

# eHealth e Health Literacy in sclerosi multipla

**Lorenzo Capone**

Centro Sclerosi Multipla, "Ospedale degli Infermi di Biella"

## Introduzione

Negli ultimi anni la rivoluzione tecnologica, promossa dall'avvento di Internet e i dispositivi di nuova generazione, gli strumenti connessi ad essa, indicati in inglese, *Internet of Things* (IoT) quali *tablet*, *smartphone*, sensori etc., ha abbracciato tutti i settori della vita quotidiana, aprendo scenari che fino a qualche decennio fa erano impensabili.

La salute digitale (*eHealth* o *digital health*) è uno dei prodotti di questa rivoluzione; *eHealth* è un termine relativamente recente, utilizzato per indicare la pratica della salute attraverso il supporto di strumenti digitali, ormai parte integrante della quotidianità delle persone affette da patologie croniche, e quindi degli individui malati di sclerosi multipla (SM).

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), l'*eHealth* consiste nell'uso di tecnologie informatiche e di telecomunicazione (ICT, in breve) a vantaggio della salute umana. Fornire una definizione completa del termine *eHealth* è difficile. Per amore di

sintesi potremmo riferirci all'uso della tecnologia per migliorare la salute e il benessere umano e per potenziare i servizi del SSN. Infatti, la 58ª Assemblée Mondiale della Sanità, nel 2005 a Ginevra, ha ufficialmente riconosciuto il potenziale dell'*eHealth* come mezzo per rafforzare i sistemi sanitari e per migliorare la qualità, la sicurezza e la possibilità di accesso alle cure, e incoraggiato i Paesi membri a promuoverla <sup>(1)</sup>.

## Health Literacy e eHealth

Sempre più spesso il *web* è utilizzato dalle persone per comunicare, trovare informazioni e condividere esperienze, anche sul tema della salute. Lo sviluppo e la diffusione di *Internet*, negli ultimi anni, hanno portato all'elaborazione di strumenti multimediali di comunicazione, veloci e sofisticati, quali i *social media*, che hanno cambiato l'approccio alle informazioni da parte del cittadino.

Generalmente, alzare il livello di *health literacy* nei pazienti è uno strumento utile per migliorare la gestione delle

problematiche correlate all'aderenza negli anni ai vari regimi terapeutici, proponendo strumenti appropriati dove reperire informazioni corrette e adeguate, relativamente alla propria patologia <sup>(2)</sup>. Il termine *health literacy* indica la capacità dell'individuo di conseguire competenze nel campo della salute, imparare ad accedere a esse, comprendere e utilizzare le informazioni, in modo da promuovere e preservare la propria salute. Attraverso l'*health literacy* la popolazione è in grado di raggiungere un livello di conoscenza, di capacità individuale e di fiducia in sé, tale da spingere la persona ad agire per migliorare la propria salute e quella della collettività, modificando lo stile e le condizioni di vita del singolo. In altre parole, l'*health literacy* è un insieme di competenze che migliorano l'attitudine della persona ad elaborare informazioni utili a vivere in maniera più salutare, sviluppando la capacità di analisi critica con strumenti quali la comunicazione e l'interazione in rete <sup>(3)</sup>.

Nel nostro Paese oltre diciannove mi-

lioni di persone usano *Internet* per ottenere informazioni sulla salute. L'istogramma della figura 1 illustra la crescita del numero di utenti di *Internet* negli anni recenti <sup>(4)</sup>.

Questa enorme platea di gente si procura notizie *eHealth* prevalentemente attraverso i motori di ricerca, ma anche attraverso la consultazione di siti specializzati o scientifici, la lettura della sezione *online* dei quotidiani, la navigazione nei siti *Internet* istituzionali e tramite l'uso dei *social media*.

Il *web 2.0* si è affiancato al *web* tradizionale o *web 1.0*, come un servizio più dinamico, i cui contenuti sono frutto della condivisione e della discussione tra più persone: cito, in particolare, i *blog*, i *wiki*, i *podcast* e i *social network* <sup>(5)</sup>. L'uso sempre più diffuso e globalizzato della rete ha permesso di ampliare significativamente le possibilità del paziente di informarsi circa la propria patologia e, in generale, di rendersi conto delle problematiche di carattere medico <sup>(6)</sup>. Accanto ai benefici derivanti dall'aumento di conoscenze e competenze, le persone sono poi in condizione di approfondire argomenti difficili e delicati, in un ambiente confortevole e privato, quello domestico. *Internet*, inoltre, mette in comunicazione soggetti che si trovano in condizioni cliniche simili, generando una valida fonte di supporto, facilmente accessibile a chiunque, in particolare a chi è obbligato a rimanere in casa per disabilità da malattia. Tra le opportunità offerte da *eHealth* <sup>(6)</sup> ricordo che i vari strumenti ormai a disposizione favoriscono le relazioni sociali e professionali, migliorano la comunicazione con il cittadino, e, in tempo reale, permettono la diffusione rapida di messaggi o campagne di sensibilizzazione. Favoriscono, inoltre, la diffusione e la discussione di buone pratiche di assistenza, di edu-

