: „dar el sau ea nu știe totul”. Și, pe măsură ce durata de viață crește, din ce în ce mai multe persoane vor avea responsabilitatea de a îngriji pe cineva, în cele mai multe cazuri rude tinere și bătrâne în același timp, mărinđ astfel cererea pentru informații legate de sănătate.

Ar fi ușor să spunem: „Lasă internetul, este plin de operatori fără autorizație, așa că mă voi limita la ceea ce îmi spune doctorul meu.” Aceasta nu este calea cea mai riscantă de urmat, însă presupune că persoanele care evită internetul pot rata noi întâlniri, oportunități de sprijin, schimburi și informații. Niciun doctor nu poate ști totul, iar mulți salută eforturile pacienților de a afla mai multe despre afecțiunea lor și îi văd drept parteneri în descoperire. Doctorii trebuie să accepte faptul că pacienții lor vor avea un nivel mai ridicat de cunoștințe despre afecțiunea lor decât vor fi avut generațiile precedente, și astfel să învețe să le respecte dreptul de a face acest lucru. Aceștia trebuie să corecteze ideile greșite, atunci când este nevoie, cu delicatețe.

Atunci când atât pacientul, cât și doctorul folosesc cu încredere informații luate de pe internet și lucrează în parteneriat,

respectându-se reciproc, rezultatul poate fi un tratament și o îngrijire mai bune.

Desigur, poate fi periculos să folosești internetul pentru a accesa informații despre sănătate, dar la fel este și a conduce o mașină. Experiențele mele din ultimii 10 ani mi-au arătat că dintr-o abordare responsabilă din partea pacienților și una respectuoasă din partea doctorilor pot lua naștere niște parteneriate destul de solide, ceea ce face ca acestea să poată fi folosite pentru a îmbunătăți îngrijirea pacienților. Este o schimbare radicală și ar putea fi doar începutul.

Folosirea internetului în scopuri medicale nu beneficiază de un cod de circulație, iar această carte reflectă ambiția mea de a crea unul.

Introducere

„Cod de circulație” pentru folosirea în siguranță a internetului

În anii 1990, când pacienții au început să vină în cabinetele doctorilor înarmați cu foi imprimate despre afecțiuni pe care le găsiseră pe internet și care puteau să fie relevante sau nu pentru simptomele pe care le aveau, a fost ceva normal ca mulți din branșa medicinei să se alarmeze. Împingea această nouă tehnologie democratizarea informației mult prea departe, dându-le indivizilor fără pregătire impresia falsă că puteau identifica anumite afecțiuni și recomanda tratamente? Și, mai grav, puteau unii dintre pacienți să-și pună singuri un diagnostic, dar și să înceapă să se trateze și să-și prescrie singuri medicamente, procurându-și medicamente fără licență de pe site-uri web neautorizate create din orice loc de pe glob?

Spre deosebire de jurnalele medicale, cele mai multe dintre informațiile postate de persoane fără pregătire medicală despre subiecte precum tratamentele pentru cancer, psoriazisul și reumatismul nu beneficiau deloc sau în foarte mică măsură de un filtru editorial, ceea ce se întâmplă în continuare. În plus,

până și în prezent, păreri exprimate vădit pot fi afișate în secțiunile dedicate comentariilor, precum și în articolele postate, iar mesajele interactive facilitează discuții mai ample între oricare doi sau mai mulți indivizi pe internet, permițând tăierea și lipirea link-urilor către site-uri web în desfășurătorul discuției.

Pericolele autodiagnosticării sunt sau ar trebui să fie evidente. Însă posibilitatea unei conștiințe de sine mai mari și a unui număr mai mare de cunoștințe medicale, în care pacienții și îngrijitorii să fie dornici să învețe mai multe despre afecțiunile cu care se confruntă în strânsă colaborare cu medicii, este imensă. Atunci când internetul este folosit în mod responsabil și în colaborare cu profesioniști în domeniul medicinei, există șanse mai mari de a-ți controla singur sănătatea, ceea ce te înzestreaază cu o putere foarte mare. Este ușor de înțeles de ce unele guverne încurajează acest lucru, întrucât țintesc să limiteze creșterile cheltuielilor legate de sănătate și sancționează tăierile de buget. Senzația unei responsabilități individuale mai mari și a unui control mai mare a sănătății proprii ar putea crește mai degrabă decât micșora ascultarea sfaturilor doctorului. De exemplu, un pacient își poate însuși rolul de a afla de ce este atât de important să ducă la capăt tratamentul cu antibiotice. Ignorarea sau urmarea sporadică a „ordinelor doctorului” a reprezentat o problemă cu mult înainte de apariția internetului.

