

Prima chiedo a Internet poi vado dal medico



Un fenomeno che sta prendendo sempre più piede, anche nel caso di malattie importanti come i tumori. Il problema rimane l'affidabilità delle fonti

Servizio di Vera Martinella alle pagine 52-53

L'analisi

Un fenomeno in crescita: il rapporto fra la Rete e i malati di cancro

Informazione Anche per le patologie importanti prende sempre più piede la tendenza a usare Internet come «esperto» di riferimento. Con vantaggi e rischi

Se il primo medico è il web Persino per i tumori

Il problema rimane l'affidabilità delle fonti

Oggi Internet è diventato un sostituto del medico di famiglia per 6 utenti su 10

La reazione è quasi sempre la stessa: «Devo saperne di più». Non appena si scopre di avere a che fare con un tumore la necessità d'informazioni è immediata: che tipo di cancro è? Dove curarsi al meglio? Quali sono le terapie da affrontare? Si può

guarire? Uno schema che, stando alle più recenti statistiche, si è probabilmente ripetuto nel solo 2010 ben 13,3 milioni di volte. Tanti sono i nuovi casi di tumore registrati al mondo lo scorso anno, di cui oltre 250mila in Italia.

Uno dei modi più veloci per trovare le risposte è tornare a casa e accendere il computer. «Internet, Facebook, Youtube, LinkedIn, Twitter possono aiutare e sono un potentissimo mezzo per lo scambio di notizie — dice Gordon McVie, ideatore e responsabile di *ecance-*

rHub, una piattaforma gratuita presentata al Congresso della Società europea di Oncologia medica di Stoccolma come il primo social network su misura per il "dianeta cancro" —.

Se i malati vogliono sapere, vuol dire che non ricevono dai medici risposte sufficienti».

Secondo quanto riportato nell'Annuario Scienza e Società 2011 di *Observa* un italiano



su 5 fra i 16 e i 74 anni usa Internet per cercare indicazioni mediche, «ma la maggior parte (il 60%) trova difficile valutare l'affidabilità delle informazioni trovate sul web» spiega Massimiano Bucchi, fra i curatori dell'indagine.

Il problema, infatti, sta tutto qui: pescare in rete siti attendibili e aggiornati. Stando ai dati di un sondaggio dell'Università La Sapienza di Roma (condotto nel 2010 nell'ambito di un progetto del ministero della Salute), Internet è ormai diventato un sostituto del medico di famiglia per 6 utenti su 10. Negli oltre 2300 questionari compilati online il 58% degli intervistati ha dichiarato di rivolgersi prima alla rete che al medico di base in caso di problemi di salute. Si cercano (e si trovano più rapidamente) notizie sulla malattia propria o di un familiare, su terapie ed effetti collaterali; informazioni sugli ospedali, recapiti per prenotare visite, nomi di medici e specialisti; infine, indicazioni su prevenzione e corretti stili di vita. E al primo posto dei desideri degli utenti ci sono le "pagelle" di Asl e ospedali, richiesti dalla metà del campione. I più propensi all'uso di Internet per la ricerca di notizie sulla salute sono le donne, i giovani e i soggetti con un livello socio-economico medio-alto.

Anche dall'indagine su cancro e informazione dell'Associazione italiana malati di cancro (Aimac) emerge il bisogno dei malati di sapere di più sul-

l'iter diagnostico e terapeutico, sugli effetti collaterali, sul tipo di neoplasia. Necessità che potrebbero essere colmate da un buon dialogo con l'oncologo. Quando si tratta di comunicazione fra medico e paziente, infatti, moltissimo può e deve essere migliorato. Diversi sondaggi hanno dimostrato che, scioccati dalla notizia di avere un tumore, i malati capiscono meno della metà di ciò che viene detto loro durante i primi colloqui.

«Noi oncologi stiamo imparando a modificare il nostro atteggiamento — dice Marco Venturini, presidente dell'Associazione italiana di oncologia medica —. Prima era frequente che ci chiedessimo: "perché il paziente vuole una seconda opinione, che cosa c'è che non va nella mia?", oppure: "sono certo che malato e familiari hanno compreso quello che ho appena detto, che bisogno hanno di altre spiegazioni?". Ora abbiamo capito che molte domande restano senza risposta perché vengono in mente al paziente solo dopo aver parlato con lo specialista, perché il tempo a disposizione è poco, oppure perché il malato "non vuole disturbare"».

