

“Internet-based Patient Self-care”: La Nuova Generazione della “Health Care Delivery”

PAOLA DI GIACOMO¹ - FABRIZIO L. RICCI

¹ Università “La Sapienza” di Roma (Centro per la Sperimentazione Biomedica) - Consiglio Nazionale della Ricerche

Sommario

In tutto il mondo, i modelli di erogazione delle cure in ambito sanitario stanno subendo delle profonde trasformazioni. A causa di questo radicale cambiamento, non ci si può esimere dall'esplore i potenziali vantaggi offerti dalle nuove tecnologie ed, in particolare, dalla diffusione dell'utilizzo di Internet. Durante l'anno 2002, circa 100 milioni di Americani hanno scelto di acquisire informazioni soprattutto in ambito sanitario e terapeutico dal Web. Il fenomeno “Internet”, con la sua crescita e diffusione esponenziali, è divenuto oggetto di dibattito e di analisi psico-sociologica ed, ormai da qualche tempo, attrae l'attenzione dei media, oltre che degli addetti ai lavori, che sempre più spesso ne fanno argomento di discussione e confronto in occasione di convegni, seminari, dibattiti online e offline. Scopo di questo breve intervento è quello di richiamare l'attenzione sui pregi e sui difetti di questa metodica di comunicazione nell'ambito di un settore, quale quello della sanità, particolarmente sensibile su correttezza, qualità e sicurezza delle informazioni trattate.

La nascita della e-health, come ormai viene definita a livello internazionale la possibilità di erogare servizi telematici in sanità, se da un lato è un'interessante potenzialità per lo scambio, l'integrazione e la condivisione di informazioni tra gli operatori sanitari, tra medici e strutture sanitarie e tra questi ultimi e il paziente, dall'altro rappresenta un rischio notevolissimo per le distorsioni che un sistema “informativo” non ben regolamentato e protetto potrebbe generare.

Tutti concordano sulla necessità di una regolamentazione che garantisca la qualità dei servizi erogati, che non può e non deve essere limitata all'auto-disciplina deontologica o all'autocontrollo, ma deve avere una valenza ed un riconoscimento a

livello internazionale.

Per ovviare a questi inconvenienti, in tutto il mondo si sta tentando di giungere in “tempo utile” alla definizione di norme di legge e regole comportamentali degli Internet Service Providers (ISP) e dei Content Providers, armonizzate a livello “globale” ed internazionale.

Introduzione

Un rapporto di ricerca dell'Istituto di Medicina Americano, “Crossing the quality chasm: a new health care system for the 21st century”, evidenzia come la società odierna stia vivendo un passaggio epocale verso una nuova dimensione postindustriale, caratterizzata da nuovi processi produttivi e da un sempre più incisivo ruolo del terziario: la società dell'informazione. Essa comporta la definizione di nuove regole economiche, ma non solo. La maggior parte delle imprese sta ridisegnando i propri processi produttivi e commerciali in un'ottica di e-business o new economy (siti web, call centers, email, etc.), con conseguenti ristrutturazioni aziendali, ripercussioni sui livelli occupazionali e necessità di riqualificazione professionale delle risorse.

In tale contesto, bisogna anche tenere conto che il cittadino troverà su Internet lo strumento informativo, comunicativo e commerciale che lo svincolerà sempre più dai suoi attuali riferimenti locali e nazionali, incidendo anche sui propri rapporti interpersonali.

La crescita degli accessi Web per argomenti relativi alla salute, ci deve far riflettere sul ruolo che il cittadino/paziente sta assumendo nei confronti della propria salute e, conseguentemente, sui rischi di “confusione” e di “disinformazione” che un accesso incontrollato a siti non adeguatamente

regolamentati e certificati potrebbe generare. Una delle problematiche, infatti, cui i medici da sempre devono fare fronte è quella del "malato immaginario".