Treptat, începem să fim martori la o maturizare a atitudinii în ceea ce privește folosirea materialelor de pe internet. Internetul, până la urmă, nu este decât un alt mijloc de comunicare. Unele dintre informațiile pe care le găsim acolo ne pot induce în eroare, într-un mod periculos chiar, dar același lucru

poate fi spus și despre informațiile pe care le aflăm la dozatorul de apă, în vestiarul de la sală sau peste gardul grădinii. Sfaturi proaste legate de sănătate s-au dat dintotdeauna prin intermediul bârfelor sau al altor forme de interacțiune socială – doar că nu a fost atât de la vedere. Folosit în mod responsabil, internetul îi poate îndruma pe oameni către obținerea sfaturilor corecte legate de sănătate. Un exemplu foarte grăitor al modului în care internetul a fost folosit pentru a transmite informații corecte, în paralel cu încercarea de a pune capăt dezinformării, a coincis cu izbucnirea coronavirusului în 2020 (care este în plină desfășurare în momentul scrierii acestei cărți), când directorul general al Organizației Mondiale a Sănătății (World Health Organization, WHO) a declarat: „Nu ne luptăm doar cu o epidemie, ci și cu o infodemie.” Guvernele și giganții tehnologiei au început să-și îndrepte atenția către transmiterea informațiilor greșite, promovând informații corecte împreună cu promovarea unor surse credibile de informații despre pandemia provocată de coronavirus.

De asemenea, aceasta reprezintă o cale discretă de a te interesa de afecțiuni pe care le-ai putea considera stânjenitoare sau despre care ți-ar fi greu să discuți deschis, cum ar fi cancerul de intestin sau testicular. Mulți apelează la internet atunci când vor să intre în legătură cu pacienți sau îngrijitori care trec printr-o experiență similară. De exemplu, aceștia își pot dori să discute cu o persoană care are un avans de trei luni față de ei într-un program de tratament sau care urmează deja un tratament medicamentos pe care ei se pregătesc să-l înceapă. În plus, posibilitatea de a căuta informații singuri și în propriul lor ritm poate fi o atracție deosebită pentru multele persoane

care se simt stânjenite să vorbească deschis despre sănătatea sau corpul lor chiar și celor dragi sau doctorului.

În esență, aceleași principii și avertismente privind sănătatea, care se aplică informațiilor preluate de pe internet, se aplică și celor aflate de exemplu la o adunare socială. La fel cum te-ai încrede mai degrabă în părerea doctorului tău de familie în legătură cu cauzele acceselor tale de tuse decât în cea a unei persoane pe care ai întâlnit-o într-o cafenea, tot așa și internetul conține surse de informații mai mult sau mai puțin credibile.

Una dintre provocări constă în numărul ridicat de rezultate pe care internetul le dă. O căutare a celor mai comune afecțiuni medicale va oferi câteva milioane de link-uri. În decursul multilor ani, cât am lucrat în industria farmaceutică și medicală, am devenit conștient de dificultatea, dar și de necesitatea de a oferi asistență persoanelor fără instruire medicală, care se pregătesc să preia această sarcină descurajantă. Există o nevoie de a înțelege în ce fel te poate ajuta internetul; care sunt site-urile cele mai utile și mai demne de încredere; care sunt tipurile de surse de informații care ar putea fi de folos și care sunt cele mai comune zone de risc.

Rezervarea dreptului de a oferi un diagnostic exclusiv doctorilor este esențială, însă reprezintă doar o parte din reacția potrivită față de modul în care trebuie gestionat volumul mare de informații despre sănătate disponibile în spațiul public. Ceea ce am învățat este că abordarea cea mai eficientă se bazează pe parteneriatul dintre pacienți, doctori, spitale, asistente, farmaciști, companii farmaceutice, îngrijitori, consilieri și grupuri de pacienți, printre care se numără un grup relativ nou numit Patient Opinion Leaders (despre care voi discuta în





Capitolul 17), care comunică prin intermediul diferitelor tipuri de mass-media. Acest lucru reflectă alte curente în folosirea internetului, prin care deținătorii site-urilor încearcă să clădească și să mobilizeze comunitățile în a se angaja într-o interacțiune continuă, în loc să se limiteze la a posta pur și simplu informații și a număra click-urile și vizitele.