E così i pazienti chiedono e si confrontano sempre di più su Facebook o Twitter e la questione, molto dibattuta, è se ciò che trovano possa essere attendibile. Sarebbe, in fondo, come fidarsi delle risposte che si ottengono dal vicino di casa o dal collega di lavoro. «Che però ci sono già passati, sanno come destreggiarsi, hanno rife-

rimenti utili da darti» ha raccontato a Stoccolma Gilles Frydman, pioniere delle comunità mediche online e fondatore nel 1995 dell'Association of Cancer Online Resources (Acor).

La sua storia è il tipico esempio di quanto avviene ogni giorno: in quell'anno a sua moglie fu diagnosticato un tumore del seno. Dopo aver ricevuto la notizia, Frydman si precipita sul web alla ricerca di informazioni. Trova un gruppo di discussione gestito da pazienti e familiari dove gli spiegano che il tipo di carcinoma di sua moglie non è aggressivo, che non c'è fretta e gli suggeriscono di rivolgersi a un centro specializzato. Ottiene così nomi, riferimenti, numeri di telefono. Happy end: la moglie è guarita solo con un intervento chirurgico mini-invasivo e lui ha creato Acor, che ama definire il portale della "saggezza condivisa".

Serve però che ci sia controllo su quanto viene pubblicato, che gruppi e singole persone siano seri, che i contenuti siano sicuri. «In questi anni ho scoperto — ha detto Frydman — che le persone toccate dal cancro si specializzano sulla loro patologia e arrivano a livelli di conoscenza scientifica elevati. Così siamo in grado, nelle nostre *communities*, di parlare con un linguaggio comprensibile a tutti. E i moderatori di ogni gruppo, quasi tutti sopravvissuti al cancro, vigilano quotidianamente sui contenuti».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

13,3 milioni

I nuovi casi di tumore nel mondo nel 2010



Oltre 250 mila in Italia



63%

I malati di tumore che si rivolgono a Internet

Di questi

Il 23,5%

cerca informazioni sulle sperimentazioni cliniche

Il 13,3%

dopo aver consultato il web cambia opinione sulle terapie intraprese

L'11,4%

si è rivolto a un nuovo specialista dopo aver acquisito informazioni in Rete

Fonte: Washington University School of Medicine; Support Care Cancer ad agosto 2011



1 italiano su 5

fra i 16 e i 74 anni usa Internet per cercare informazioni mediche



Il 57,6%

trova difficile valutare l'affidabilità delle informazioni sulla salute trovate sul web

Fonte: Annuario Scienza e Società 2011 di Observa

Il caso Sportello Cancro

Il sito

Oltre **15 milioni di visitatori** e **51 milioni di pagine viste** dal 2004 a oggi

Gli articoli

Oltre **1.800** articoli pubblicati



I forum

16 forum gestiti da specialisti, che hanno risposto in questi anni a oltre **6 mila domande** dei lettori

Le aree tematiche

Dalla figura si può accedere a pagine tematiche dedicate ai singoli tipi di tumori con la lista degli ospedali che li curano, i reparti di eccellenza, le sperimentazioni, le ultime notizie sulla patologia

La psiconcologia

Gli indirizzi dei servizi di psiconcologia in Italia



I SERVIZI DI SPORTELLO CANCRO

(www.corriere.it/salute/sportello_cancro) è nato per iniziativa del Corriere della Sera e della Fondazione Veronesi e consiste in una sezione dedicata alle notizie aggiornata quotidianamente, 16 forum, uno spazio per la discussione fra i lettori e diversi altri servizi (*si veda qui a lato*)



GLI OSPEDALI

Dal 2003 sono stati raccolti dati da tutti gli ospedali italiani che curano il cancro (circa 1.500): questa sezione consente quindi di conoscere i numeri di interventi e ricoveri effettuati e di avere informazioni aggiornate sui reparti, lo staff medico, i macchinari, recapiti e numeri di telefono utili



LE SPERIMENTAZIONI

In questa sezione di Sportello Cancro si possono cercare tutte le sperimentazioni sui farmaci oncologici in corso in Italia (circa 1.400) e trovare i riferimenti dei centri in cui questi trial clinici si svolgono



IL SOSTEGNO

Questa parte del sito dedicato ai tumori fornisce un elenco delle strutture sanitarie e delle associazioni di volontariato che offrono sostegno psicologico ai malati di tumore e ai loro familiari

D'ARCO