Oggi, con la diffusione di Internet, si inizia a manifestare la tendenza di questi "pazienti" a ricercare sul Web le informazioni mediche e a controllare la congruenza della diagnosi con le terapie prescritte, per non citare ciò che potrebbe provocare la possibilità di e-commerce diretto di farmaci agli utenti finali, senza alcun controllo medico che ne garantisca la leicità, la compatibilità terapeutica e la non tossicità per il soggetto. Alcune delle banche dati mediche più autorevoli, accessibili in Internet, garantiscono la validità delle informazioni ed il loro costante aggiornamento, ma quante altre fonti informative fanno altrettanto? Inoltre, la maggioranza dei contenuti dei siti sono in lingua inglese ed usano termini specialistici che possono creare disinformazione nel "navigatore" sprovveduto. Occorre quindi che la ricerca di informazioni mediche sia assistita da un "pilota esperto" che supporti nella navigazione in rete, facilitandone il reperimento e l'interpretazione corretta. Ma chi meglio del medico, opportunamente addestrato, potrebbe svolgere tale ruolo?

La Rivoluzione On-Line: Internet in Medicina

Il medico è ancora la principale fonte di informazione sanitaria in poco più di un terzo (36%) della popolazione: circa i due terzi delle persone hanno come fonte primaria di informazioni sanitarie i media (soprattutto televisione), comportando in base alle stime un miglior rapporto medico-paziente in oltre il 90% dei casi (USA, 2002).

La facilità d'uso, l'economicità e la velocità di reperimento delle informazioni hanno favorito la rapidissima diffusione di Internet (circa 304 milioni di utenti al marzo 2002 – fonte USIC – in forte crescita attualmente in America Latina e Asia) e quindi la proliferazione di un gran numero di siti medico-sanitari sul Web. Soltanto il 3,3% dei siti è in italiano (350.000 a tutt'oggi), che raggiungono il 16% della popolazione; oltre il 50% dei siti è in lingua inglese. La domanda di informazioni sanitarie in rete (World Wide Web) è elevatissima: sono oltre 100.000 i siti medico-sanitari specifici censiti a dicembre 2000 (200.000 attualmente con 55 milioni di internet host secondo Woo) che ottengono ben il 37-39% degli accessi totali alla rete Web ed il 45-

46% di questi è effettuato da ultracinquantenni. Oltre il 50% degli utenti di tali siti non sono operatori sanitari, ma persone senza conoscenze mediche specifiche e motivati quasi esclusivamente da malattie personali o di un familiare, per usufruire di conoscenze e servizi on-line o per verificare le informazioni fornite da medici e/o da altri operatori sanitari. Gli attuali utenti di informazioni sanitarie in rete sono quindi oltre 100 milioni, di cui 22 milioni americani ed otto e mezzo circa italiani nel periodo 1999-2000, con un rapporto donna/uomo di 2:1. Il sito AOL Health Channel ha ottenuto, nel 2002, 2.142.000 accessi! L'8% delle cibernaute americane accede ad Internet per informazioni sanitarie quotidianamente, il 20% settimanalmente (rilevazione al dicembre 2002). Agli iniziali siti realizzati da istituzioni pubbliche per gli operatori sanitari (medici, infermieri etc.) – in principio soprattutto banche dati bibliografiche specialistiche in linea a fini di ricerca, formazione, addestramento e aggiornamento professionale – sono seguiti siti per il sistema assistenziale e poi realizzati direttamente per l'utente non sanitario a fini informativi (costruiti generalmente da prestigiose istituzioni pubbliche, ad esempio, ".edu", ".gov" se americani); attualmente a tali siti se ne sono aggiunti numerosi commerciali, che oramai sono la maggioranza (".com" etc. in USA). Circa il 20% dei siti medico-sanitari sono statunitensi, che raggiungono il più alto grado qualitativo e di soddisfazione dell'utenza (circa il 90%), pur essendo attualmente del tutto soddisfatti solo il 30% degli utenti. Le informazioni cercate in Web sono prevalentemente per specifiche malattie (63% degli accessi), per diete (56%), e per informazioni su terapie (50%). Il 5% degli Americani consulta i siti web sanitari quotidianamente. Le donne prediligono la ricerca di informazioni sulle malattie della riproduzione, sulla gravidanza, sulla pediatria, anche se malattie più letali per le donne sono quelle cardiovascolari, tumorali, polmonari e quelle più invalidanti e costose sono quelle osteo-articolari (artriti). In tale scenario evolutivo, si va rapidamente modificando sia il progresso medico (ormai globalizzato e perfettamente integrato nella Società dell'Informazione e della Comunicazione nei paesi più industrializzati, che ha in Internet con annessa Web Cam il suo principale strumento) che il rapporto medico-paziente. In tale caotico sviluppo ed in presenza di una ridondanza di informazioni anche contraddittorie diviene necessario che medici, manager sanitari e pazienti siano in grado di