Astfel de comunități pot folosi internetul și alte tipuri de mass-media pentru a se preveni reciproc în legătură cu subiecte precum: noi teste clinice, disponibilitatea medicamentelor generice non-originale și forumurile îngrijitorilor, unde oamenii ar putea găsi consolare, împărtășindu-și problemele. Acest lucru poate fi foarte eficient, atâta vreme cât toți cei implicați în parteneriat comunică bine, fac schimb de informații și înțeleg dimensiunea și limitele cunoștințelor lor. Acesta este unul dintre motivele pentru care mi-am creat site-ul web, www.isitserious.org, întrucât îmi doream o sursă demnă de încredere și actuală. Acesta conține o listă cu cele mai demne de încredere și informative site-uri despre sănătate, precum și articole actuale și știri pe care cititorii le-ar putea găsi de preț. Suntem curioși prin natura noastră de ființe umane. Acest lucru este în mod ideal ținut în frâu printr-un dram de scepticism și prin crearea unui spațiu pentru discutarea problemei în cadrul unor grupuri de oameni informați, inclusiv de persoane apropiate ție. Pe scurt, internetul este atât de puternic pe cât îi permitem să fie.

2

Nu intra în panică – Învață să nu crezi tot ceea ce citești!

În acest capitol, vei afla despre:

-  Cum să rezervi timp pentru a cerceta minuțios o afecțiune medicală și cum să nu te lași influențat peste măsură de persoanele cele mai vocale.
-  Cum comentariile și părerile oamenilor pot fi subiective, datorându-se uneori intereselor personale sau prejudecăților ascunse.
-  Cât de important este să verifici informațiile prin surse demne de încredere și să nu devii excesiv de optimist sau pesimist atunci când beneficiezi de informații limitate.
-  Cât de importante sunt emoțiile și experiențele personale atunci când ne exprimăm părerile despre anumite afecțiuni medicale.

Unul dintre sloganurile din show-ul de televiziune britanic devenit clasic, „Dad’s Army”, difuzat de la sfârșitul anilor 1960 până la sfârșitul anilor 1970, era „Nu intrați în panică!” – pe care îl striga caporalul Jones cel vârstnic și irascibil. Ironia era că de cele mai multe ori acesta striga expresia respectivă cuprins de panică, în timp ce alerga în cerc, fluturându-și arma. Într-un mod mai calm, aș vrea să te invit să nu intri în panică în timp ce te documentezi despre probleme legate de sănătate pe internet. A căuta pe internet nu se aseamănă cu un examen sau cu un interviu pentru o slujbă ce durează trei ore: nu trebuie să dai răspunsul corect sau cea mai bună replică ce îți trece prin cap. Și nici nu trebuie să iei o decizie care îți poate schimba viața pe loc. Nu trebuie să te grăbești. O excepție evidentă este urgența provocată de un accident, însă dacă aceasta pune în pericol viața, bunul-simț îți va dicta să suni la salvare, în loc să începi o căutare pe internet. Voi discuta despre urgențe și despre primul ajutor mai pe larg în Capitolul 12.

Așa că nu intra în panică și nu te grăbi! Dacă unele dintre informațiile peste care ai dat sunt alarmante, verifică alte surse de încredere (ne vom ocupa de identificarea celor mai de încredere surse în capitolele următoare). Pe de altă parte, dacă citești despre un nou tratament promițător pentru afecțiunea de care suferi tu sau o persoană la care ții, nu te lăsa purtat de val. Verifică, verifică și încă o dată verifică.

Există un echilibru sănătos între suspiciunea și cinismul extrem pe de o parte și încrederea oarbă în tot ceea ce citești pe de altă parte. Acesta se numește scepticism sănătos: absorbi ceea ce s-a scris, verifici sursa și apoi cauți să vezi ce spun celelalte surse. Ești în permanență atât curios, cât și sceptic.

