

Pazienti 2.0

Social network e blog stanno rivoluzionando il rapporto fra malati, malattia e medici

di ADRIANA BAZZI
alle pagine 56-57

Internet Come l'evoluzione del web cambia la vita di chi ha un problema di salute

Reti sociali e blogterapia Così la medicina sta diventando «2.0»

Differenze

Nel blog gli spunti nascono da chi lo gestisce. I social network sono più democratici

Psicologia

Sentirsi protagonisti aiuta a uscire meglio dalla malattia, che invece isola

Informazione

Il rapporto fra curante e curato al vaglio della rivoluzione digitale

Addio Hercy! scrive Mamiga e continua: «L'ultimo Hercy è la fine delle terapie in infusione per il tumore. È un capitolo che si chiude, prima che se ne apra un altro, quello dei controlli periodici».

Hercy è l'Herceptin, uno dei farmaci più usati nella cura del cancro al seno. Mamiga è una mamma di due bambini che racconta un anno di convivenza con la sua malattia nel blog *oltreilcancro.it*, insieme ad altre (per lo più) giovani malate. Con lei c'è Innoallavita che ci dice: «Vogliamo parlare delle nostre difficoltà e angosce quotidiane. La blogterapia è una grande risorsa per patologie come la nostra».

Blogterapia, anche il web può aiutare i pazienti: *oltreilcancro.it* è un esempio, ma ce ne sono molti altri.

Ma perché le persone parlano online dei loro mali?

«Il sentirsi protagonisti aiuta a uscire meglio dalla malattia - commenta Claudio Menacchi, direttore del Diparti-

mento di Neuroscienze all'Ospedale Fatebenefratelli di Milano. - Quest'ultima costringe all'impotenza e alla solitudine, mentre il rapporto con gli altri, attraverso i social network, può aiutare a ricreare la stima di sé». Uno dei blog più famosi, negli Usa, è CarePages.com: pazienti ricoverati in ospedale, ad esempio, aggiornano familiari e amici sulle loro condizioni. Blog, forum e social network (come Facebook, Twitter o YouTube), tutti strumenti del «web 2.0», stanno rivoluzionando la vita dei pazienti, il lavoro dei medici, l'attività di ricerca scientifica, il rapporto medico-paziente, l'informazione in sanità.

Tutto è cominciato nel 2006 negli Stati Uniti e, da noi, più o meno l'anno scorso, con il passaggio dal web tradizionale (il «web 1.0») al web 2.0.

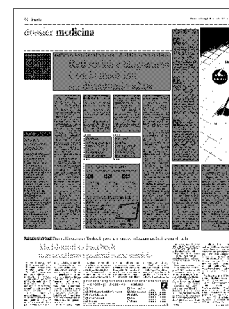
Se il web 1.0 era qualcosa di statico e il flusso dell'informazione era unidirezionale, con il web 2.0 le cose cambiano: l'utente viene messo al

centro dei servizi e può interagire con altri.

«I blog sono stati i primi a partire — spiega Eugenio Santoro responsabile del Laboratorio di Informatica Medica all'Istituto Mario Negri di Milano —. Sono spesso gestiti da pazienti e consentono, sostanzialmente, uno scambio di storie e di esperienze. Offrono un supporto che i medici difficilmente garantiscono dopo le dimissioni dall'ospedale».

Uno degli svantaggi del blog è che gli spunti di discussione nascono da chi lo gestisce. I social network (reti sociali), sono più democratici: chiunque può lanciare uno spunto che diventa argomento di discussione della "community".

«Quando si parla di social network — continua Santoro che ha appena pubblicato il libro «Facebook, Twitter e la Medicina» (Pensiero Scientifico Editore) — si pensa subito a quelli generalisti tipo Facebook, ma i social network in ambito medico non sono que-



sti; sono realizzati su piattaforme più controllate (per esempio Ning) e mettono a disposizione strumenti capaci di facilitare l'interazione di varie persone con uno stesso problema».

