

E-health, costruire la salute in Rete, prospettive e limiti. Un'indagine sociologica-giornalistica

Il cyber-paziente alla ricerca di informazioni di carattere sanitario in Internet: questo il soggetto su cui verte la ricerca *e-health, costruire la salute in Rete, prospettive e limiti*, redatto dalla giornalista Irene Giurovich, laureata in Filosofia all'Ateneo di Padova e in Scienze della Comunicazione Pubblica e Sociale all'Ateneo di Bologna con la supervisione della sociologa Pina Lalli e del dott. Giuseppe Fattori.

L'indagine, frutto di un anno di lavoro, - la cui novità risiede nell'unire i criteri della ricerca scientifico-metodologica alle tecniche del giornalismo investigativo - si focalizza sull'autodeterminazione del cyber-paziente, mettendo in luce se e come il principio di autonomia da cui prende le mosse l'internauta nella sua navigazione e digitazione di notizie/domande medico-sanitarie venga effettivamente esercitato attraverso la Rete oppure venga ostacolato e persino minacciato; sulle implicanze del *medical self management*, sullo sviluppo di viralità attraverso le *online patient communities*, su Internet come possibile co-attivatore e diffusore di *disease mongering* (inglobante il duplice aspetto di creazione di malattie e fattori di rischio spacciati per malattia già conclamata), come pista di lancio per creare una propria diagnosi e terapia, bypassando le figure garantiste - medico e farmacista -, è il caso del fenomeno dell'acquisto di farmaci via web e della predisposizione di piani di cura online (emblematico a questo proposito il campo odontoiatrico); e ancora su come Internet possa rappresentare, oltre a un interessante fattore di consapevolezza dei propri diritti, di sviluppo di livelli di fiducia relazionale, di potenziamento del *self-help* e di miglioramento dell'outcome clinico, un contraltare a informazioni pilotate da interessi privati, con lo scopo di scalfire monopoli comunicativi detenuti, in molti casi, dalle case produttrici di farmaci e vaccini e dalle agenzie di marketing farmaceutico assoldate per incrementare la paura di una malattia, reclamizzare un fattore di rischio come patologia, ampliare la platea dei soggetti farmacologizzabili. Nella ricerca si analizza anche la controinformazione diffusa sul web durante la pandemia A/h1n1 e nella vaccinazione oggetto di contesa, come quella contro il papilloma virus.

Calandoci nel ruolo di pazienti digitali – sfruttando i metodi messi a disposizione dalla cyberetnografia – e optando in molti contesti per l'indagine coperta partecipante e non partecipante, abbiamo studiato la comunicazione che si instaura fra medico online e cittadini nelle piattaforme di dialogo (caso *medicitalia.it*) per ottenere una *first* o *second opinion*, le potenzialità offerte dalla versione italiana di Patient Opinion (*patienti.org*) dove è possibile contribuire all'*accountability* del sistema sanitario italiano attraverso il *rating online*, i meccanismi comunicativi del *digital story telling* all'interno di comunità virtuali di pazienti e familiari, sfruttando le finzioni di ruolo che il web favorisce: fingendomi ammalata o alla ricerca di consulti online, simulando disturbi, o cercando condivisioni di esperienze e confronti su strategie di cura nell'associazionismo online, fino ad arrivare ai tentativi di acquisto di farmaci online – chattando con produttori e distributori e documentando questi dialoghi alla fine della ricerca – e alla pratica del turismo sanitario dentistico. Più l'e-patient si allontana dalle figure di riferimento imprescindibili (medico e farmacista) per diventare artefice di soluzioni autogestite sul web, più si trova a dover rinunciare a quote di autonomia a centrali private di interessi – in questo caso illegali – che finiscono per depotenziare e annullare l'autodeterminazione.

Esaminando approfonditamente alcuni siti a contenuto medico/sanitario, a cui siamo arrivati attraverso digitazioni sui principali motori di ricerca, abbiamo scoperto le connivenze fra alcuni portali e agenzie di e-

business farmaceutico, abbiamo portato allo scoperto legami (non dichiarati) fra medici e case produttrici, smascherando anche la cattiva comunicazione, propedeutica allo sviluppo del disease mongering facilitato dal web, su alcuni disturbi psicologici presentati come necessitanti cure farmacologiche o su alcuni fattori di rischio abilmente accostati alla malattia già conclamata, tappe propedeutiche queste ad indurre nell'*e-patient* la consapevolezza del bisogno di terapie farmacologiche preventive. Parimenti abbiamo rilevato i rischi connessi all'utilizzo di un associazionismo online non consapevole sulle possibili incursioni di interessi privati in spazi presunti liberi, esattamente come accade per siti d'informazione apparentemente 'genuini' e in realtà manipolati da interessi privati sovraordinati che, come tali, danno l'illusione al cyber-paziente di navigare in nome e per conto dell'esclusivo principio di autonomia quando, in realtà, sta navigando – quasi sempre inconsapevolmente – in nome per conto di ben altre logiche.

Il web non è però soltanto un'arena di trappole difficilmente denunciabili e costatabili (se non altro per i tempi veloci che l'uso di Internet presuppone, in altre parole il singolo cittadino non può permettersi di fare l'investigatore delle notizie sul web), è anche un'arena di contro-informazione credibile e affidabile. Nella ricerca si dimostra come il web 2.0 rappresenti una piattaforma alternativa alle notizie ufficiali attraverso cui cercare di sconfiggere il gatekeeping dell'informazione pilotata anche nei contesti di emergenze sanitarie, come la prima pandemia del XXI secolo (influenza A/H1N1), e di vaccinazioni oggetto di dilemmi: medici indipendenti, opinion leader, ricercatori hanno sfruttato le potenzialità della Rete (videomessaggi, filmati, documenti diramati online) per formulare appelli a non vaccinarsi, a boicottare i disegni di OMS, case farmaceutiche e gruppi di pressione. La mobilitazione contro il business dei due vaccini è, di fatto, partita da Internet che ha continuato ad alimentarla, anche perché i soggetti che volevano avvisare il cittadino sul business privato che si celava dietro la pandemia e i rischi del vaccino non riuscivano ad accedere al *prime space* della comunicazione massmediatica tradizionale, protesa a riportare le notizie ufficiali diramate dall'OMS e da questa alle autorità nazionali.

Dal nostro punto di vista servono non soltanto una profonda alfabetizzazione del cyberpaziente (come raccogliere le informazioni e riconoscere gli emittenti palesi/nascosti, i proprietari del sito, i responsabili dei contenuti, le infiltrazioni di sponsor; come analizzarle criticamente) incentivata da organismi indipendenti e super partes (sull'esempio del progetto partecipasalute.it, o sull'esempio della rivista Dialogo sui Farmaci che, da strumento per addetti ai lavori, potrebbe rivolgersi all'opinione pubblica fornendole strumenti di approfondimento), ma anche la mediazione di figure professionali (i giornalisti scientifici) in grado di educare i cittadini digitali al vocabolario-web della salute e, prima ancora, di diffondere correttamente le notizie, rivelando al tempo stesso le collusioni/commistioni fra presunto interesse generale ed effettivi interessi di parte in mezzo a cui si trova l'autodeterminazione del cyberpaziente da difendere come interesse prioritario dal maggior numero di condizionamenti e limitazioni alla sua libertà di ricerca.

Contatti: dott.ssa Irene Giurovich

Cell. 333/6551540

Tel. 0432507283; 0432231761

Mail: irenegiurovich@virgilio.it