De regulă, oamenii caută pe internet răspunsuri la problemele lor de sănătate și la simptomele pe care le au și dau peste

ceva care le spune că un posibil diagnostic este cancerul, despre care își închipuie apoi că îl au. Doctorii au atras atenția asupra acestei probleme îngrijorătoare, deoarece s-au confruntat cu pacienți care au intrat în cabinetul lor pentru o consultație cuprinși de panică și îngrijorare, ceea ce face mai dificilă punerea unui diagnostic sau consolidarea unei relații bazate pe încredere între ei, fiindcă aceștia se încred foarte mult într-un diagnostic alternativ.

Cu excepția cazului în care ai de-a face cu o afecțiune minoră, punerea unui diagnostic ar trebui să fie încredințată întotdeauna unui specialist din domeniul medicinei. O durere de cap nu înseamnă neapărat că ai cancer, deși zvâcnirea capului poate fi un simptom al acestuia. În mod egal, starea de rău, diareea și crampele stomacale pot fi simptomele unui microb temporar sau debutul a ceva mult mai grav. Atunci când explorezi un site web care pune la dispoziție informații credibile despre sănătate, acesta va lista de regulă mai multe posibilități pentru simptomele pe care le ai. Cu toate acestea, până nu se efectuează teste într-o consultație cu doctorul tău, nu poți fi sigur în privința unui diagnostic. O căutare pe internet te va ajuta să ai o înțelegere mai profundă și încredere în ceea ce privește grijile tale legate de sănătate, însă internetul nu poate pune diagnostice: nu îți va permite să stabilești dacă ai o boală atât de complexă precum cancerul sau diabetul. Până și un doctor va vrea ca indiciile să fie confirmate sau eliminate prin teste – analize de sânge sau de urină, radiografii sau scanări RMN sau IRM (Imagistică prin Rezonanță Magnetică) – înainte de a se hotărî asupra unui diagnostic.

Dacă primești un anumit diagnostic (sau mai multe diagnostice posibile în timp ce aștepti rezultatele testelor), vei

putea să explorezi afecțiunea respectivă în detaliu și să vezi la ce te poți aștepta și cum să o tratezi cât mai bine. Dar între timp nu te ajută în niciun fel să intri în panică și să-ți imaginezi ce-i mai rău. Medicina a avut nevoie de zeci de ani pentru a testa și dezvolta metode de analiză care să poată diagnostica toate tipurile de boli prin mostre din corp, cum ar fi urină sau sânge; prin urmare, ar fi înțelept să nu pierzi din vedere faptul că a citi ceva pe internet nu este egal cu a face aceste teste. Nimic nu ar trebui să te împiedice să suspectezi ceva dacă unele dintre simptomele tale coincid cu boala despre care citești și poți lua acele suspiciuni cu tine atunci când îți vizitezi doctorul. Însă nu uita că acestea sunt suspiciuni, și nu confirmări. Până nu știi sigur, nu știi deloc.

Internetul nu este doar o cale de a învăța despre simptome și tratamente. Unul dintre scopurile cele mai importante este acela că pune în contact oameni care trec prin provocări similare, dându-le posibilitatea de a schimba puncte de vedere și sprijin emoțional. Poate fi o consolare enormă, mai ales pentru persoanele cu afecțiuni rare sau boli cronice, să descopere că nu sunt singuri în provocările zilnice cu care se confruntă. Sfaturile folositoare din partea unor persoane cu mai multă experiență decât tine în ceea ce privește afecțiunea respectivă îți pot îmbunătăți considerabil calitatea vieții. Dacă ți s-a confirmat un diagnostic în ceea ce privește o anumită boală, folosind unele dintre instrumentele și metodele din această carte vei putea să cauți pe internet alți pacienți care deja trăiesc cu ea, fie prin intermediul blogurilor, al forumurilor, al site-urilor web, al rețelelor de socializare ș.a.m.d.

Cu toate acestea, trebuie subliniat faptul că este mai indicat să fii sceptic mai degrabă decât să accepți toate informațiile și

sfaturile fără simț critic. Este posibil să întâlnești pacienți care sunt furioși și, în unele cazuri, pe bună dreptate. Acest lucru se poate datora unor motive ce au legătură cu tratamentul lor, medicamentele pe care le iau, doctorii pe care i-au consultat și altele, iar aceștia au scris, posibil, despre experiențele lor sub impulsul acestei emoții, ceea ce, prin urmare, le poate afecta judecata. Efectul în lanț care va rezulta va fi acela că tu, în calitate de căutător, le vei simți frustrarea și, încă și mai rău, îngrijorarea. Persoanele cu emoțiile cele mai exacerbate, îndeosebi cele negative, sunt cele mai predispuse să-și exteriorizeze sentimentele pe un forum de pe internet.