Persone che, in genere, sono affette da qualche malattia, spesso cronica, come il diabete, come l'asma. Un esempio per tutti: Pazienti.org, nato sulla falsariga dell'inglese PatientOpinion.org.

Ma non ci sono solo siti che aggregano pazienti. Ci sono anche quelli come Mammehonline.net che parlano di gravidanze e neonati, come Traineo.com o FatSecret.com o Diettv.com che suggeriscono diete a chi vuole perdere peso.

In Italia stanno cominciando a nascere, negli Stati Uniti sono già una realtà consolidata. Uno dei social network americani più famosi è PatientsLikeMe.com che raccoglie quasi 100 mila pazienti.

«I social network sono l'evoluzione dei forum (gestiti da qualcuno che risponde a delle domande ndr)» puntualizza Santoro. Questi ultimi sono rigidi, permettono di partecipare a una discussione, ma non consentono una interazione fra pari al contrario dei social network, che, inoltre, sono più flessibili: permettono di linkare un video di YouTube, un'immagine di Flickr, una serie di diapositive di SlideShare, di rilanciare un articolo letto su una rivista scientifica, sempre attraverso un link. La novità del web 2.0 è, dunque, la condivisione dell'informazione attraverso strumenti altamente tecnologici.

Anche Facebook ospita pagine mediche (una si chiama "cellula cancerosa") che sono pubbliche: possono, cioè, essere viste da tutti e non richiedono l'"amicizia" (per accedere, invece, a una pagina "personale" del tizio X o del gruppo Y, occorre chiedere la possibilità di accesso, cioè l'amicizia, al tizio X o a Y). E Facebook ha un grande impatto in termini di informazione sanitaria. Ai tempi dell'influenza H1N1, questo social network, in Italia, ha contribuito al flop della

vaccinazione (nella discussione è prevalsa la paura degli effetti collaterali da vaccino). Oggi, però — continua Santoro — Facebook e Twitter sono più utilizzati come social media, cioè come strumenti di propagazione dell'informazione, anche medico-sanitaria, che ha origine da altri media, compresi quelli tradizionali, come giornali e canali TV (che infatti hanno aperto pagine su Facebook per diffondere i propri contenuti ndr)».

«L'informazione rimbalza attraverso le reti di amicizia — spiega Santoro —. Ecco perché chi fa informazione sanitaria ha interesse ad aprire un canale Facebook o Twitter».

Twitter funziona come Facebook, ma con due vantaggi: i suoi canali sono pubblici (non si deve chiedere l'"amicizia") e i messaggi sono al massimo di 140 caratteri: per questo possono viaggiare sotto forma di Sms anche attraverso i cellulari di vecchia generazione.

Le associazioni di pazienti, per esempio, usano molto Facebook e Twitter per cercare nuovi adepti o per farsi conoscere. E anche per la raccolta fondi: il sistema funziona.