effettuare delle scelte secondo criteri qualitativi efficienti: come è noto, in Internet non esiste attualmente una effettiva regolamentazione e controllo delle informazioni, che deve essere ubiquitariamente condivisa, indipendentemente da culture, religioni, sistemi sanitari etc. differenti. Criteri e conoscenze di base dovranno essere condivisi tra professionisti e utenti sanitari in rete; altri saranno specifici e quindi dedicati. L'utente dovrà possedere le conoscenze di base per navigare qualitativamente in rete, in particolare mediante l'uso di più motori di ricerca e/o cataloghi specifici (es. Clini Web) con relative parole chiave significative; anche gli operatori sanitari meno esperti hanno la necessità di valutare la qualità delle informazioni. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha proposto nel 1998 la Health Telematic Policy ed ha pubblicato in Internet una guida per il cittadino su come ottenere notizie affidabili, indipendenti e confrontabili nel settore medico-sanitario; la Comunità Europea, come già citato, ha previsto una regolamentazione comunitaria per il 2003 (programma e.Europe 2002); per il 2001 dovrebbero essere completati gli aspetti giuridici dell'assistenza sanitaria on-line e dovrebbero essere fissati una serie di criteri qualitativi relativi ai siti web sanitari (commissione, stati, privato, certificazione di affidabilità europea). Il programma e.Content, nell'ambito dell'iniziativa e.Europe, promuove i contenuti digital-europei nelle reti globali e può interessare sia la medicina pubblica che privata.

Patient Self-Management: e-Monitoring

Molti strumenti di telemonitoraggio usano ormai Internet come medium per monitorare a distanza le condizioni cliniche del paziente. Per esempio, i pazienti cronici affetti da diabete possono controllare il loro livello di glucosio nel sangue usando un dispositivo che permette al medico curante con il solo click del mouse di scaricare in locale, sul proprio computer, i risultati delle analisi effettuate dal paziente presso il proprio domicilio, purchè quest'ultimo abbia a disposizione un collegamento Internet. Pazienti affetti da cardiopatie croniche, possono indossare delle particolari t-shirt note come e-shirt le quali posso trasmettere il battito cardiaco etc. via Internet. Una "Web-cam" delle dimensioni di una pillola può essere inghiottita senza alcun effetto collaterale per trasmettere delle immagini dell'apparato digerente attraverso Internet.

Il governo federale degli Stati Uniti ha già investito 28 milioni di dollari per attuare il progetto di monitoraggio del glucosio nelle zone rurali dello stato di New York!

Quello che sta accadendo nel mondo ci fa capire sempre di più l'importanza di individuare delle metodologie e degli standard universali, che permettano di progettare sistemi web-oriented per lo scambio e la condivisione sicura e garantita delle informazioni in ambito sanitario. Attualmente, nessuna delle soluzioni in commercio permette di integrare i dati di telemonitoraggio con i dati presenti nella cartella clinica elettronica del paziente. Ai fini del contenimento dei costi, questa è una grave limitazione per l'integrazione delle cure praticate in una struttura sanitaria con quelle che si potrebbero praticare presso il domicilio del paziente.