Prin urmare, repet, este important să ai grijă la ceea ce citești și să-ți păstrezi luciditatea atunci când vine vorba despre a judeca o anumită situație. Deși furia le poate fi justificată în ochii lor, s-ar putea în egală măsură să-ți inducă disconfort, teamă, panică, nesiguranță, izolare, furie etc. De exemplu, critica lor la adresa anumitor doctori sau spitale poate fi nedreaptă dacă aceștia aveau așteptări ridicate în legătură cu ceea ce tratamentul putea realiza. Ca atare, un plan de tratament care are parte de critici se poate dovedi totuși cel mai bun plan de acțiune pentru tine – perspectiva niciunui singur pacient nu poate fi cea definitivă. Trebuie să verifici avertismentele la fel de riguros precum ai verifica orice raport pozitiv.

Oricine este diagnosticat cu o boală, mai ales dacă este vorba despre una care schimbă calitatea vieții sau o pune în pericol, va trece prin emoții intense. Este greu de apreciat cât din ceea ce citești îți va afecta propria stare de spirit. În acest caz se poate dovedi folositor să cauți și să găsești alte persoane care pot oferi sprijin emoțional și îndrumare referitoare la lucrurile prin care treci. Citindu-le postările, îți vei da de cele

mai multe ori seama de ce scriu și ceea ce simt. Sentimentele voastre pot fi similare, dar acestea se pot deosebi într-un mod subtil sau pronunțat. Încearcă să ai clar în minte ceea ce simți și ceea ce vrei de la postări și forumuri: ține cont că tu, în calitate de căutător, poți la rândul tău să ai o perspectivă subiectivă întrucât treci prin emoții intense. Te afli acolo pentru a găsi răspunsuri, sprijin emoțional, îndrumare, speranță și alinare. Este o idee bună să ai în vedere nevoile tale în timp ce avansezi și să fii clar și conștient în ceea ce privește sentimentele tale. Nu permite să cazi în capcana de a fi infectat de frustrările altcuiva.

Liderii de Opinie ai Pacienților reprezintă surse importante de informații (le voi descrie rolul mai pe larg în Capitolul 17). Chiar și așa, se știe că unii dintre ei favorizează anumite medicamente și tratamente, ceea ce poate fi văzut ca un ajutor acordat anumitor companii farmaceutice prin marketingul lor. Oamenii nu trebuie neapărat să beneficieze de o recompensă financiară pentru a fi partinitor. Citind cu atenție postările și comentariile asociate lor vei putea să stabilești dacă există imparțialitate. Bunul-simț ar trebui să joace un rol esențial în această privință întrucât vei citi părerile unor persoane pe care nu le cunoști în afara contextului platformei prin care transmit (forum, blog, site web, rețele de socializare).

Câteva ponturi despre credibilitate

Prin urmare, cum putem fi siguri că o sursă de informație este avizată și credibilă? Există anumiți indicatori. De exemplu, un site web credibil și autorizat nu te va taxa niciodată pentru un

diagnostic. Site-urile respectate îți vor oferi sfaturi obiective și gratuite. De exemplu, acestea pot lista simptome și diagnostic, dar și tratamente posibile și te pot direcționa către forumuri, însă vor include întotdeauna o clauză de exonerare clar exprimată și vizibilă, care să te îndemne să mergi la medicul tău de familie pentru stabilirea unui diagnostic. Dacă un site web spune: „Îți vom trimite un e-mail și vei putea cumpăra un diagnostic”, atunci acest lucru în sine înseamnă că sunt slabe șanse să ai de-a face cu o sursă credibilă.

Unele site-uri respectate pot totuși să conțină burtiere cu reclame și alte tipuri de publicitate în paginile lor. Acest lucru nu înseamnă că ele recomandă serviciile pe care aceste reclame le oferă la fel cum nu o fac nici revistele care conțin reclame la mașini, vacanțe și haine.