Adriana Bazzi
abazzi@corriere.it

© RIPRODUZIONE RISERVATA

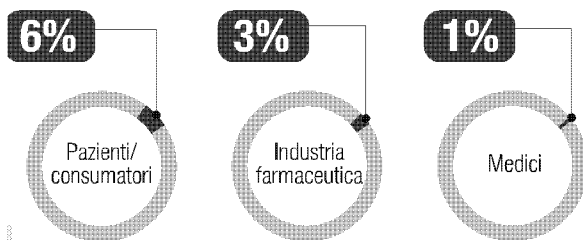
In Italia

Ecco dove si confrontano gli specialisti

I social network si fanno strada anche fra i medici italiani. Stiamo parlando dell'uso professionale di questi strumenti, con una serie di obiettivi che vanno dal confronto per una seconda opinione (cioè un giudizio di un medico diverso da quello che ha formulato una diagnosi o indicato una cura), alla discussione di casi clinici complessi, dallo scambio di informazioni su nuove ricerche e nuove terapie alla formazione professionale collettiva. Gli Stati Uniti hanno fatto scuola: Sermo, lanciata nel 2006, è la più grande community di medici creata dai medici. In Italia ne sono nate alcune. Una è esanum.it (deriva da un'esperienza tedesca) e conta circa 5 mila iscritti; un'altra è linkaiom.it, un'emanazione della Società italiana di oncologia medica; un'altra ancora, inderma.it è dedicata alla dermatologia. Da citare anche dottnet.it, destinato anche a farmacisti e operatori sanitari, e doctorsbook.it.

