

EDITORIALE

L'evoluzione di Internet per assistenza, formazione e ricerca Potenzialità e limiti del web 2.0, secondo Eugenio Santoro

Il termine web 2.0 indica genericamente uno stato di evoluzione di Internet e comprende tutte quelle applicazioni online che permettono un elevato livello di interazione sito-utente. In particolare, web 2.0 è... RSS feed, podcast, wiki, blog, social media, social network, Facebook, Twitter, YouTube, etc.

Si tratta solo di nuovi strumenti di comunicazione sociale, destinati in particolare alle nuove generazioni, oppure nascondono enormi potenzialità per l'assistenza sanitaria, la formazione dei professionisti e la ricerca?

Ne parliamo con Eugenio Santoro, Responsabile del Laboratorio di Informatica Medica dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri e autore del volume **Web 2.0 e Medicina: come social network, podcast, wiki e blog trasformano la comunicazione, l'assistenza e la formazione in sanità**. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2009.

Quali strumenti del web 2.0 hanno una reale potenzialità in ambito sanitario e quali no?

Tutti gli strumenti che rientrano nella categoria web 2.0 offrono numerose potenzialità in ambito sanitario. Si pensi, ad esempio, all'aspetto comunicativo: gli strumenti del web 2.0 come i *feed* RSS o i *podcast* e, in particolare, i *social media* come *Facebook*, *Twitter* e *YouTube* costituiscono fenomenali veicoli per diffondere le informazioni sanitarie. I primi si rivolgono al singolo utente che desidera ricevere aggiornamenti sui nuovi contenuti (testo, audio, video) pubblicati da un portale senza doversi collegare ogni volta; i secondi si rivolgono, invece, all'utente in quanto membro di un *social network*, capace di diffondere in maniera virale i contenuti del portale che sta seguendo, sfruttando la sua rete di amici e di *followers*. Questi strumenti stanno modificando il modo di comunicare con il professionista, il cittadino, il paziente, l'operatore sanitario e i *caregivers*, tanto che sono ormai numerose le organizzazioni istituzionali, le riviste mediche, le società scientifiche, le associazioni di pazienti e gli ospedali che ne stanno facendo uso. A ciò occorre aggiungere le potenzialità interattive fornite dai *blog*, dai *social network* e dai siti web 2.0, attraverso cui gli utenti possono lasciare commenti, attivare una discussione, visualizzare immagini e filmati, ascoltare file audio, consultare diapositive. Ma è forse l'aspetto partecipativo quello che offre le maggiori potenzialità. Si pensi, ad esempio, ai *social network* dedicati ai medici e ai professionisti

della salute - come i noti Sermo negli Stati Uniti o quello dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica - dove in un ambiente protetto (sicuramente più di quanto non lo sia *Facebook*) possono essere discussi casi clinici, richieste *second opinion*, dibattuti gli argomenti più caldi offerti dalla letteratura e dalla ricerca scientifica. Analogamente, ai *social network* dedicati ai pazienti (come *PatientsLikeMe* negli Stati Uniti o *www.pazienti.org* in Italia), dove malati e i loro familiari possono condividere la propria storia, cercare informazioni che riguardano la propria malattia o più semplicemente sentirsi meno soli.

Per i professionisti: il web 2.0 è un'opportunità per la formazione, la ricerca e l'assistenza?

Una delle potenzialità degli strumenti web 2.0 per questa categoria di utenti è certamente quella della formazione e dell'aggiornamento professionale. Chi produce contenuti con questi obiettivi - in particolare riviste mediche e società scientifiche - utilizza questi canali per offrire ai medici e ai professionisti della salute maggiori opportunità di aggiornamento. Gli stessi motori di ricerca oggi più usati per questi scopi (da Medline nella versione PubMed al registro di sperimentazioni cliniche ClinicalTrials.gov) usano strumenti web 2.0 per aggiornare gli utenti sui nuovi risultati delle ricerche da loro impostate. Per non parlare delle applicazioni di *podcast* capaci di erogare eventi

IN QUESTO NUMERO

Pillole di Metodologia della Ricerca	39
Analisi per sottogruppi nei trial clinici	
Fidarsi è bene... non fidarsi è meglio	
Pillole di Governo Clinico	
Health Technology Assessment	41
Istruzioni per l'uso	
Progetti Aziendali	43
La gestione dei cateteri venosi centrali	
Il framework GIMBE per la produzione e implementazione di un percorso assistenziale	
Letti per voi	46
Glossario	47
Appuntamenti	48

e materiali formativi con cadenza periodica o di *wiki* per attivare esercitazioni collaborative.

Per quanto riguarda la ricerca, i *social network* dedicati ai pazienti - o i gruppi di Facebook i cui membri soffrono di una stessa malattia o hanno familiari che ne sono colpiti - possono essere impiegati per promuovere il reclutamento in sperimentazioni cliniche. Analogamente, i *social network* dedicati ai medici possono essere usati per selezionare professionisti e centri disponibili a entrare in una rete collaborativa per la conduzioni di sperimentazioni cliniche. Esistono anche *social network* rivolti ai pazienti dove non ci si limita a scambiare pareri e consigli sulla malattia, ma che vengono usati per raccogliere e condividere dati, in maniera strutturata, sulla malattia di cui soffrono. Questa soluzione offre nuove opportunità di fare ricerca clinica ponendo, al tempo stesso, nuovi interrogativi di carattere etico e metodologico. Per non parlare della ricerca di base e quella svolta in ambito genetico dove i *wiki*, grazie alle loro potenzialità collaborative, sono ampiamente utilizzati.