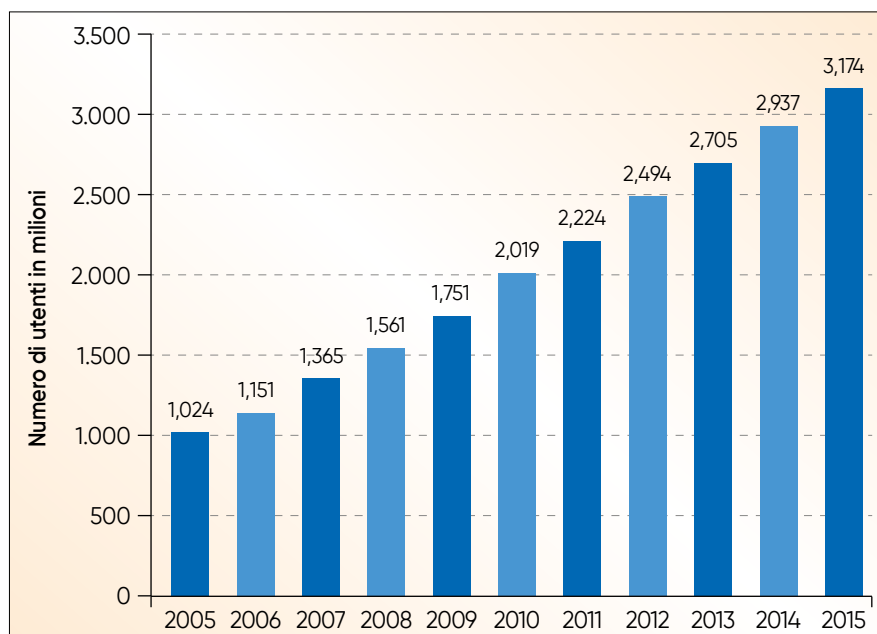


Figura 1. Numero di utenti di *Internet* nel mondo dal 2005 al 2015.

cazione sanitaria e della ricerca e, infine, permettono la condivisione di esperienze.

Al contrario, sono grandi i rischi legati al loro uso improprio, come la violazione della *privacy* di pazienti od operatori, l'inappropriata condivisione e diffusione di informazioni sensibili, la violazione dei confini professionali, la compromissione dell'immagine lavorativa del personale sanitario, dell'organizzazione cui appartiene o del sistema sanitario, pregiudicando, in qualche caso, il rapporto tra medico, infermiere e paziente e tra questo e l'intera organizzazione sanitaria.

Negli ultimi anni, infatti, in molti operatori sanitari sono emerse preoccupazioni circa l'utilizzo sempre più diffuso di *Internet* quale fonte di informazioni sulla salute. Molti medici temono che il "potere del curante" possa ridursi perché il malato potrebbe by-passare la loro figura, a favore del *self-management* (il "fai da te"); altri pensano all'aumento degli impegni e dei costi a carico dei professionisti e del sistema sanitario, per l'incremento del numero di domande e richieste,

per trattamenti spesso inappropriati. Gli operatori sanitari, però, non possono ignorare questo fenomeno che rappresenta una sfida per tutti i professionisti della salute. L'*eHealth* e i *social media* impongono loro un'attenta e approfondita riflessione sul modo di ovviare ai relativi rischi correlati <sup>(5)</sup>. Il curante ha anzi l'opportunità, coinvolgendo il paziente, nell'utilizzo corretto della tecnologia digitale, di prenderlo più facilmente e in maniera migliore in carico.

### La modalità *patient-centered* nella sclerosi multipla

Per le possibili criticità del *web* la soluzione più appropriata da parte dei professionisti della sanità è la collaborazione con il malato, che deve essere messo al centro del sistema che gli ruota intorno, in particolare per patologie croniche come la SM, quindi la "modalità *patient-centered*" <sup>(7)</sup>. Gli individui, infatti, hanno sia il tempo sia le motivazioni per cercare informazioni *online* circa la propria patologia, e giacché sono spesso interessati a una sola condizione clinica, le loro ricerche sono solitamente mirate.

I medici, da parte loro, non hanno il tempo di fare ricerche in rete su ogni patologia ma hanno, per contro, le capacità e le competenze per valutare l'attendibilità dei dati reperiti sul *web* e la loro attinenza alla situazione clinica del paziente. Il personale sanitario deve essere una guida per il malato, deve creare un contatto diretto con lui, deve permettergli di credere nei consigli e nell'esperienza del professionista che ha di fronte. Il medico dovrebbe essere un garante del suo paziente, filtrare l'informazione acquisita *online* da quest'ultimo e assicurarsi che abbia raggiunto un adeguato livello di conoscenza della sua patologia e delle possibilità terapeutiche. Nella mia esperienza, infine, mi sono reso conto negli anni che il professionista sanitario non deve solamente essere depositario di nozioni, ma deve sapere anche dove trovarle in *Internet* ed essere in grado di insegnare al paziente come filtrare l'immensa mole di dati pre-

sente in rete. Il *web* è infatti percepito dall'individuo come una vastissima fonte di informazioni, ma raramente è visto come la principale fonte di conoscenza, bensì come una valida integrazione alle notizie fornite dal curante. È comprovato che il neurologo rimane ancora la principale fonte di notizie mediche per i malati di SM o, almeno, quella ritenuta più affidabile <sup>(5,6)</sup>. Per il medico e l'infermiere, che più di tutti seguono le persone malate di SM, è fondamentale sapere come il paziente ricerca le informazioni, cosa e su quali siti le cerca, a quali società scientifiche, *blog*, siti di associazioni di pazienti, *community* è iscritto e cosa condivide.

Esistono, in rete, numerose testimonianze su come gli individui vivono il rapporto con *Internet* nella gestione della malattia: in particolare, sono i soggetti più giovani che spesso, appena è stata formulata la diagnosi di malattia demielinizzante, s'interfac-

ciano nel *web*. La navigazione *online* riguarda spesso gli ultimi farmaci disponibili e i più recenti trattamenti sperimentali; quindi *Internet* è vissuto come una risorsa fondamentale per rimanere aggiornati sugli sviluppi della ricerca scientifica. I pazienti, infine, apprezzano sul *web* informazioni sullo stile di vita, quali la dieta e l'attività fisica e suggerimenti da altri malati di SM, a proposito di possibili soluzioni per controllare la sintomatologia.

La tabella 1 propone una ricerca statunitense sulle tematiche sanitarie ricercate *online* da utenti di *Internet* <sup>(8)</sup>.

### Gli strumenti del web 2.0 alla base della eHealth a disposizione della persona malata di sclerosi multipla

I principali strumenti del *web 2.0*, alla base della salute digitale o *eHealth* sono i *blog*, i *wiki*, i *podcast* e i *social network* <sup>(9)</sup>.

TEMATICHE SANITARIE	UTENTI CHE HANNO SVOLTO RICERCHE IN INTERNET (%)
Specifiche patologie o specifiche problematiche mediche	63
T Trattamenti o procedure mediche	47
Dieta, nutrizione, vitamine o supplementi nutrizionali	44
Attività fisica	36
Farmaci con prescrizione medica o farmaci "da banco"	34
T Trattamenti o cure alternative	28
Assicurazioni sanitarie	25
Depressione, ansia, stress o problemi di caratteri psichico	21
Uno specifico dottore o ospedale	21
T Trattamenti o farmaci sperimentali	18
Rischi ambientali correlati alla salute	17
Immunizzazioni o vaccinazioni	13
Informazione sulla "salute sessuale"	10
Servizi sanitari e assistenza sanitaria	9
Abuso di droghe o alcool	8

**Tabella 1.** Tematiche correlate alla salute ricercate in rete.

- **Blog:** è un sito *web* che presenta in ordine cronologico gli interventi posti *online* da una o più persone su un determinato argomento. È una sorta di diario elettronico e, a differenza dei *forum*, dei gruppi e delle liste di discussione dai quali discende, consente agli utenti di inserire testi, commenti, immagini e *link*, con estrema facilità.
- **Podcast:** è un file audio (o video, in questo caso è consuetudine chiamarlo *vodcast*), generalmente disponibile nel formato MP3 o MP4, che può essere scaricato da un *server* presente in *Internet*.
- **Wiki:** è un sito *web* collaborativo il cui contenuto può essere modificato attraverso un semplice *browser* da chiunque abbia accesso. Proprio per questa caratteristica, i *wiki* sono spesso usati per attivare collaborazioni, scrivere documenti “a più mani”, condividere informazioni tra persone impegnate in uno stesso progetto, creare un ambiente nel quale il sapere viene messo a disposizione di tutti senza alcun genere di intermediazione. L'esempio più importante di *wiki* è senza dubbio *Wikipedia*, la nota enciclopedia realizzata e continuamente aggiornata dagli utenti di *Internet* per gli utenti di *Internet*.
- **Social network:** è un gruppo di persone legate tra loro da legami sociali di vario tipo, come conoscenza casuale, rapporti di lavoro, vincoli familiari. Negli ultimi anni, si usa il termine *social network* per indicare le versioni informatiche e virtuali di queste reti sociali, nate grazie allo sviluppo di *Internet*.

Il neurologo, in grado di coinvolgere attivamente il paziente affetto da una malattia demielinizzante, gli può fornire strumenti adeguati, in termini di conoscenze e soluzioni pratiche, per

meglio renderlo consapevole delle problematiche riguardanti la propria patologia e motivarlo ad accettare la cura in grado di bloccare la sua malattia, aumentando la sua *health literacy*. Per i pazienti, trovare su *Internet* informazioni scientificamente valide e adeguate alle proprie esigenze può essere difficile a causa, soprattutto, della velocità e della mancanza di controllo con cui tali informazioni si accumulano. Il *web*, infatti, dà accesso a migliaia di pagine che trattano di argomenti medici, ma non aiuta i lettori a discriminare tra dati reali e pure invenzioni. Il curante può, per esempio, indirizzare l'individuo verso siti *online* scientificamente affidabili, tipo *blog*, come quello anglosassone, molto seguito dai malati di SM, del Prof. Gavin Giovannoni di Londra, il *BartsMS*. Questa piattaforma ha accumulato oltre 10 milioni di pagine visitate, una media di 15.000 visite al giorno ed è cresciuta fino a includere numerosi gruppi di studio e di ricerca con diversi obiettivi. La presenza di numerosi *post* e dibattiti aperti sulla bacheca di uno spazio *web* come questo, riguardanti vari aspetti della malattia e della sua gestione, possono anche aiutare l'operatore sanitario a risparmiare tempo durante una visita in ambulatorio, poiché sono un mezzo per educare il malato a porre quesiti mirati al medico che lo segue. I *social media* ben usati possono quindi ridurre i tempi e i costi della comunicazione rendendola accessibile ed istantanea, non solo tra medico e paziente, ma anche tra gli stessi operatori sanitari, con guadagno di tempo da dedicare alla cura del paziente.

La facile modalità di accesso ai dati è chiaramente una lama a doppio taglio, specialmente per persone affette da patologie croniche, come la SM, che richiedono un trattamento farma-

cologico e/o non farmacologico, per un tempo indefinito, se non per tutta la vita. Questi individui sono generalmente ben aggiornati sulla loro malattia, ma sono comunque vulnerabili alla speranza di essere curati o salvati. Sono indifesi di fronte alla disinformazione o a notizie amplificate, ai miti e leggende che sul *web* trovano ampia diffusione. Un esempio abbastanza recente (2009) è la controversa terapia della SM, basata sul non dimostrato nesso causale tra SM e insufficienza venosa cerebro-spinale cronica (CCSVI), cioè la possibilità di regressione della patologia tramite un intervento di chirurgia vascolare (*liberation therapy*)<sup>(10)</sup>. In questo caso il *web* e i *social media* sono stati una fonte di disinformazione, con notizie scientificamente scorrette per i malati, con la complicità di influenti personaggi pubblici, che hanno portato i pazienti a sottoporsi ad inutili e spesso costosi interventi chirurgici. La popolarità riscontrata dallo studioso Zamboni sui *mass-media*, infatti, generò una diffusa confusione su quello che fosse realmente indicato dal punto di vista scientifico e su quello che invece fosse “semplicemente” pubblicizzato dai canali di comunicazione. In quegli anni sul *web* comparvero siti di cliniche pronte a adottare la *liberation therapy*, *link* a video su *YouTube* di interventi effettuati con successo e *forum online*, dove traspariva un generale ottimismo da parte dei partecipanti sulla riuscita e sul risultato dell'intervento.