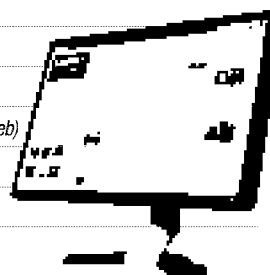
Chi si scambia informazioni

Quanti in Europa discutono ogni giorno di salute nei social network



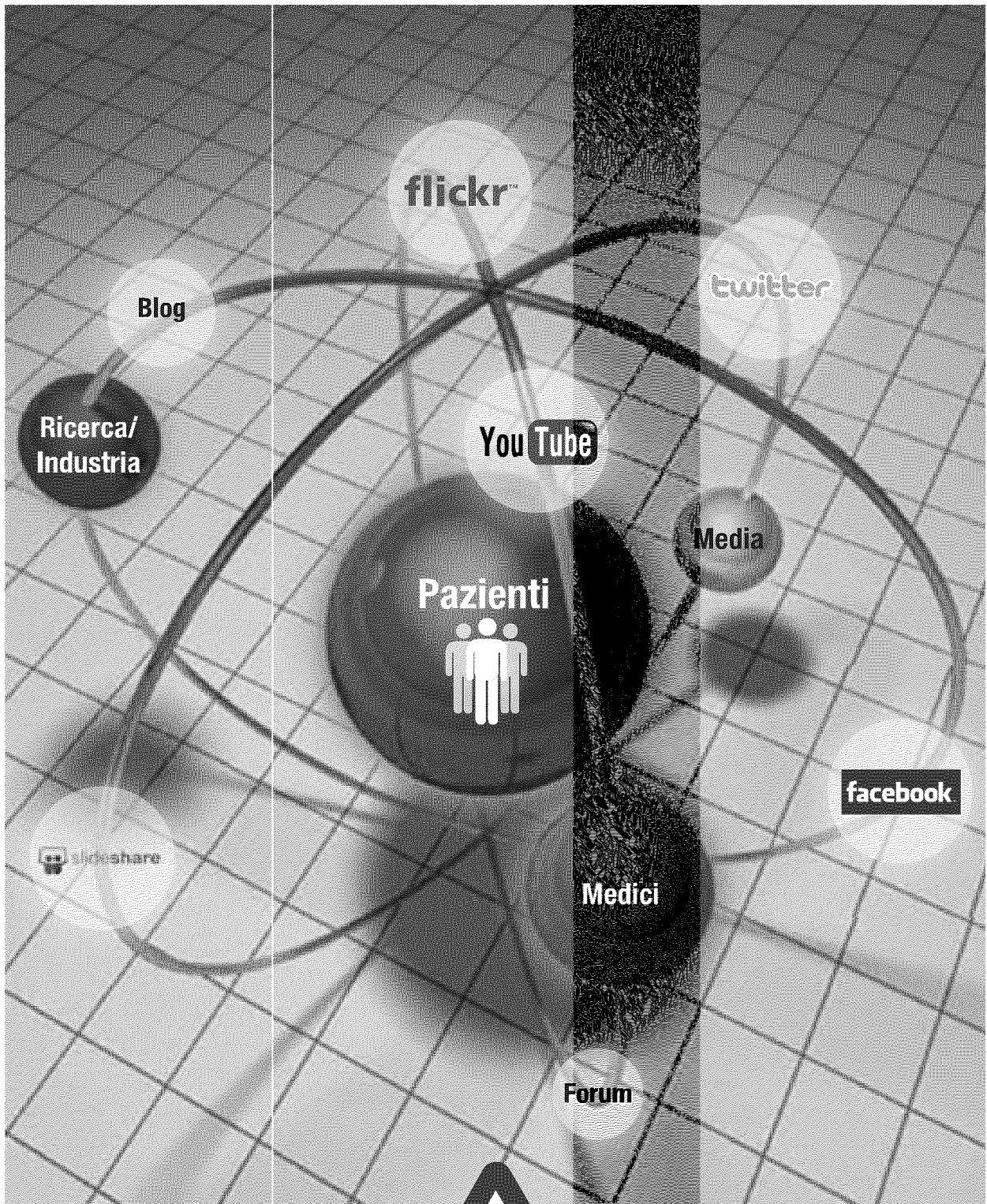
I social media di salute preferiti

- 1 Forum
- 2 Social network generalisti
- 3 Social network dedicati
- 4 Webinars (conferenze trasmesse sul web)
- 5 Blog
- 6 Siti video (tipo YouTube)
- 7 Siti per foto (tipo Flickr)



fonti: EPG Health Media 2010; Manhattan Research e-Pharma Consumer 2008

D'ARCO



Le parole chiave



Forum

È una piattaforma che permette a più utenti – spesso registrati – di discutere su una o più tematiche, arrivando spesso a creare delle comunità virtuali. La comunicazione su un forum viene definita asincrona perché la scrittura di un messaggio e la risposta possono avvenire in momenti diversi



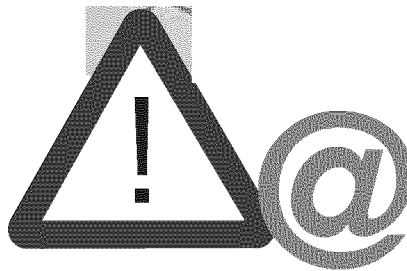
Blog

Il nome è la contrazione di web-log - diario in Rete. Si tratta di un sito Internet dove un singolo o un gruppo pubblica riflessioni e notizie, di solito aperte ai commenti. I primi blog erano soprattutto dedicati a hobby e pensieri personali, ora molti blogger hanno fatto della loro creatura digitale un vero e proprio lavoro



Rete sociale (Social network)

È una piattaforma web che mette in connessione costante le persone tra loro e permette di creare diversi tipi di legami digitali, di amicizia, di lavoro oppure per interessi comuni. Il Social network più importante su Internet è Facebook, nato come punto di incontro per gli studenti di una stessa università. Ora il «Libro delle facce» conta oltre 500 milioni di utenti



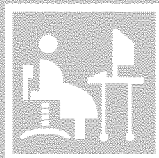
AVVISO AI NAVIGANTI

Frequentare luoghi di discussione online, magari dopo essersi registrati con nome e cognome, richiede un buon grado di consapevolezza per evitare di incorrere in pericoli

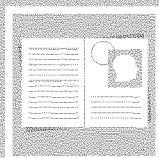
I principali rischi sono

- **Phishing** (furto dei propri dati, da quelli di identità a quelli relativi a carte di credito, conti correnti ecc.)
- **Stalking digitale** (per esempio installazione di software capaci di leggere la posta elettronica)

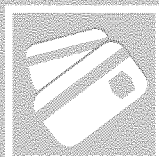
COSA È BENE FARE PER LIMITARE QUESTI PERICOLI



Non iscriversi alla leggera a comunità virtuali e mailing list



Nelle discussioni, non scrivere mai dettagli personali di cui poi in seguito ci si potrebbe pentire



Utilizzare la carta di credito solo in siti certificati

D'ARCO