Bibliografia

- [1] Institute of Medicine, Committee on Quality of Care in America. A new health care system for the 21st century. Washington, DC: National Academy Press; 2001.
- [2] Taylor H. Cyberchondriacs update. Harris Poll number 21. 2002 May 1. URL: http://www.harrisinteractive.com/harris_poll/index.asp?PID=299
- [3] Fox S, Rainie L, Horrigan J, Lenhart A, Spooner T, Burke M, et al.. The online health care revolution: how the Web helps Americans take better care of themselves. Washington, DC: The Pew Internet & American Life Project.
- [4] Gustafson DH, Hawkins R, Pingree S, McTavish F, Arora NK, Mendenhall J, et al.. Effect of computer support on younger women with breast cancer. J Gen Intern Med 2001 Jul;16(7):435-445.
- [5] Harris Interactive. The increasing impact of eHealth on consumer behavior. Health Care News 2001 Jun 26;1(21):1-9.
- [6] <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed/>
- [7] Gerber BS, Eiser AR. The patient-physician relationship in the Internet age: future prospects and the research agenda. J Med Internet Res 2001 Apr-Jun;3(2):e15.
- [8] Reents S. Impacts of the Internet on the doctor-patient relationship: the rise of the Internet health consumer. New York: Cyber Dialogue; 1999.
- [9] IDEATel (Informatics for Diabetes Education And Telemedicine). www.ideatel.com/info.html
- [10] McKay HG, King D, Eakin EG, Seeley JR, Glasgow RE. The diabetes network Internet-based physical activity intervention: a randomized pilot study. Diabetes Care 2001 Aug;24(8):1328-1334.
- [11] Johnson KB, Ravert RD, Everton A. Hopkins Teen central: assessment of an Internet-based support system for children with cystic fibrosis. Pediatrics 2001 Feb;107(2):E24.
- [12] Feenberg AL, Licht JM, Kane KP, Moran K, Smith RA. The online patient meeting. J Neurol Sci 1996 Aug;139 Suppl:129-131.
- [13] Dunham PJ, Hurshman A, Litwin E, Gusella J, Ellsworth C, Dodd PW. Computer-mediated social support: single young

mothers as a model system. *Am J Community Psychol* 1998 Apr;26(2):281-306.

[14] Shactman N. Why doctors hate the Internet. *Wired News* 2000 Apr 10. <http://www.wired.com/news/print/0,1294,35516.00.html>

[15] Fischer CS. *America calling: a social history of the telephone to 1940*. Berkeley, Calif: University of California Press; 1992.

[16] Harris Interactive. The increasing impact of eHealth on physician behavior: online information is influencing diagnosis, treatments and prescribing. *Health Care News* 2001 Nov 13;1(31):1-13. http://www.harrisinteractive.com/news/newsletters/healthnews/Hi_HealthCareNews2001Vol1_iss31.pdf

[17] American Medical Association. General news. New AMA study shows physicians' use of Internet steadily rising. <http://www.ama-assn.org/ama/pub/print/article/1615-6477.html>

[18] Harris Interactive. New data show Internet, Website and email usage by physicians all increasing: security and privacy concerns remain barriers to electronic transfer of clinical information. *Health Care News* 2001 Feb 26;1(8):1-3. http://www.harrisinteractive.com/news/newsletters/healthnews/Hi_HealthCareNews2001Vol1_iss8.pdf

[19] NUA Internet Surveys. Americans want online access to doctors. 2002 Apr 12.

http://www.nua.com/surveys/index.cgi?f=VS&art_id=905357844&rel=true

[20] Moyer CA, Stern DT, Katz SJ, Fendrick AM. "We got mail": electronic communication between physicians and patients. *Am J Manag Care* 1999 Dec;5(12):1513-1522.

[21] NUA Internet Surveys. More African Americans now online. 2001 Sep 19. http://www.nua.com/surveys/index.cgi?f=VS&art_id=905357205&rel=true

[22] Spooner T, Rainie L, Fox S, Horrigan J, Wellisch J, Lenhart A, et al.. Hispanics and the Internet. Washington, DC: The Pew Internet & American Life Project. 2001 Jul 25.

[23] Spooner T, Rainie L, Meredith P. Asian-Americans and the Internet: the young and the connected. Washington, DC: The Pew Internet & American Life Project. 2001 Dec 12.

[24] Tracking online life: how women use the Internet to cultivate relationships with family and friends. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project. 2000 May 10.

[25] Fox S, Rainie L, Larsen E, Horrigan J, Lenhart A, Spooner T, et al. *Wired seniors: a fervent few, inspired by family ties*. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project. 2001 Sep 9.

[26] Eng TR, Maxfield A, Patrick K, Deering MJ, Ratzan SC, Gustafson DH. Access to health information and support: a public highway or a private road? *JAMA* 1998 Oct 21;280(15):1371-1375.