

Attualità Sanità

Guarire insieme

Nasce in rete un nuovo sistema sanitario virtuale. Grazie ai social network di malati

Su Internet si trova quello che spesso medici e ospedali non danno: appoggio psicologico e maggiori informazioni

Il web 2.0 e i social media sono una realtà che negli ultimi anni si è andata rapidamente consolidando. Non solo all'estero, dove il numero di estimatori cresce senza sosta, ma anche in Italia, dove si stima che un terzo dei 20 milioni di navigatori frequenti una qualunque forma di "community". Questo modo di comunicare e di relazionarsi con altri non poteva non avere ricadute sui pazienti e in genere in ambito sanitario. Non lo dimostrano solo i dati di una recente indagine condotta negli Stati Uniti, dove i cosiddetti social media (blog, social network, Wikipedia) risultano essere, tra gli strumen-

ti di Internet, quelli più usati (dopo Google e i portali sanitari) dai cittadini per reperire informazioni sanitarie, ma lo testimoniano le numerose iniziative che vengono lanciate da gruppi e associazioni di pazienti, società scientifiche, organismi istituzionali e industrie interessate a sfruttare economicamente questo nuovo filone.

Il grande vantaggio offerto dalle applicazioni web 2.0 è di riuscire ad aggregare pazienti, anche geograficamente molto distanti, che soffrono delle stesse malattie i quali possono così scambiarsi opinioni, raccontare la propria storia, confrontarsi con altri malati, ottenere informazioni sulle malattie di cui soffrono e sui trattamenti in atto. Ciò può avere numerosi vantaggi dal punto di vista psicologico. Ne sono una riprova famosi blog come DiabetesMine (www.diabetesmine.com) e Ca-

rePages (www.carepages.com) che negli Stati Uniti consentono a pazienti diabetici, a quelli oncologici e a quelli sofferenti di malattie croniche di riempire quei vuoti che una struttura ospedaliera o sanitaria riesce difficilmente a colmare. Ma vantaggi si possono ottenere, in certi casi, anche dal punto di vista clinico, laddove la malattia che accomuna i pazienti è di quelle rare o poco conosciute, per le quali esistono poche possibilità terapeutiche. L'esempio più noto è il social network PatientLikeMe (www.patientslike-me.com) che negli Stati Uniti ospita diverse comunità di pazienti che soffrono di malattie neurologiche particolarmente

invalidanti (tra cui una che aggrega oltre 3200 pazienti affetti da Sindrome Laterale Amiotrofica), i quali, grazie a questa opportunità, possono scambiarsi informazioni. Anche le associazioni di pazienti hanno trovato nei social network un nuovo modello di collaborazione tra i propri iscritti. Ne è un esempio Inspire.com (www.inspire.com) la più grande comunità di pazienti che conta, a oggi, oltre 100.000 individui appartenenti alle più note associazioni operanti negli Stati Uniti.

La condivisione di informazioni e pareri non è solo una prerogativa di blog e social network promossi dai cittadini. Lo testimonia l'esperienza

di NHS - Choices (www.nhs.uk), il portale sviluppato dal servizio sanitario inglese attraverso il quale qualunque cittadino britannico può esprimere giudizi sugli ospedali dove è stato curato. I giudizi, insieme agli indicatori di "performance" di ciascun ospedale resi disponibili dal Ministero della Salute britannico, possono così contribuire a creare un giudizio "mediato" sul quale il cittadino potrà poi basare la propria scelta.

Occorre tuttavia segnalare che l'uso degli strumenti del web 2.0 può introdurre dei rischi quando sono applicati al mondo sanitario. Soprattutto in termini di affidabilità dei loro contenuti (a questo proposito occorre ricordare che lo staff di Wikipedia consiglia di confrontare le voci della nota enciclopedia collaborativa con altre fonti, quando gli argomenti ri-

% tra coloro che cercano informazioni mediche

LE RAGIONI DEL CLIC

36

Sapere cosa altri utenti dicono di un farmaco o di un trattamento

31

Ricercare esperienze di altri pazienti

27

Ottenere informazioni per gestire la propria malattia

17

Ricevere un supporto emotivo

14

Condividere la propria esperienza e conoscenza su una malattia

14

Condividere la propria esperienza e conoscenza su un farmaco o un trattamento

13

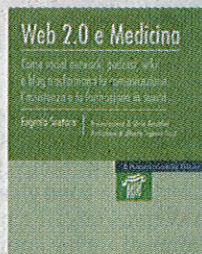
Cercare opinioni e suggerimenti degli utenti su un dato ospedale

10

Cercare opinioni e suggerimenti degli utenti su un dato medico

8

Sentirsi parte di una community



Un saggio su questo tema, edito da Il Pensiero scientifico

Foto: Marka. Fonte: Jupiter Research 2007. ICrossina 2008. Nielsen online

guardano la salute) e di riservatezza dei dati sanitari personali che non sempre sono adeguatamente protetti.

In Italia, purtroppo, non esistono risposte al bisogno crescente di partecipazione da parte dei cittadini in tema di salute e malattia che siano basate sul web 2.0. A parte alcune esperienze come MyOpenCare (www.myopencare.it, che a dispetto del nome inglese è una

iniziativa tutta italiana), il problema è poco sentito, soprattutto dalle istituzioni i cui siti web sono ancora ancorati alla concezione del web tradizionale, nel quale staticità, unidirezionalità del flusso informativo e assenza di dibattito tra gli utenti regnano sovrane.

Eugenio Santoro
Dipartim. di Epidemiologia,
Istituto di Ricerche
Farmacologiche "Mario Negri"