Sicuramente nessuno è in grado di controllare la veridicità di tutte le informazioni che circolano *online*, quindi delle notizie che non hanno alcun fondamento scientifico, in pratica delle cosiddette *fake news*. Per arginare la disinformazione in rete, una soluzione potrebbe essere quella di assicura-

re che a fonti di informazioni valide venga dato un megafono. Ciò sarebbe possibile tramite l'esposizione in rete dell'esperto o *Key Opinion Leader* (KOL). Il KOL dovrebbe più spesso uscire dal proprio ambito accademico per cimentarsi nell'arena pubblica e trasformarsi in *Digital Opinion Leader* (DOL). In tal modo, il suo autorevole messaggio potrebbe raggiungere un considerevole numero di persone. La modalità di comunicazione tra KOL e DOL è necessariamente anche diversa: la prima è di tipo gerarchico o verticale, con influenza proveniente dall'esperienza e dalle pubblicazioni; la seconda, che costituisce il modello emergente, è una divulgazione orizzontale di tipo collaborativo, come un'interazione tra pari. L'influenza del DOL è quantificata in termini di numero di *followers* e di condivisioni del proprio messaggio da parte del-

la comunità *online*. Si può rimediare al pericolo che i DOL possano essere influenzati dalla sponsorizzazione e dalla presenza di conflitti di interesse con piattaforme indipendenti, che dovrebbero garantire dati imparziali e trasparenti.

Per concludere la carrellata sugli strumenti *web 2.0* alla base dell'*eHealth*, ne segnaliamo uno a disposizione del neurologo del Centro SM e del suo paziente. Oggi il malato può accedere ad interventi mirati e personalizzati per il sostegno all'aderenza, cioè strumenti innovativi che utilizzano piattaforme *web* specifiche, a supporto dell'adesione al programma terapeutico concordato con il curante. Molti dei dispositivi elettronici, per l'auto-iniezione dei farmaci modificanti il decorso della malattia (DMDs) sono dotati di *software* <sup>(11)</sup> in grado di creare delle interfacce con il *web*, sfrut-

tabili dal paziente e condivisibili dal neurologo del Centro SM. In tal modo è disponibile una via di comunicazione digitale e interattiva, tra medico e paziente, che contribuisce a migliorare la gestione del trattamento della SM, con un innovativo modello di monitoraggio e condivisione delle informazioni, utilissimo a sostegno dell'aderenza alla terapia. Il neurologo può così velocemente, durante le visite di controllo, identificare le aree critiche per il suo paziente, discutendone con lui, cercando le soluzioni più appropriate, per ovviare al calo di aderenza alla prescrizione terapeutica. Qualora infine lo desiderasse, l'individuo in terapia con DMDs, può compilare direttamente dal proprio *smartphone* o *computer*, semplici e utili questionari validati da studi clinici <sup>(12,13)</sup>, circa il suo stato di benessere e salute ■

## Bibliografia

1. WHA58.28 eHealth. (Ninth plenary meeting, 25 May 2005 – Committee A, seventh report).
2. Miller TA. Health literacy and adherence to medical treatment in chronic and acute illness: A meta-analysis. *Patient Educ Couns*. 2016;99(7):1079-1086.
3. Coleman C, Kurtz-Rossi S, McKinney J, et al. The Calgary charter on health literacy: Rationale and core principles for the development of health literacy curricula. Montreal, Quebec, Canada: The Centre for Literacy of Quebec; 2008.
4. <https://www.statista.com/>
5. Santoro E. Web 2.0 e medicina. Come social network, podcast e blog trasformano la comunicazione, l'assistenza e la formazione in sanità. Il pensiero Scientifico, 2009.
6. Ruberto MG. La medicina ai tempi del web: Medico e paziente nell'e-Health. Franco Angeli, 2011.
7. McMullan M. Patients using the internet to obtain health information: how this affects the patient-health professional relationship. *Patient Educ Couns*. 2006;63(1-2):24-8.
8. <https://www.pewinternet.org/>
9. Santoro E. Podcast, wiki e blog: il web 2.0 al servizio della formazione e dell'aggiornamento del medico. *Recenti Prog Med*. 2007;98(10):484-94.
10. Zamboni P, Galeotti R, Menegatti E, et al. Chronic cerebrospinal venous insufficiency in patients with multiple sclerosis. *J. Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2009;80(4):392-9.
11. Greiner P, Sawka A, Imison E. Patient and Physician Perspectives on MSdiagnos, an Electronic PRO Diary in Multiple Sclerosis. *Patient*. 2015;8(6):541-50.
12. Simeoni M, Auquier P, Fernandez O, et al; MusiQoL study group. Validation of the Multiple Sclerosis International Quality of Life Questionnaire. *Mult Scler*. 2008;14(2):219-30.
13. Ritvo PG, Fischer JS, Miller DM, et al. The consortium of multiple sclerosis centers health services research subcommittee MSQOLI. Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory: a user's manual. National Multiple Sclerosis Society, 1997.