Deși internetul global nu se supune în mare parte unui control, unele organe statutare au început să introducă restricții legale în ceea ce privește informațiile publice legate de sănătate. Organismul statutar de reglementare din SUA, Agenția pentru Alimente și Medicamente (Food and Drug Administration, FDA), precum și Ministerul Sănătății și Direcția de Asistență și Protecție Socială exercită una dintre cele mai mari influențe din lume și pot fi văzute ca o autoritate de facto în multe situații. Echivalentul în Marea Britanie este Ministerul Sănătății. Aceste autorități au început să monitorizeze materialul încărcat pe internet și au emis îndrumări. Totuși, acest lucru pare să fie încă în fază incipientă și se raportează la viteza cu care evoluează serviciile care oferă informații despre sănătate pe internet. Este greu pentru organele de reglementare să țină pasul în acest mediu care se schimbă atât de rapid. Totuși, este din ce în ce mai evident că companiile farmaceutice

trebuie să aibă grijă în legătură cu informațiile pe care le imprimă pe produsele lor. Regulile din Europa privind marketingul medicamentelor eliberate pe bază de rețetă diferă față de cele din SUA.

Infodemia

În afară de cazul în care cauți informații despre sănătatea ta în mediul online, ai putea de asemenea să cauți informații despre subiecte curente legate de sănătate, cum ar fi pandemia provocată de coronavirus (care este încă în curs în momentul scrierii acestei cărți). La începutul anului 2020, directorul general al Organizației Mondiale a Sănătății (OMS) a descris impactul dezinformării din mediul online despre coronavirus drept o infodemie. Cu alte cuvinte, a existat un număr mare de farse, tratamente false, măsuri preventive incorecte ș.a.m.d., pe care oamenii le împărtășeau în mediul virtual, ridicând și mai tare nivelul de teamă și anxietate create de pandemie. OMS și alte organizații credibile s-au trezit nu doar că trebuie să se asigure că erau (și sunt) disponibile informații corecte și de încredere, dar și că dezinformarea trebuia gestionată, fiecare dintre ele având o secțiune pe site-ul lor web intitulată „mituri”, în care să abordeze toate informațiile incorecte care erau împărtășite. Oamenii începuseră să creadă majoritatea lucrurilor pe care le vedeau pe internet, mai ales dacă acestea erau împărtășite de o persoană în care aveau încredere, împărtășindu-le și ei la rândul lor. Era un cerc vicios al impactului dezinformării la cel mai înalt grad. Unul dintre cele mai importante motive a fost acela că existau atâta nesiguranță și teamă, ținând cont că era un virus nou, iar oamenii nu știau la cine sau unde să apeleze

pentru cele mai de încredere și credibile surse de informație. Acest lucru se întâmplă frecvent atunci când cauți informații despre sănătate în mediul virtual – pentru tine însuși, pentru cineva drag sau despre o problemă îngrijorătoare cum ar fi coronavirusul – întărind ideea că sursele de informație credibile sunt esențiale în căutările tale online legate de informații despre sănătate.

Pe scurt, informațiile despre sănătate de pe internet nu se încadrează într-un singur tipar; nu sunt nici complet de contestat și nici folositoare în mod miraculos. Mai degrabă, acestea sunt extrem de diverse, fiind mereu supuse interpretărilor și verificărilor și completate printr-o a doua sau a treia opinie avizată. Nu te lăsa complet influențat de cel mai recent lucru pe care îl citești, însă nici nu respinge informația fără să o fi analizat cum trebuie înainte.

PONTURI-CHEIE

- Fii sceptic, dar nu cinic în legătură cu informațiile despre sănătate de pe internet.
- Verifică, verifică și mai verifică încă o dată.
- Nu poți obține un diagnostic pe internet; până și doctorii trebuie să efectueze teste pentru a le confirma. De exemplu, teste de sânge sau urină sau scanări RMN.
- Încearcă să înțelegi rațiunile persoanelor mai expansive care contribuie la discuțiile despre sănătate de pe internet. Unele pot fi furioase, în timp ce altele pot avea interese ascunse.

- Încearcă să fii clar în legătură cu propriile rațiuni și sentimente; în felul acesta, este mai puțin probabil să fii molipsit de emoțiile altor persoane.
- Site-urile web conțin informații elaborate de profesioniști cu experiență din domeniul medical. Aceștia nu te vor taxa pentru un diagnostic și, în mod ideal, vor fi independenți față de producători sau de furnizorii unor alte servicii.