L'aspetto assistenziale è forse quello meno considerato dalle applicazioni del web 2.0 se si escludono i sistemi di *Personal Health Record*, cioè le cartelle cliniche informatizzate che rimangono sotto il controllo del paziente, il quale ha la facoltà di decidere con chi condividere i propri dati sanitari che lui stesso (direttamente o indirettamente attraverso collegamenti alle cartelle cliniche elettroniche "istituzionali") contribuisce a raccogliere. Meritano invece particolare attenzione i sistemi, utilizzati soprattutto negli Stati Uniti, per mettere in contatto medici e pazienti: attraverso portali che integrano funzionalità proprie del web 2.0 e dei *social media*, i pazienti possono scegliere il medico al quale rivolgersi e interagire per ottenere consultazioni professionali.

Per gli utenti: la dinamicità dei contenuti e la molteplicità dei "redattori" nel web 2.0 rischia di generare più dubbi che certezze?

E' un rischio concreto! Alcuni studi, ad esempio, dimostrano che diversi contenuti relativi ad argomenti medici presenti su *Wikipedia* e su *Twitter* - con espressa esclusione di quelli provenienti da fonti accreditate - non sono di buon livello qualitativo. Gli stessi fondatori di *Wikipedia* avvertono che, nonostante la partecipazione di più persone può tradursi in un maggiore controllo sulle voci della nota enciclopedia, chi accede ad argomenti di tipo medico dovrebbe confrontarne i contenuti con altre fonti prima di mettere in atto qualunque strategia. D'altra parte esistono esperienze che dimostrano come l'uso di *blog* e di *social network* siano utili come strumenti di supporto assistenziale e psicologico soprattutto in pazienti che soffrono di malattie croniche. Non si può, infine, non ricordare l'esperienza del *National Health Service* inglese, che sul proprio portale istituzionale raccoglie e pubblica la molteplicità di giudizi dei cittadini britannici sull'operato di ospedali e medici al fine di orientare le loro scelte future.

EBM e web 2.0: qualche indicazione pratica per i nostri lettori

Sono molti i portali di EBM che hanno attivato strumenti web 2.0 e *social media*. A cominciare dalle riviste mediche che usano *feed* RSS, podcast e canali su *Facebook* e *Twitter* per diffondere i contenuti dei nuovi numeri in pubblicazione, sino al sito della *Cochrane Collaboration*, che aggiunge a questi strumenti canali aperti su *YouTube* e sistemi di *podcasting* per dare la possibilità agli utenti di ascoltare la sintesi delle principali revisioni sistematiche pubblicate nella *Cochrane Library*. Anche i siti delle società scientifiche si sono organizzati, creando delle aree di discussione tra i propri associati che fanno uso di tecniche web 2.0. Più controverso è l'impiego dei *social network* da parte dei cittadini, che basano i propri suggerimenti di natura terapeutica sulla propria esperienza anziché sulle prove di efficacia: in questo caso tali strumenti non solo potrebbero rappresentare un pericolo per la salute di chi segue quei consigli, ma si pongono in conflitto con l'EBM stessa.

Qual è il livello di conoscenza tra medici e operatori sanitari italiani degli strumenti del web 2.0 e dei social media?

Nonostante le loro potenzialità, web 2.0 e *social media* sono ancora poco conosciuti e utilizzati dai professionisti sanitari. Alcuni strumenti, sebbene ampiamente impiegati dai portali delle riviste mediche e delle società scientifiche, rimangono inesplorati per via di un certo timore verso simboli grafici e funzionalità di non immediata fruibilità - come nel caso dei *feed* RSS - o perché erroneamente ritenuti poco adatti a utenti non più giovanissimi, come nel caso dei *podcast*. E anche strumenti noti e diffusi come *Facebook* sono quasi esclusivamente impiegati per fini personali e quasi mai con finalità formative e di aggiornamento. Ciò che manca, in questo momento, sono interventi formativi capaci di illustrare le potenzialità di questi strumenti dal punto di vista della formazione e dell'aggiornamento professionale. Vanno in questa direzione le iniziative formative ECM dell'Istituto Mario Negri, realizzate sia presso la propria sede, sia in collaborazione con aziende sanitarie e società scientifiche.

Un famoso articolo di qualche anno fa di Richard Smith - storico editor del *British Medical Journal* - apparso sul blog della nota rivista inglese, titolava *Get with web 2.0 or become yesterday's person*. L'auspicio è che anche in Italia, come accade già da tempo in altri paesi, possa diffondersi una consapevolezza sempre maggiore sulle potenzialità di questi strumenti.

Eugenio Santoro

Responsabile del Laboratorio di Informatica Medica
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri