



Ministero della Salute



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA

**LINEE GUIDA
PER LA COMUNICAZIONE ON LINE
IN TEMA DI TUTELA
E PROMOZIONE DELLA SALUTE**

Roma, dicembre 2010

Questo prodotto editoriale è stato realizzato nell'ambito del progetto 'Potenziamento della comunicazione on line del Ministero della Salute e del SSN e progettazione di un canale telematico per i cittadini' promosso e finanziato dal Ministero della Salute, Dipartimento della Prevenzione e Comunicazione, Direzione generale della Comunicazione e Relazioni istituzionali (Direttore Generale Daniela Rodorigo).

Il Comitato di Direzione del progetto presso il Ministero è stato coordinato da Massimo Aquili con la collaborazione di Claudia Spicola e Cristina Giordani.

La ricerca ha coinvolto i seguenti Dipartimenti della Sapienza, Università di Roma:

il Dipartimento di Informatica e sistemistica Antonio Ruberti,

il Dipartimento di Sanità Pubblica e Malattie Infettive,

il Dipartimento di Scienze Sociali.

Il Coordinamento scientifico della ricerca è stato seguito da:

Tiziana Catarci, Domenico Lembo e Massimo Mecella per il Dipartimento di Informatica e sistemistica Antonio Ruberti,

Anna Rita Vestri e Paolo Villari per il Dipartimento di Sanità Pubblica e Malattie Infettive,

Laura Franceschetti e Tatiana Pipan per il Dipartimento di Scienze Sociali.

Hanno collaborato alla ricerca e alla stesura del volume:

Sara Ausiello, Andrea De Angelis, Paolo Felli e Alessandro Russo per il Dipartimento di Informatica e sistemistica Antonio Ruberti

Priscilla Carcione, Maddalena D'Addario, Eliana Ferroni, Emanuele Leoncini e Lucia Marinelli per il Dipartimento di Sanità Pubblica e Malattie Infettive

Orazio Giancola e Domenico Lovecchio per il Dipartimento di Scienze Sociali.

Stampa a cura di
FOTOGRAFICA12 s.r.l.
Via dei Crispolti, 88-90
00159 Roma
www.fotografica12.it

Finito di stampare nel mese di dicembre 2010

INDICE

Premessa	3
1. Nota metodologica ed evidenze empiriche	9
1.1 Il quadro epidemiologico in Italia	9
1.2 Revisione sistematica dell'analisi dei bisogni informativi di salute via Internet	15
1.3 Il questionario sull'individuazione delle esigenze dei cittadini sull'informazione on line relativa alla tutela e alla promozione della salute	17
1.4 Rassegna di letteratura sull'efficacia degli interventi realizzati via Internet sulla promozione della salute, la prevenzione delle malattie e la gestione delle patologie	23
1.5 L'informazione in tema di salute erogata dalle Regioni e dalle ASL sul territorio nazionale	29
2. Raccomandazioni e criteri d'indirizzo per una comunicazione on line di qualità in ambito sanitario	41
2.1 Raccomandazioni relative ai contenuti informativi ed alla tipologia di interventi sanitari in Internet	41
2.2 Raccomandazioni relative alle strategie di comunicazione e ai criteri redazionali	52
2.2.1 <i>Siti di qualità e siti usabili</i>	52
2.2.2 <i>Struttura e comprensibilità del contenuto</i>	54
2.2.3 <i>Semplificazione del linguaggio</i>	56
2.2.4 <i>Ricorso all'ipertesto, ai documenti in download e alle immagini</i>	58
2.2.5 <i>Strumenti per la consultazione e per la ricerca delle informazioni</i>	61
2.2.6 <i>Qualità grafica e navigabilità</i>	62
2.2.7 <i>La rilevazione della customer satisfaction</i>	62
2.3 Raccomandazioni relative all'impiego delle tecnologie del dialogo e al web 2.0.....	65
Conclusioni e prospettive	73

APPENDICI	75
Appendice A - Scheda di autovalutazione della qualità del sito	77
Appendice B - Modello di questionario di customer satisfaction.....	83
Appendice C - Analisi del quadro epidemiologico attuale in Italia (malattie e fattori di rischio)	85
Appendice D - Analisi della letteratura relativa ai bisogni informativi di salute via Internet dei cittadini	85
Appendice E - Analisi delle revisioni sistematiche/meta-analisi sull'efficacia degli interventi sanitari via Internet	85
Appendice F - Analisi dei bisogni di salute via Internet dei cittadini: risultati di una survey	85
Appendice G - Analisi della qualità dei siti delle strutture territoriali del SSN	85
Appendice H - Bibliografia minima di riferimento e sitografia utile.....	87

PREMESSA

La comunicazione in ambito sanitario fa parte di quelle aree ‘trasversali’ della comunicazione pubblica destinata ad assumere un ruolo centrale e strategico nelle relazioni tra Stato e cittadino. Questa ‘centralità’ è nata non solo grazie all’obbligo delle Amministrazioni sanitarie di rispondere al diritto del cittadino di essere informato ma, soprattutto, per la dimensione più articolata e complessa che termini come ‘salute’ e ‘cura’ hanno assunto nella società contemporanea. La diffusione dei mezzi di comunicazione di massa, insieme con lo sviluppo di Internet, hanno reso possibile e necessario un miglioramento dei mezzi a disposizione delle Amministrazioni Pubbliche per implementare una strategia comunicativa efficace.

Storicamente le informazioni sanitarie rivolte alla comunità venivano fornite attraverso tradizionali campagne di informazione e di educazione sanitaria in molti casi unidirezionali. Campagne istituzionali su temi di salute (ad esempio, per la lotta al fumo ed all’obesità), rivolte a tutti i potenziali destinatari, venivano progettate e realizzate senza interattività e tentativi di personalizzazione, senza tener conto delle differenze tra i destinatari o senza effettuare le dovute verifiche e valutazioni dei risultati, contribuendo ad incrementare le disegualianze tra coloro che avevano accesso ad informazioni corrette e servizi appropriati e coloro che, invece, continuavano a rimanervi esclusi.

Dalla fine del secolo scorso, il progresso delle tecnologie e lo sviluppo e la diffusione di Internet hanno reso possibile l’implementazione di canali web in grado di fornire ai cittadini informazioni di carattere sanitario, con l’obiettivo principale di aumentare l’accesso della popolazione ad informazioni sulla salute di alta qualità, coinvolgendo di più i cittadini/pazienti, rendendoli il più possibile responsabili rispetto alla propria condizione di salute e consapevoli riguardo alle malattie e le cure ed i trattamenti sanitari a cui devono essere sottoposti. Questo approccio si differenzia in modo sostanziale da quello tradizionale in cui

le informazioni venivano fornite al cittadino a prescindere dalla sua capacità di interazione e comprensione delle stesse.

Questo documento vuole iscriversi in questo processo di rinnovamento del rapporto tra le istituzioni sanitarie e il cittadino con lo scopo di fornire indicazioni (in termini di contenuti informativi, servizi interattivi e strategie comunicative on line) per pianificare e realizzare un'attività di comunicazione in tema di tutela e promozione della salute (anche attraverso un Canale 'Cittadini' del portale del Ministero della Salute) che contribuisca a quell'*empowerment* del cittadino più volte richiamato dall'OMS (1978, 1986, 1998, 2005)¹. Il cittadino *empowered* è un soggetto che comprende e sceglie, è un costruttore dei propri stili di vita e un protagonista del proprio benessere, ed è pertanto un soggetto in grado di interagire razionalmente e responsabilmente con il proprio ambiente di riferimento, ossia con il sistema delle prestazioni sanitarie.

L'obiettivo del sito di un ente sanitario quindi deve essere quello di offrire una piattaforma telematica in grado di incontrare in maniera efficace le esigenze informative, le aspettative e le priorità dei cittadini-pazienti e di favorire in loro lo sviluppo dell'apprendimento di comportamenti di promozione della salute e di prevenzione della malattia, contribuendo anche ad un uso più appropriato dei servizi sanitari.

In particolare, grazie anche alle potenzialità offerte da Internet nei processi di ricerca dell'informazione sanitaria, questo canale on line dovrebbe garantire una diffusione delle conoscenze medico-scientifiche tra gli utenti-pazienti, allo scopo di supportare il cittadino nell'assunzione di decisioni attive ed informate nei confronti delle proprie condizioni di salute. Secondo quanto auspicato dalla *Evidence-based Medicine* (EBM), l'epistemologia fondativa del SSN dalla metà degli anni Novanta in poi, infatti, la pratica clinica è tanto più efficace quanto più si costruisce su decisioni derivate dall'integrazione tra l'esperienza del medico e

¹ Dichiarazione di Alma Ata (1978), Carta di Ottawa (1986), Dichiarazione di Jakarta (1998), Carta di Bangkok (2005).

l'uso coscienzioso ed esplicito delle migliori evidenze scientifiche disponibili, mediate dalle preferenze del paziente.²

Il riferimento all'*empowerment* del cittadino e all'EBM individua due concetti-chiave sui quali fondare la strategia comunicativa dei siti web degli enti e delle strutture sanitarie: la centralità del cittadino-paziente e l'importanza delle informazioni sulle prove di efficacia degli interventi sanitari. Entrambi questi concetti sono supportati da numerose ricerche di settore: da un lato, le indagini esplorative sui pazienti volte a rilevarne i bisogni informativi in tema di salute e dall'altro la letteratura scientifica che ha monitorato l'efficacia degli interventi sanitari on line finora sperimentati. Dall'analisi dei risultati di questi studi possono emergere interessanti suggerimenti per la progettazione dei siti istituzionali in campo sanitario, quale ad esempio la possibilità di accogliere il bisogno espresso dai cittadini-pazienti di entrare in relazione e poter comunicare con altre persone che hanno avuto lo stesso problema di salute, per ricevere un supporto psicologico.

Un ulteriore fattore-chiave che deve essere tenuto in considerazione per adeguare anche i siti italiani delle strutture sanitarie agli standard internazionali di qualità della comunicazione in tema di salute è la potenziale numerosità degli utenti interessati ad usufruirne: ricerche comparative a livello internazionale mostrano che nei Paesi in cui l'utilizzo di Internet è particolarmente diffuso, il numero di persone che cerca informazioni sanitarie su Internet ha raggiunto, ed in alcuni paesi addirittura superato, il numero di persone che richiedono assistenza medica.

Non va sottovalutato, poi, il potenziale di diffusione delle informazioni che Internet assicura. Una strategia di intervento per la promozione della salute o per la prevenzione delle malattie potrebbe giovare dell'effetto moltiplicatore dell'uso delle informazioni diffuse attraverso Internet ed incontrare così in maniera più efficace i bisogni di informazione sanitaria della popolazione.

Questo ricorso alla tecnologia non è tuttavia garanzia assoluta di raggiungimento dell'obiettivo. La criticità maggiore nella distribuzione di

² Sackett DL, Rosenberg WMC, Gray JAM, et al. *Evidence-Based Medicine: What it is and what it isn't*. BMJ 1996;312:71-2

informazione sanitaria on line infatti è legata al linguaggio da utilizzare. Mentre le caratteristiche del mezzo – tecnologico – farebbero optare per la massima semplicità della costruzione linguistica, la natura dell'informazione sanitaria invece – tecnica e specialistica – richiederebbe un'attenzione all'uso corretto dei termini di settore. Poiché il rischio è quello di produrre messaggi con scarsa autorevolezza, da un lato, oppure che non sono comprensibili per tutti gli utenti, dall'altro, è auspicabile il ricorso ad un linguaggio semplice ma arricchito con terminologia medica specifica. Questa soluzione potrebbe rappresentare anche uno strumento importante per cercare di aumentare l'alfabetizzazione informatica in tema di salute (*health literacy*) della popolazione. Informazioni comprensibili possono essere fornite non soltanto attraverso documenti di testo, ma anche utilizzando metodi di comunicazione sonora ed audiovisiva.

Partendo quindi dalla considerazione che l'informazione, la comunicazione e l'educazione sanitaria via Internet sono dei processi tipicamente bidirezionali che comportano un elevato grado di interattività, la metodologia utilizzata per la stesura delle Linee guida per la costruzione del Canale 'Cittadini' del Ministero della Salute e, più in generale per favorire una comunicazione on line in tema di salute da parte di qualunque istituzione pubblica, ha previsto un approccio 'misto', che utilizza sia processi *top-down* (alimentati dall'alto, a partire dalle indicazioni degli esperti, dalla letteratura, dalle norme di settore, etc.) sia processi *bottom-up* (alimentati dal basso, a partire dai bisogni e dai giudizi dei cittadini e degli utenti di Internet e dalla ricostruzione dell'attuale livello di qualità dei siti del SSN).

Nell'ambito del primo approccio, definito *top-down*, è stata condotta un'analisi epidemiologica per conoscere la diffusione delle malattie e dei fattori di rischio nella popolazione italiana. È stata, altresì, fondamentale la revisione della letteratura relativa ai bisogni informativi di salute dei cittadini stessi, sia in termini di tipologia di informazioni che in termini di percorsi di ricerca preferiti. L'approccio *top-down* ha compreso anche l'analisi della letteratura scientifica per determinare quale contributo, in termini di efficacia, possa offrire Internet, ed in particolare gli strumenti interattivi ad esso collegati, per un'informazione

ed una comunicazione che sia in grado di migliorare lo stato di salute della popolazione. Infine, sempre nell'approccio top-down, rientrano la rassegna normativa di settore e la ricognizione delle rilevazioni già condotte sul tema della qualità dei siti istituzionali.

Il secondo tipo di approccio, definito *bottom-up*, ha valorizzato invece l'opinione del cittadino, in particolare riguardo i bisogni di salute percepiti, che sono stati valutati attraverso un'indagine a livello nazionale. Inoltre, l'approccio *bottom-up* ha permesso la conoscenza di come attualmente sia strutturata la comunicazione sanitaria nei siti istituzionali per il cittadino. Da un'analisi dei portali della salute delle Regioni e delle Aziende Sanitarie Locali sono emerse preziose indicazioni che riguardano la caratterizzazione istituzionale dei siti e la relazionalità attivata, il livello di trasparenza amministrativa, la disponibilità dei servizi on line e la qualità tecnologica.

La metodologia alla base delle Linee guida ha tenuto quindi conto di entrambi gli approcci precedentemente descritti, con la consapevolezza di come, per la realizzazione di siti istituzionali in tema di salute che presentino informazioni di qualità elevata alla portata dei potenziali utenti, è importante ad ogni modo non solo tener presente le esigenze informative dei cittadini, ma anche assicurare alla popolazione un'attività di informazione e comunicazione che presenti caratteristiche di omogeneità a livello nazionale, di cui il Ministero può farsi promotore.

CAPITOLO 1

Nota metodologica ed evidenze empiriche

1.1 IL QUADRO EPIDEMIOLOGICO IN ITALIA

Per formulare indicazioni circa la realizzazione di un sito istituzionale che risponda efficacemente ai bisogni informativi degli utenti del SSN è stata condotta una preliminare analisi dell'attuale quadro epidemiologico in Italia con l'obiettivo di ricostruire la diffusione delle malattie e dei fattori di rischio nella popolazione ed individuare, in questo modo, potenziali aree tematiche per le quali sviluppare approfondimenti informativi on line.

L'analisi è stata effettuata mediante lo studio e la valutazione dei dati provenienti da diverse fonti. In particolare, i dati epidemiologici sullo stato di salute della popolazione provengono dai Rapporti OsservaSalute dell'Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane e dalle Relazioni sullo Stato Sanitario del Paese del Ministero della Salute, mentre i dati relativi ai bisogni di salute percepiti dalla popolazione scaturiscono dalle indagini multiscopo ISTAT sulle 'Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari'.

La lettura di questi dati ci restituisce uno scenario in cui nel nostro Paese, in modo simile ad altri Paesi Occidentali industrializzati, nell'ultimo secolo la **speranza di vita** alla nascita tra gli uomini è passata dai 43 anni dell'inizio del secolo ai 76,5 del 2000, con un guadagno di quasi 34 anni (e di circa 40 anni tra le donne). Questo miglioramento fino al 1960 era dovuto principalmente alla diminuzione della mortalità infantile e in età giovanile, negli ultimi decenni invece ha riguardato soprattutto il miglioramento delle condizioni di vita in età adulta e anziana. In questa fascia di età le cause di morte che più hanno contribuito a questo favorevole andamento della sopravvivenza negli ultimi tre decenni sono le malattie del sistema cardio-circolatorio (diminuite tra gli uomini e le donne rispettivamente del 45% e del 55%) e le malattie respiratorie e dell'apparato digerente (ridotte entrambe del 60% grazie al miglioramento delle

condizioni di vita alla nascita ed al controllo dei fattori di rischio ambientali ed individuali). Per quanto riguarda i tumori, invece, la mortalità sta ancora aumentando tra gli anziani e sta iniziando a diminuire nella popolazione adulta (con una diminuzione rispettivamente del 12% negli uomini e del 6% nelle donne). Un aumento si registra anche per le malattie del sistema nervoso tra i più anziani, in particolare per le demenze.

I progressi medici, scientifici, tecnologici, e soprattutto le migliorate condizioni di vita della popolazione, vengono indicati nella quasi totalità degli studi censiti come quei fattori che hanno consentito a un numero sempre maggiore di soggetti di raggiungere le età più avanzate della vita. L'evoluzione positiva della sopravvivenza si è quindi accompagnata a una trasformazione della struttura della mortalità per età e causa: i decessi avvengono progressivamente a età sempre più elevate e la mortalità per malattie infettive è stata superata da quella legata alle malattie cronico-degenerative. Le due **principali cause di morte**, sia tra gli uomini che tra le donne, si confermano essere quindi le malattie del sistema circolatorio ed i tumori, seguite dalle malattie dell'apparato respiratorio. Le più frequenti cause di morte tumorale sono attualmente il cancro del polmone e del colon-retto tra i maschi ed il cancro della mammella e del colon-retto tra le femmine.

Secondo l'OMS, le **malattie infettive** contribuiscono per il 9% al carico totale di malattia in Europa. Il 'ritorno' delle malattie infettive si è avuto nelle ultime due decadi del XX secolo. Tutto ciò è ben documentato negli Stati Uniti, dove si è assistito ad un decremento da 797 morti per 100.000 residenti nel 1900 a 36 morti per 100.000 nel 1981 ed a un successivo incremento a 63 morti per 100.000 nel 1995. L'AIDS nella fascia di età 25-64, la tubercolosi e polmoniti ed influenza negli ultrasessantacinquenni sono stati ritenuti i principali responsabili di questo 'ritorno'. Analizzando i dati di mortalità disponibili presso il database ISTAT 'Health for All – Italia', ci si rende conto che la situazione in Italia non è molto diversa: la mortalità per AIDS, dopo il picco nel 1995 è in diminuzione, mentre la mortalità per malattie infettive escluso l'AIDS e, soprattutto, la mortalità per polmonite ed influenza sono in aumento.

In termini di morbosità, i dati statistici disponibili evidenziano come il

processo di invecchiamento della popolazione, in presenza di un aumento di efficacia delle terapie, produca un **aumento sistematico della prevalenza delle condizioni morbose croniche**. Secondo uno dei pochi studi longitudinali italiani sul tema, questo fenomeno ha portato nel decennio 1992-2002 ad un aumento di prevalenza negli ultra 75enni del 26% degli infarti, 22% dello scompenso cardiaco, 11% dell'ipertensione, 45% del diabete, 43% delle arteriopatie periferiche, 17% di ictus, 8% di demenze; a questo si è affiancato un raddoppio della prevalenza delle disabilità gravi (da 4% a 8%).

Per una valutazione globale delle condizioni di salute, tuttavia, non può essere sottovalutata **la percezione dello stato di salute** che consente di cogliere la multidimensionalità del concetto di salute inteso, secondo la definizione dell'OMS, come stato di 'completo benessere fisico, mentale e sociale'. Lo stato di salute infatti può essere definito anche come la capacità di un individuo di esercitare autonomamente il proprio ruolo sociale e le attività della vita quotidiana, condizione sempre più discriminante in una società caratterizzata da un rapido processo di invecchiamento della popolazione. L'introduzione di questa variabile permette inoltre di distinguere tra *salute oggettiva* e *salute soggettiva*, e poiché spesso il bisogno informativo del paziente è mosso più dalla seconda (lo stato di salute percepito, la salute soggettiva) che dalla prima, è utile soffermarsi anche su alcuni dati che descrivono le patologie maggiormente percepite dalla popolazione. In cima alla lista troviamo quelle croniche e più invalidanti, quali l'artrosi/artrite, l'ipertensione arteriosa e le malattie allergiche.

I dati sullo stato di salute della popolazione ci permettono anche di evidenziare **i comportamenti e i fattori di rischio più diffusi nella popolazione**. Per quanto riguarda *l'obesità* degli adulti, ad esempio, l'Italia è ai livelli più bassi in Europa; tuttavia la percentuale di popolazione obesa è in crescita, comportando un aumento del rischio di insorgenza di diabete, patologie cardiovascolari (infarto, ictus, malattie del cuore), malattie del fegato o colecisti, cancro e complicanze osteoarticolari, tutte patologie connesse a tale fattore di rischio. I dati Istat relativi all'anno 2008 rivelano che in Italia il 35,5% della popolazione adulta è in sovrappeso, mentre il 9,9% è obeso. La

prevalenza di sovrappeso ed obesità a livello nazionale è risultata molto elevata anche tra i bambini, in quanto il 23,6% risulta in sovrappeso ed il 12,3% obeso. È importante sottolineare che negli ultimi anni, in larga parte come conseguenza dell'epidemia di obesità legata alle modificazioni dello stile di vita dei Paesi occidentali, si sta assistendo ad un inarrestabile aumento della prevalenza di diabete nel mondo, e non solo nei Paesi occidentali, ove è ormai largamente oltre la soglia del 5%.

L'eccesso di peso è determinato da fattori genetici, comportamentali ed ambientali, in particolare un'assunzione di grassi e zuccheri superiore all'effettivo fabbisogno, associato ad uno stile di vita sedentario. Per quanto riguarda la *sedentarietà*, in Italia un quarto della popolazione adulta (25,1%) ha uno stile di vita sedentario, in quanto svolge solo attività domestiche o lavorative con impegno fisico modesto (13,6%) o scarso (11,2%). Anche tra i preadolescenti la situazione è preoccupante: in Italia solo il 24,6% dei quindicenni (più maschi rispetto alle femmine) fa attività fisica corrispondente alle raccomandazioni delle Linee guida (almeno 5 giorni alla settimana per almeno un'ora); un ragazzo su quattro a 15 anni guarda la televisione per 4 o più ore al giorno.

A livello nazionale l'alimentazione squilibrata e l'uso di alcool si stanno diffondendo soprattutto nei gruppi socio-economicamente meno favoriti anche in un Paese a dieta mediterranea come il nostro. Gli squilibri energetici che si accompagnano ad uno scarso consumo degli alimenti più protettivi per la salute (frutta e verdura) sono particolarmente frequenti fra i giovani. Un consumo di frutta e verdura rispondente alle Linee guida (tutti i giorni più volte al giorno) si riscontra solo nel 18,4% (frutta) e nel 10,4% (verdura) dei quindicenni e la maggior parte delle abitudini alimentari insalubri risultano inversamente correlate con il livello di istruzione e la classe sociale.

Altro importante fattore di rischio nell'insorgenza di numerose patologie cronico-degenerative che colpiscono in primo luogo l'apparato respiratorio e quello cardiovascolare è rappresentato dal *fumo*. Il fumo attivo rimane la principale causa di morbosità e mortalità prevenibile in Italia, anche se gli ultimi dati confermano una graduale diminuzione dei fumatori. In Italia, nel 2010, si

stima una prevalenza di fumatori del 22,8% nella popolazione di 14 anni e più, nonostante la quota di quanti abbiano smesso di fumare sia cresciuta negli ultimi anni. Negli uomini il fumo è responsabile del 91% di tutte le morti per cancro al polmone, e nelle donne del 55% dei casi, per un totale di circa 30 mila morti l'anno. È interessante sottolineare che, nel corso degli ultimi vent'anni, in Italia si è registrata una diminuzione sia di incidenza che di mortalità per cancro al polmone solo tra gli uomini. Un trend opposto si osserva invece per le donne (con un'accelerazione dal 1990 per le più giovani). Nel dettaglio, la mortalità maschile per tumore polmonare è diminuita di circa il 2,6%, mentre quella femminile è aumentata dell'1%.

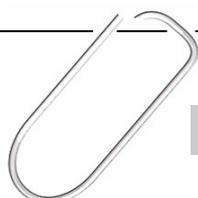
Le analisi statistiche sulle condizioni di salute della popolazione europea indicano che tra i principali fattori di rischio per la salute individuati, il *consumo di alcol* costituisce il terzo per importanza, dopo il tabacco e l'ipertensione, causando la morte di circa 195.000 persone. I problemi di salute legati all'alcol riguardano sia le patologie alcool-correlate e la patologia da dipendenza da alcol, sia le conseguenze dirette ed indirette degli abusi alcolici tra i giovani. Una recente stima condotta per l'Italia con metodologie adottate dall'OMS indica in 24.061 il numero delle morti per cause alcol correlate fra i soggetti di età superiore ai 20 anni, di cui 17.215 tra i maschi e 6.846 tra le femmine, che rappresentano, rispettivamente, il 6,23% di tutte le morti maschili e il 2,45% di quelle femminili.

Anche *l'uso e/o l'abuso di sostanze stupefacenti* rappresenta un problema di salute pubblica con effetti diretti sui consumatori (overdose, dipendenza patologica, patologie infettive legate alla droga) e sulla popolazione generale. L'uso cronico di sostanze stupefacenti ha mostrato un aumento dal 1991 al 2003, una stabilizzazione tra 2003 e 2005 ed un ulteriore aumento nel 2006: 171.353 casi di cui il 20% rappresentato da nuovi utenti e con un rapporto maschi/femmine pari a 6,5.

In conclusione, è importante sottolineare gli andamenti epidemiologici favorevoli che si sono osservati negli ultimi anni, correlati per lo più all'impatto di specifiche misure di prevenzione o di assistenza e che verosimilmente continueranno a produrre i loro benefici nel futuro: la diminuzione della mortalità

per tumori del polmone tra gli uomini (per una maggiore diffusione della cessazione dell'abitudine al fumo), un aumento del tasso di copertura vaccinale tra i bambini e tra gli anziani (per una maggiore efficacia degli interventi di diffusione), una diminuzione del tasso di gravidanze precoci e del tasso di abortività volontaria (per una maggior diffusione della contraccezione), una diminuzione del tasso di infortuni sul lavoro (per la deindustrializzazione), una diminuzione del tasso di incidentalità stradale (per misure preventive di controllo come la patente a punti), la diminuzione della mortalità per AIDS (per l'efficacia delle cure).

Tra gli andamenti sfavorevoli devono invece ricordarsi la persistenza di problemi ambientali soprattutto nelle grandi città (qualità dell'aria, emergenze stagionali come le ondate di calore, rumore), la crescita del numero di contagi per malattie sessualmente trasmesse, l'aumento del contenuto energetico delle diete e l'aumento dell'obesità, l'aumento della sedentarietà, l'aumento del consumo di alcool e di nuove droghe tra i giovani. Tra gli anziani, andamenti sfavorevoli sono attesi per l'aumento delle demenze, delle cadute, dell'abuso o dell'uso scorretto di farmaci, della solitudine e dell'impatto delle barriere architettoniche in casa ed in città.



KEY POINTS

- ✓ Nell'ultimo secolo la **speranza di vita** alla nascita tra gli uomini è passata dai 43 anni dell'inizio del secolo ai 76,5 del 2000, con un guadagno di quasi 34 anni (e di circa 40 anni tra le donne).
- ✓ Le due **principali cause di morte**, sia tra gli uomini che tra le donne, si confermano essere le malattie del sistema circolatorio ed i tumori, seguite dalle malattie dell'apparato respiratorio.
- ✓ Il processo di invecchiamento della popolazione, in presenza di un aumento di efficacia delle terapie, produce un aumento sistematico della prevalenza delle **condizioni morbose croniche**.
- ✓ Le **malattie infettive** contribuiscono per il 9% al carico totale di malattia in Europa ed alcune di esse sono in aumento.
- ✓ Per una valutazione globale delle condizioni di salute distinguere tra *salute oggettiva* e *salute soggettiva*, poiché spesso il bisogno informativo del paziente è mosso più dalla seconda (lo stato di salute percepito, la salute soggettiva) che dalla prima.
- ✓ **Tra i comportamenti e i fattori di rischio più diffusi nella popolazione** vanno ricordati l'obesità, la sedentarietà, il fumo, il consumo di alcol, l'uso e/o l'abuso di sostanze stupefacenti

1.2 REVISIONE SISTEMATICA DELL'ANALISI DEI BISOGNI INFORMATIVI DI SALUTE VIA INTERNET

Un secondo filone di approfondimento preliminare alla formulazione di raccomandazioni per la costruzione di un sito istituzionale in tema di salute si è concentrato sull'analisi dei bisogni informativi di salute via Internet della popolazione, ed è stato caratterizzato da una revisione sistematica della letteratura. La ricerca bibliografica è stata condotta utilizzando i seguenti criteri di inclusione: (1) anno di pubblicazione successivo al 2000; (2) lingua inglese; (3) indagini cross-sectional e survey; (4) indagini effettuate su campioni, più o meno rappresentativi, della popolazione generale, degli utilizzatori di Internet e/o di gruppi di pazienti affetti da specifiche patologie.

Attraverso la ricerca bibliografica sono stati selezionati 52 articoli che sono stati poi suddivisi in due categorie:

a) studi che hanno esaminato i bisogni informativi di salute via Internet di campioni più o meno rappresentativi della popolazione o degli utilizzatori di Internet;

b) studi che hanno esaminato i bisogni informativi di salute via Internet di pazienti con particolari patologie.

Nel primo gruppo di studi sono rientrati 25 survey condotte prevalentemente negli U.S.A. e che hanno interessato soprattutto la popolazione generale. Il secondo gruppo, invece, conta 27 indagini, la maggior parte delle quali condotte negli U.S.A. (11 studi) ed in Europa (10 studi) ed avente ad oggetto patologie specifiche quali cancro, HIV, malattie reumatiche e malattie croniche.

La revisione sistematica della letteratura effettuata ha consentito chiaramente di identificare **alcune variabili associate all'utilizzo di Internet per la ricerca di informazioni sulla salute**. Le donne sembrano essere maggiormente propense rispetto agli uomini, anche se sono di fatto, soprattutto in Europa rispetto agli Stati Uniti, penalizzate dal fatto di avere un minore accesso alla rete in generale. L'età ed il livello socio-economico rivestono un ruolo determinante, anche se una quota di soggetti anziani ed appartenenti alle classi sociali più disagiate accede ad Internet per ricercare informazioni sulla salute, e ciò lascia intravedere un ruolo potenzialmente molto importante della

rete nei confronti di queste categorie di cittadini. Lo stato di salute assume ovviamente un ruolo rilevante, in quanto sono molti i cittadini con problemi di salute contingenti a ricercare informazioni sulla rete, in particolare se hanno problemi di accesso ai servizi.

Le informazioni relative a specifiche malattie o trattamenti rappresentano probabilmente ancora oggi **la tipologia di informazioni più frequentemente ricercata** dagli utenti *e-health*. Tuttavia, sembra essere in aumento la quota di utenti che ricerca informazioni relative alla promozione della salute ed alla prevenzione delle malattie, nonché all'accesso ai diversi servizi sanitari. Soprattutto negli Stati Uniti, sempre più utenti ricercano informazioni sulla qualità dell'assistenza erogata dalle diverse organizzazioni sanitarie e dai diversi professionisti sanitari.

Un suggerimento importante che proviene da alcuni studi sull'utilizzo di Internet da parte dei pazienti è che la rete non viene usata soltanto per acquisire informazioni o conoscenze scientifiche: **attraverso la rete passa**, assai più che in passato, **un processo di costruzione sociale della malattia**, di elaborazione di senso e di condivisione della propria condizione di malato, processo nel quale il singolo paziente riconquista margini di soggettività e di autonomia, specialmente quando la malattia in questione è soggetta ad una forte valutazione sociale. La tendenza dei cittadini ad utilizzare la rete non soltanto a fini informativi ma anche come mezzo di partecipazione pone con forza il problema della valutazione di efficacia delle diverse strategie di comunicazione via Internet in tema di salute.



KEY POINTS

- ✓ Le categorie di **soggetti più propensi all'utilizzo di internet** per la ricerca di informazioni sulla salute sono le donne, i giovani e i soggetti con un livello socio-economico medio-alto.
- ✓ La tipologia di **informazioni più frequentemente ricercata** è quella relativa a specifiche malattie o trattamenti sanitari.
- ✓ È in aumento la quota di utenti che ricerca informazioni relative alla promozione della salute ed alla prevenzione delle malattie, nonché all'accesso ai diversi servizi sanitari
- ✓ **Attraverso la rete passa**, assai più che in passato, **un processo di costruzione sociale della malattia**, di elaborazione di senso e di condivisione della propria condizione di malato

1.3 IL QUESTIONARIO SULL'INDIVIDUAZIONE DELLE ESIGENZE DEI CITTADINI SULL'INFORMAZIONE ON LINE RELATIVA ALLA TUTELA E ALLA PROMOZIONE DELLA SALUTE

Allo scopo di raccogliere dati sul bisogno informativo degli utenti del SSN che fossero aggiornati e più circoscritti al contesto italiano, è stata realizzata (nel periodo 14 aprile-21 settembre 2010) una survey ad hoc con i seguenti obiettivi specifici:

- l'individuazione delle esigenze dei cittadini sull'informazione on line relativa alla tutela e alla promozione della salute
- l'individuazione delle esigenze specifiche di informazione in materia di assistenza sanitaria, accesso ai servizi e prestazioni erogate al cittadino dal Servizio Sanitario Nazionale
- l'individuazione delle principali modalità di ricerca delle informazioni on line

Il questionario ha seguito la seguente strutturazione:

- caratteristiche socio-demografiche del compilatore (età, sesso, area geografica, livello istruzione, condizione occupazionale)
- modalità di consultazione dei siti del SSN
- frequenza della consultazione
- motivi della consultazione e principali patologie cercate
- campagne di promozione della salute
- valutazione della qualità dell'informazione on line in termini di completezza, utilità, aggiornamento delle informazioni disponibili sul sito del Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Aziende Ospedaliere, ASL, Associazioni di pazienti

ed è stato pubblicizzato sui siti di alcune Università, Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità, siti delle Regioni, Facebook. Hanno risposto 2381 soggetti e, dopo il controllo della qualità dei dati, i questionari analizzati sono stati 2324.

Hanno risposto all'indagine 866 uomini (27%) e 1.458 donne (63%). Poco rappresentata la fascia d'età '65 e più', 91 cittadini che rappresentano il 4% del campione. Il 66% è costituito da cittadini laureati o con un titolo di studio superiore alla laurea. Impiegati (47%), dirigenti (26%), studenti (10%), liberi professionisti (8%) costituiscono il 91% del campione.

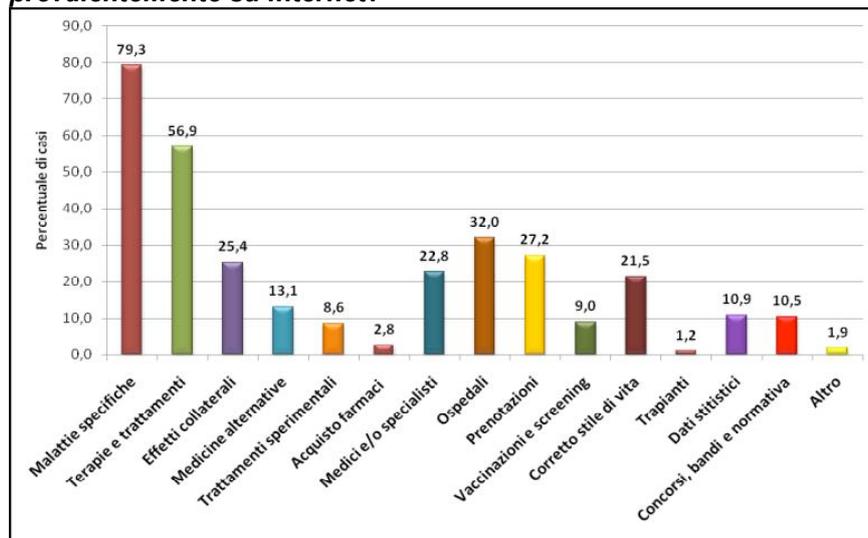
Il 62% dei cittadini che hanno partecipato all'indagine usano Internet soprattutto per la ricerca di informazioni di carattere generale. Poco meno del 30% si rivolge in prima battuta a Internet per un problema di salute, percentuale che risulta relativamente omogenea nelle varie fasce di età, varia infatti dal 23% di coloro che hanno 65 o più anni al 28% di coloro che hanno meno di 30 anni. Il 58% del campione preferisce cercare on line informazioni sulla tutela della salute piuttosto che rivolgersi direttamente al medico di base per la rapidità con cui è possibile ottenere informazioni.

Quando il cittadino usa Internet per un problema di salute, lo fa prevalentemente per avere informazioni su problemi di salute personali o problemi di salute di parenti e/o amici (82%); il percorso seguito dalla quasi totalità dei rispondenti è quello dei motori di ricerca (Google, Yahoo, ecc.). I siti sui quali vengono cercate informazioni con maggiore frequenza sono: Ministero della Salute (24%), Wikipedia (20%), siti di associazioni di pazienti con specifiche patologie (17%).

Le informazioni e/o servizi a carattere sanitario cercate prevalentemente su internet sono quelle su:

- 1) specifiche malattie, terapie/trattamenti, effetti collaterali di terapie;
- 2) ospedali o altre strutture mediche, prenotazioni delle visite mediche, medici e/o specialisti;
- 3) corretto stile di vita.

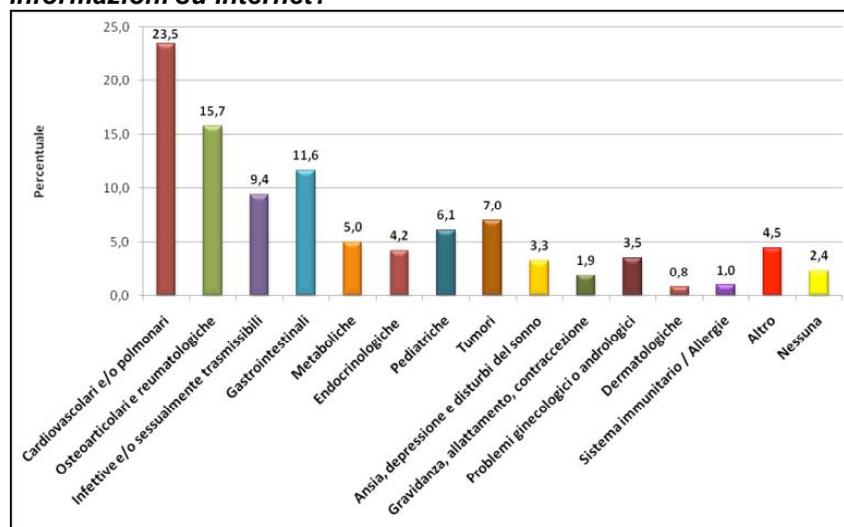
D11. Quali informazioni e/o servizi a carattere sanitario cerca prevalentemente su internet?



La frequenza di utilizzo di Internet per cercare informazioni di tipo sanitario è la seguente: 18% più volte alla settimana, 12% una volta a settimana, 28% una volta al mese, 42% non più di due/tre volte all'anno.

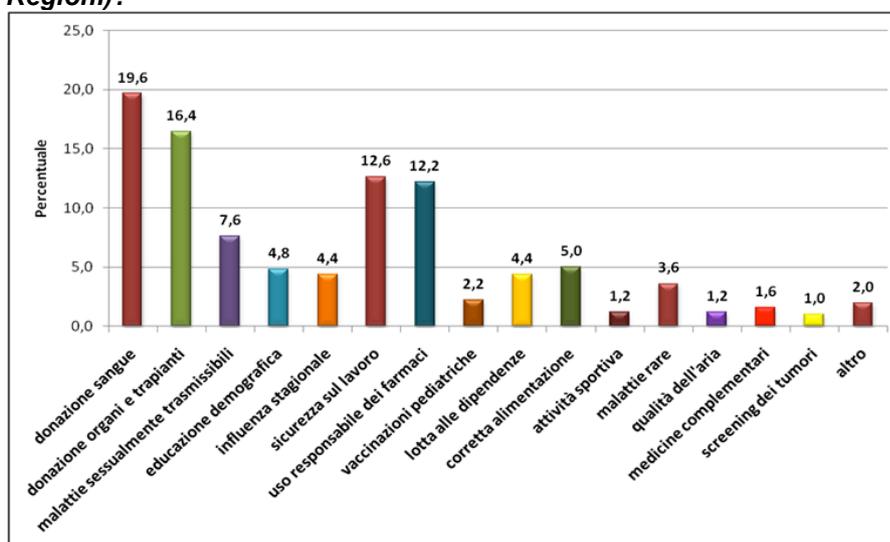
Si sono cercate informazioni su Internet prevalentemente sulle seguenti malattie o condizioni di salute: malattie cardiovascolari e/o polmonari (23%), malattie osteoarticolari e reumatologiche (16%), malattie gastrointestinali (gastrite, colite, ecc.) (12%), malattie infettive e/o sessualmente trasmissibili (9%), tumori (7%).

D13. Negli ultimi 6 mesi per quali malattie o condizioni ha cercato informazioni su internet?



Secondo coloro che hanno compilato il questionario, le campagne di promozione della salute che come prima opzione dovrebbero comparire sui siti istituzionali del Ministero della Salute, ISS e Regioni sono quelle riguardanti la donazione del sangue (20%), la donazione di organi/trapianti (16%), la sicurezza sul lavoro (13%) e l'uso responsabile dei farmaci (12%). Se si considera più di un'opzione di scelta per ogni intervistato le preferenze si concentrano su temi riguardanti l'uso responsabile dei farmaci, screening dei tumori (della mammella, del collo dell'utero e del colon retto), donazione di organi e trapianti, corretta alimentazione/lotta all'obesità, sicurezza sul lavoro e donazione del sangue.

D14.1. Quale delle seguenti campagne di promozione della salute vorrebbe trovare sui siti istituzionali (Ministero della Salute, ISS, Regioni)?



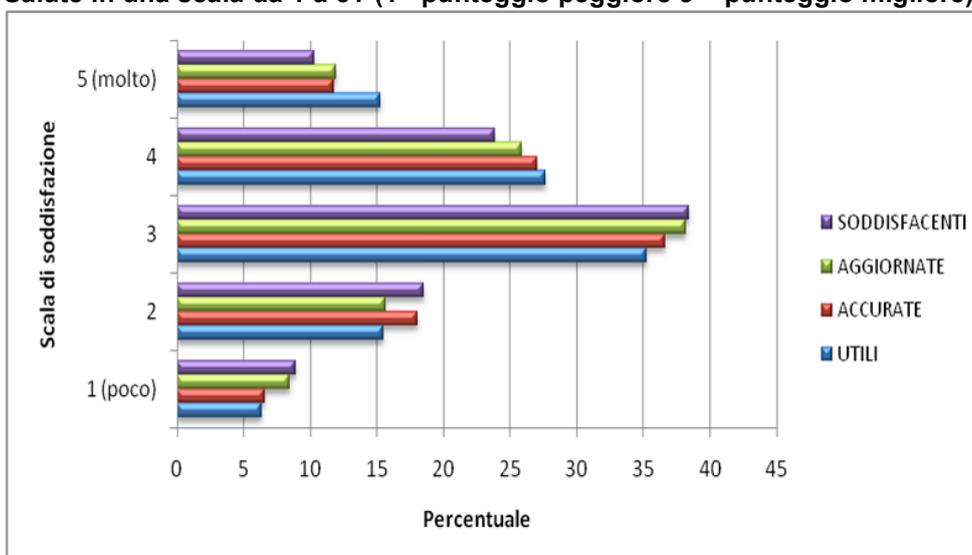
Per circa la metà dei rispondenti sarebbe importantissimo trovare sui siti internet istituzionali informazioni riguardo a:

- i comportamenti e gli interventi necessari per mantenersi in buona salute (49%),
- i livelli di qualità delle prestazioni sanitarie erogate dalle ASL e dalle aziende ospedaliere (50%).

Per il 78% degli intervistati infine i dati relativi ai livelli di qualità delle prestazioni erogate dovrebbero essere pubblicati sul sito del Ministero della salute.

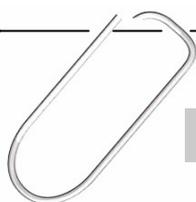
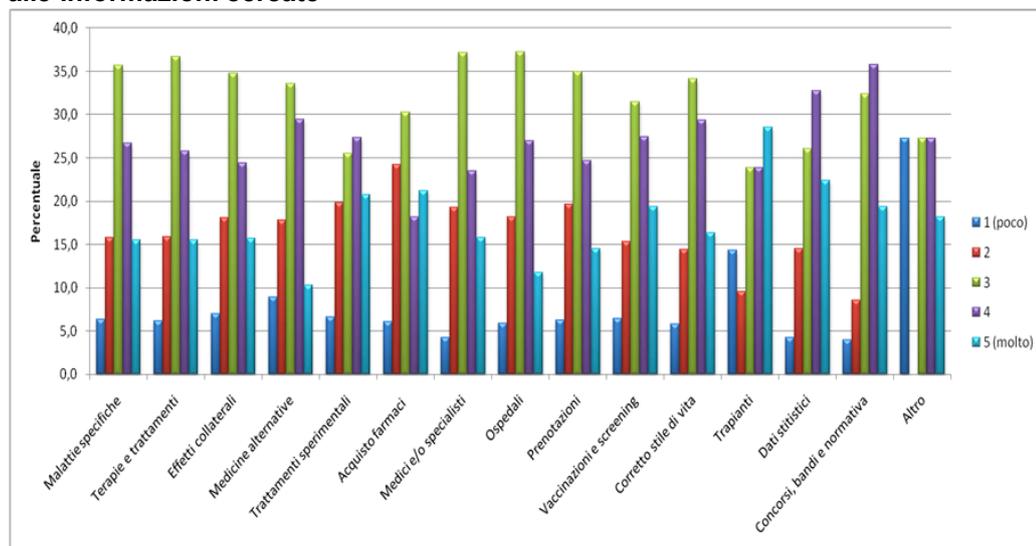
Sulla qualità³ delle informazioni contenute nei siti istituzionali del Ministero della salute, Istituto Superiore di Sanità, ASL e Aziende Ospedaliere, associazioni per la tutela dei diritti del cittadino ed associazioni di pazienti con specifiche patologie gli intervistati esprimono un giudizio complessivamente sufficiente, ritenendole abbastanza utili, accurate, aggiornate e soddisfacenti. Il giudizio migliore per quanto concerne l'utilità è stato espresso per le informazioni contenute nei siti di associazioni di pazienti con specifiche patologie. Le informazioni più utili reperibili sul sito del Ministero della salute riguardano i trapianti, i dati statistici ed il materiale su concorsi, bandi e normativa.

D18. Come giudica le informazioni contenute nel sito del Ministero della Salute in una scala da 1 a 5? (1= punteggio peggiore 5 = punteggio migliore)



³ La qualità delle informazioni è qui espressa in termini di utilità, accuratezza, informazioni aggiornate e soddisfacenti attraverso una scala da 1=punteggio peggiore a 5=punteggio migliore

UTILITA' delle informazioni contenute nel sito del Ministero della Salute rispetto alle informazioni cercate



KEY POINTS

- ✓ Il 62% dei cittadini che hanno partecipato all'indagine usa internet soprattutto per la **ricerca di informazioni di carattere generale** in tema di salute
- ✓ Il percorso seguito dalla quasi totalità dei rispondenti è quello dei **motori di ricerca** (google, yahoo, ecc.).
- ✓ I **siti** sui quali vengono cercate informazioni con maggiori frequenza sono: Ministero della Salute (24%), Wikipedia (20%), siti di associazioni di pazienti con specifiche patologie (17%)
- ✓ Le **informazioni** e/o servizi a carattere sanitario **cercate prevalentemente su internet** sono quelle su malattie specifiche e trattamenti, su ospedali e altre strutture mediche, sulle condizioni per un corretto stile di vita.
- ✓ Per circa la metà dei rispondenti sarebbe importantissimo trovare sui siti internet istituzionali informazioni riguardo a **livelli di qualità delle prestazioni sanitarie** erogate dalle ASL e dalle aziende ospedaliere e per il 78% degli intervistati questi dati dovrebbero essere contenuti sul sito del Ministero della salute.

1.4 RASSEGNA DI LETTERATURA SULL'EFFICACIA DEGLI INTERVENTI REALIZZATI VIA INTERNET SULLA PROMOZIONE DELLA SALUTE, LA PREVENZIONE DELLE MALATTIE E LA GESTIONE DELLE PATOLOGIE

Ulteriore attività di ricerca prodromica alla definizione dei possibili contenuti di un sito istituzionale in tema di tutela e promozione della salute è stata la realizzazione di un'analisi sistematica della letteratura sull'efficacia degli interventi realizzati via Internet sulla promozione della salute, la prevenzione delle malattie e la gestione delle patologie. Tale analisi ha tenuto conto delle revisioni sistematiche e delle meta-analisi pubblicate recentemente che hanno valutato l'efficacia degli interventi effettuati su internet/computer relativamente al cambiamento del comportamento riguardante la promozione della salute, la prevenzione delle malattie, la gestione delle patologie e l'accesso ai servizi.

Gli studi inclusi nella revisione sistematica che hanno valutato l'efficacia degli interventi volti a prevenire le malattie e promuovere la salute, riguardavano principalmente il consumo di alcool, la cessazione del fumo, la prevenzione delle malattie sessualmente trasmissibili, la perdita di peso mediante l'aumento dell'attività fisica ed il miglioramento delle abitudini alimentari. Le revisioni che hanno valutato l'efficacia di interventi volti alla gestione ed al trattamento delle patologie hanno riguardato sia interventi per il miglioramento e la gestione dei pazienti con problemi di salute mentale che interventi riguardanti la salute in generale e le patologie croniche.

I risultati di tali studi hanno messo in evidenza come il progresso tecnologico nell'ultimo decennio sia stato particolarmente veloce e tumultuoso, portando allo sviluppo di numerosi ed assai diversi interventi sanitari via Internet, che si avvalgono di tecniche e di modalità di implementazione estremamente diverse tra loro. Solo negli ultimi tempi si sono tentate categorizzazioni e classificazioni degli interventi, che sono alla base di qualsiasi valutazione complessiva di efficacia. In altri termini, è possibile dire come la valutazione di efficacia degli interventi sanitari via Internet sia ancora in una fase iniziale di sviluppo.

Una delle classificazioni più recenti che si basa sulle modalità attraverso le quali si realizza l'interazione tra l'utente e la rete, prevede quattro tipologie principali di interventi:

- 1) navigazione sul web (*user navigation*);
- 2) filtri collaborativi (*collaborative filters*);
- 3) sistemi esperti (*expert systems*);
- 4) interazioni sociali (*human-to-human relations*).

La **navigazione sul web** (*user navigation*) rappresenta la modalità più frequentemente utilizzata per cercare informazioni su Internet. Tuttavia non tutte le informazioni ricercate sono automaticamente disponibili sul web, e la possibilità di accedervi rimane strettamente legata all'abilità dell'utente nel saper navigare in Internet. Nonostante l'esistenza di motori di ricerca efficienti, come *Google* ad esempio, un certo grado di *expertise* specifica nel campo della medicina e della assistenza sanitaria sembra necessario. Nel corso degli ultimi anni, pertanto, sono stati sviluppati sistemi informatici e siti web per incrementare le capacità di ricerca anche di coloro che non hanno molta esperienza nell'uso di Internet e di coloro che hanno limitate conoscenze ed esperienza negli ambiti specifici della medicina e dell'assistenza sanitaria. Inoltre si stanno sperimentando anche nuove modalità di interrogazione del web per permettere ai cittadini di ottenere in modo più semplice informazioni riguardanti la salute, come ad esempio programmi che utilizzano l'aiuto di un esperto e forniscono un supporto per la ricerca di informazioni specifiche.

I **filtri collaborativi** (*collaborative filters*) si basano sulla conoscenza delle azioni effettuate da altre persone con caratteristiche comuni per prendere decisioni sulla propria sfera personale. Essi vengono comunemente utilizzati per consigliare gli utenti di Internet in diversi campi, dalla musica alla letteratura, e recentemente rappresentano anche uno strumento che permette agli utenti di Internet di prendere decisioni in campo sanitario, basandosi su quelle prese da persone con simili caratteristiche o problematiche di salute. Ad esempio vi sono siti web che utilizzano i filtri collaborativi per poter valutare le caratteristiche e i bisogni specifici dell'utente, per poi indirizzare quest'ultimo verso programmi di promozione della salute relativamente personalizzati. Questi strumenti, tuttavia,

devono essere ancora perfezionati, principalmente perché le caratteristiche di ogni individuo sono difficili da generalizzare e per tale ragione risulta anche difficile progettare tipologie di intervento che rispondano alle caratteristiche come anche alle esigenze di molti utenti.

I **sistemi esperti** (*expert systems*) costituiscono un approccio interattivo molto simile al *counseling*. Questi sistemi sono stati progettati in particolare per interventi volti a cambiare i comportamenti degli utenti. Essi richiedono: a) immissione da parte dell'utente di dati sulle proprie caratteristiche individuali, collegati al comportamento che si intende modificare; b) un algoritmo che utilizza tali dati per generare messaggi personalizzati e specifici per i bisogni di salute dell'utente; c) un protocollo di feedback che combina tali messaggi in un modo chiaro e comprensibile. Gli *expert systems* hanno lo scopo di ricreare un'esperienza educativa utilizzando metodi simili a quelli che vengono comunemente utilizzati dai clinici. Partono anch'essi, infatti, da una analisi più o meno approfondita della storia clinica dell'utente, dei suoi comportamenti e delle sue motivazioni a cambiare abitudini non salutari (ad esempio fumo o alcol). Negli ultimi dieci anni sono stati sviluppati numerosi interventi basati su tale tecnologia, i quali si sono dimostrati efficaci rispetto alle tradizionali campagne educative di promozione della salute. I temi di questi interventi hanno riguardato ad esempio la lotta al fumo e all'abuso di alcol, la perdita di peso, l'aumento dell'apporto nutrizionale di frutta e vegetali nella dieta, l'aumento dell'attività fisica, le attività di prevenzione secondaria come lo screening per il cancro della mammella.

Le **interazioni sociali o gruppi di supporto on line** (*human-to-human interactions*) sono strumenti che permettono agli utenti (nella maggior parte dei casi persone affette da patologie) di ricevere un supporto emotivo e informale per i propri problemi di salute. I gruppi di supporto on line hanno il vantaggio di essere accessibili in ogni momento della giornata, caratteristica molto importante per alcuni gruppi di pazienti che a causa dello stress, del dolore o della terapia, hanno un sonno irregolare: sono gli stessi pazienti, infatti, a riferire di utilizzare tale strumento soprattutto nelle ore notturne. Tali strumenti, tuttavia, come altre tecnologie informatiche, vengono utilizzati poco dalle fasce più

deboli della popolazione, come le minoranze etniche e le persone anziane. È importante inoltre aggiungere come i gruppi di supporto possano essere utili in alcune circostanze e tuttavia non essere in grado di risolvere le problematiche di salute dei pazienti che devono comunque rivolgersi ai medici per ricevere cure appropriate.

La qualità metodologica degli studi che fino ad ora hanno valutato l'efficacia degli interventi sanitari via Internet non appare elevata. Molti studi mancano del disegno sperimentale, anche laddove tale disegno appare possibile, e sono sottodimensionati. Nella maggior parte dei casi mancano misure di outcome oggettive e standardizzate, basandosi perlopiù sul *self reporting* dei soggetti. Inoltre molti studi, soprattutto quelli che hanno valutato l'efficacia di interventi tesi a cambiamenti comportamentali, come l'abitudine al fumo o l'attività fisica, sono a rischio di *bias* di selezione, poiché la partecipazione allo studio è spesso di natura volontaria, per cui una forte motivazione al cambiamento può senza dubbio influenzare la reale efficacia dell'intervento. Nella descrizione dei limiti in alcune revisioni sistematiche sono emerse anche due problematiche importanti: l'elevato tasso di *dropouts*, ossia l'elevato numero di partecipanti ad uno studio che decidono di non concludere l'intervento, e la variabilità del tempo di follow-up, molto spesso breve, e quindi non in grado di garantire la validità a lungo termine, in termini di efficacia, dell'intervento stesso. Il *publication bias*, infine, cioè il fenomeno per cui gli studi positivi vengono pubblicati di più rispetto a quelli negativi, sebbene escluso da alcune meta-analisi, non può essere ignorato in un ambito in cui gli interessi commerciali sono notevoli ed i conflitti di interesse spesso evidenti.

Quasi un trentennio di applicazioni dell'approccio meta-analitico ha tuttavia dimostrato con chiarezza che la qualità metodologica degli studi aumenta col tempo, per cui è lecito aspettarsi nei prossimi anni valutazioni di efficacia più rigorose. Allo stato attuale è possibile affermare che **gli interventi sanitari via Internet sono dotati di una certa efficacia, particolarmente quelli dotati di un maggiore grado di interattività e di personalizzazione** (i sistemi esperti o gli interventi *'tailored'*, secondo le diverse terminologie utilizzate). L'efficacia degli interventi sanitari via Internet, tuttavia, deve allo stato considerarsi

‘modesta’, anche se questo non significa che tali interventi non possano avere impatti significativi in termini di salute. La revisione sistematica più recente fornisce alcune stime quantitative che possono esemplificare bene questo concetto. Gli interventi ‘*tailored*’ sono in grado, complessivamente, di aumentare del 42% la cessazione dal fumo, del 26% l’attività fisica, del 36% il consumo di frutta e verdura e del 12% l’adesione ai programmi di screening mammografico. Tali cambiamenti comportamentali, se sostenuti nel tempo, sono in grado di migliorare sensibilmente lo stato di salute delle comunità, anche in considerazione della elevata prevalenza delle malattie associate a tali comportamenti. Infine, in considerazione del basso costo potenziale di tali interventi, è estremamente probabile che le valutazioni economiche portino a stime di costo-efficacia estremamente favorevoli e convenienti.

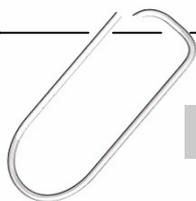
Relativamente infine alla problematica di quali siano le tipologie di interventi sanitari da implementare maggiormente via Internet, sebbene l’evidenza scientifica attuale deponga per una maggiore efficacia di alcuni interventi rispetto ad altri (per esempio i sistemi esperti o interventi ‘*tailored*’ rispetto ai gruppi di supporto on line), **il buon senso consiglia l’implementazione di modelli ‘ibridi’, vale a dire modelli che contengano più tipologie di interventi.** Tali modelli, che sembrano particolarmente adatti per piattaforme informatiche sulla sanità pubblica come il Canale ‘Cittadini’ del portale del Ministero della Salute, dovrebbero prevedere schematicamente:

a) informazioni di carattere generale in grado di promuovere l’alfabetizzazione informatica e l’*empowerment* in campo sanitario, che rappresentano un presupposto indispensabile anche per un utilizzo responsabile ed efficace della rete nell’ambito della salute;

b) programmi interattivi con livelli più o meno elevati di personalizzazione, in grado di favorire miglioramenti comportamentali in merito alla promozione della salute, alla prevenzione delle malattie ed alla gestione delle stesse, anche in termini di accesso ai servizi sanitari;

c) gruppi di supporto on line, in considerazione non soltanto della loro efficacia - che allo stato non può considerarsi del tutto dimostrata - ma

soprattutto della enorme popolarità degli stessi riscontrata tra gli utenti della rete.



KEY POINTS

- ✓ Gli interventi sanitari via internet sono dotati di una certa efficacia, particolarmente quelli **dotati di un maggiore grado di interattività e di personalizzazione** (i sistemi esperti o gli interventi *'tailored'*, secondo le diverse terminologie utilizzate).
- ✓ **L'efficacia** degli interventi sanitari via internet, tuttavia, **deve allo stato attuale considerarsi 'modesta'**, anche se questo non significa che tali interventi non possano avere impatti significativi in termini di salute.
- ✓ In considerazione del basso costo potenziale di tali interventi è probabile che le valutazioni economiche portino a stime di costo-efficacia estremamente favorevoli e convenienti.
- ✓ Il buon senso consiglia **l'implementazione di modelli 'ibridi'**, vale a dire modelli che contengano più tipologie di interventi
- ✓ In particolare si consigliano **programmi interattivi con livelli più o meno elevati di personalizzazione**, in grado di favorire miglioramenti comportamentali in merito alla promozione della salute, alla prevenzione delle malattie ed alla gestione delle stesse, anche in termini di accesso ai servizi sanitari

1.5 L'INFORMAZIONE IN TEMA DI SALUTE EROGATA DALLE REGIONI E DALLE ASL SUL TERRITORIO NAZIONALE

Tra le attività di ricerca 'bottom-up' condotte per formulare indicazioni funzionali ad impostare un'efficace strategia di comunicazione on line di un ente del SSN figura anche l'analisi dell'informazione contenuta nei siti degli enti del SSN, progettata cercando di rispondere alla seguente domanda di ricerca: *qual è l'offerta informativa on line (obiettivi del sito, struttura, contenuto, servizi offerti, tecnologie impiegate, ecc.) assicurata dagli enti territoriali del SSN (Regioni e ASL)?*

Ed in particolare, *i siti delle strutture del SSN rispondono adeguatamente alle esigenze informative dei cittadini in termini di assistenza sanitaria, promozione della salute e accesso ai servizi, e rispettano i requisiti di usabilità e le principali norme di e-government?*

A partire da ricerche precedentemente realizzate su temi analoghi (Censis-Rur) e dalle indicazioni contenute nelle *Linee guida per i siti web della PA (art. 4) della Direttiva 8/2009 del Ministro della Pubblica Amministrazione e l'Innovazione*, è stata costruita una batteria di indicatori articolati in 4 aree tematiche, che ha operazionalizzato il concetto di *qualità dell'offerta informativa on line* in altrettante dimensioni di analisi:

- area 1 - Caratterizzazione istituzionale e relazionalità
- area 2 – Trasparenza amministrativa
- area 3 – Disponibilità e qualità dei servizi on line
- area 4 – Utilizzabilità e qualità tecnologica

Come universo di riferimento per l'attività di analisi dei siti web è stato scelto l'elenco degli Enti e organi territoriali del SSN riportati nel sito del Ministero della salute (dati al 2005), sezione 'Enti del SSN'.

Nello specifico è stato deciso di condurre la rilevazione sulla totalità delle Regioni (19 + 2 Province autonome) e su un campione rappresentativo di ASL (in numero di 84).

La rilevazione sui siti delle Regioni è stata condotta dal 1 giugno 2010 al 30 giugno 2010.

Quella avente ad oggetto i siti delle ASL, invece, si è svolta in due fasi:

- tra il 30 aprile 2010 e il 30 giugno 2010 sono stati analizzati i siti delle ASL di 6 Regioni rappresentative delle 3 aree geografiche: 11 al Nord (in Lombardia e in Emilia Romagna), 10 al Centro (in Toscana e nel Lazio), 10 al Sud (in Campania e in Puglia);
- tra il 1 luglio 2010 e il 31 luglio 2010 invece è stata realizzata la seconda fase che ha completato la rilevazione sulle restanti 54 ASL del campione.

Complessivamente la distribuzione territoriale delle ASL analizzate è la seguente: 37 al Nord, 20 al Centro. 27 al Sud.

L'analisi della home page del sito dell'area 'Salute' delle 21 Regioni e province autonome permette di affermare che per quanto riguarda la

Caratterizzazione istituzionale:

- a) è diffusa la tendenza a presentare le politiche per la salute come espressione del governo regionale, poiché in ben 12 Regioni lo spazio web dedicato alla salute si configura come una sezione del sito dell'istituzione regionale e solo in 9 Regioni questo sito è un portale esterno, con un url specifico;
- b) c'è una forte identità regionale, espressa dal fatto che il logo della Regione è presente in 20 siti (tranne che in Campania), mentre il logo del Ministero della Salute non è riportato in alcuna Regione;
- c) c'è una minima proiezione internazionale, poiché solo 2 Regioni presentano in home page loghi di istituzioni sovranazionali.

In riferimento alla **Relazionalità**, va notato che in ben 5 Regioni la sezione LINK UTILI non è rilevabile in home page.

Approfondendo la tipologia di link presenti in questa area del sito, poi, è possibile notare che le Regioni:

- a) in termini di *Relazionalità istituzionale (ossia di tendenza delle Regioni a costruire reti di relazioni con enti pubblici operanti nel settore sanitario)*

presentano una discreta capacità di fare network con enti nazionali, una bassa attenzione ai livelli sub-regionale ed infine una minima proiezione internazionale;

b) in termini di *Relazionalità funzionale* (ossia di tendenza delle Regioni a costruire reti di relazioni con altri soggetti pubblici o privati o del terzo settore operanti nel settore sanitario anche a livello locale), invece, evidenziano una bassa capacità di fare network sia con le organizzazioni pubbliche operanti sul territorio in ambito sanitario (enti di ricerca e aziende ospedaliere), che con gli attori privati (organizzazioni professionali sanitarie quale ordine dei medici, ordine dei farmacisti, collegio infermieri professionali, ecc.), che con gli attori del non-profit (associazioni di volontariato, o associazioni per la tutela del cittadino-paziente, o associazioni di self-help).

La dimensione '**Trasparenza amministrativa**' è stata riarticolata in 3 sotto-dimensioni più specifiche: la Trasparenza operativa, la Disponibilità di meccanismi di tutela per i cittadini-pazienti ed infine la Garanzia dei diritti di accesso.

Nello specifico, le Regioni e le Province autonome hanno mostrato un buon livello di *Trasparenza operativa*, poiché sono disponibili informazioni esaurienti relative all'organizzazione e alle funzioni sia della Regione nel suo complesso che delle diverse strutture del SSR.

Discreta è risultata la *Disponibilità di meccanismi di tutela*, anche se prevalentemente a carattere normativo perché gli strumenti più diffusi sono la pubblicazione on line di normativa di settore (in 15 Regioni) e la presenza della dichiarazione sul trattamento dei dati personali (in 12 Regioni), a discapito della Carta dei Servizi (presente solo in 4 Regioni) e dei Comitati Consultivi misti.

Basso, invece, è il livello di *Garanzia dei diritti di accesso* perché questi sono assicurati prevalentemente attraverso l'attivazione di canali di comunicazione esterna (URP e Newsletter aziendale). Meno diffusa è, invece, sia la pubblicazione di un archivio della documentazione funzionale all'attività

di programmazione sanitaria, che la pubblicizzazione degli indici di performance delle strutture del SSR (in 8 Regioni). Ancora agli esordi è anche il ricorso a specifiche tecnologie per il dialogo con l'utenza: prevale la diffusione di mailbox private con risposte private mentre rari sono i casi di forum e chat (presenti in 1 sola Regione).

La dimensione **Disponibilità e qualità dei servizi** è stata articolata in 2 sottodimensioni:

- la *disponibilità di servizi informativi organizzativi*
- la *disponibilità di modulistica e sistemi di prenotazione.*

Mentre si rileva una buona capacità delle Regioni di descrivere i servizi erogati e di leggere il contesto di riferimento (informazioni sull'ambito territoriale del SSR e sulla composizione socio-demografica del bacino di utenza), bassa è invece la disponibilità e la qualità delle soluzioni di traduzione on line della *modulistica* (in solo 1/3 delle Regioni) e dei *sistemi di prenotazione delle prestazioni*: solo 5 Regioni hanno informazioni relative al centro di prenotazione regionale (Recup) e solo 6 Regioni riportano informazioni sui CUP delle ASL del SSR.

Si segnalano, ad ogni modo, le prime *sperimentazioni di servizi transattivi*: in Basilicata si può effettuare la prenotazione on line delle prestazioni, in Emilia Romagna e Liguria a questa si aggiunge il servizio di pagamento on line.

Considerate le specifiche funzioni delle Regioni, abbiamo costruito indicatori ad hoc per rilevare l'implementazione della funzione *di promozione della salute* attraverso il sito. Ne è emerso che in ben 18 Regioni nella home page sono presenti link a campagne di sensibilizzazione oppure a pagine web di approfondimento ad esse dedicate. Si rileva anche una discreta omogeneità nei temi trattati, prevalgono infatti le informazioni sulla prevenzione, diagnosi e cura dell'influenza stagionale (11 casi); campagne per lo screening preventivo dei tumori (10), campagne per aumentare la sicurezza sui posti di lavoro (8), campagne per la lotta alle dipendenze quali alcol, fumo, droga, gioco

d'azzardo (8), campagne per incentivare la donazione di sangue (7), campagne per la lotta al virus HIV (7). Si rilevano tuttavia anche campagne per incentivare comportamenti sani in termini di alimentazione (7), pratica dell'attività sportiva (4), o sull'uso responsabile dei farmaci (4).

Altra funzione specifica delle Regioni è l'attività di *prevenzione contro patologie specifiche*. L'analisi dei siti ha evidenziato che in questa area ci sono segnali di buona volontà da parte delle Regioni, che tuttavia non si traducono ancora in strategie mirate e sistematiche: in 12 Regioni infatti sono presenti aree del sito dedicate ad informazioni su specifiche patologie, ma è ancora bassa la diffusione di dati sulla condizione epidemiologica del bacino di utenza (9 Regioni) o la pubblicazione di studi su specifici fattori di rischio ricorrenti nel territorio di competenza.

L'analisi dei siti in termini di **Utilizzabilità e Qualità Tecnologica** ha consentito di individuare e caratterizzare le principali modalità di presentazione e strutturazione dei contenuti, considerando sia gli aspetti legati all'usabilità da parte degli utenti sia gli aspetti tecnico-implementativi.

La differenziazione degli strumenti presenti in home page per *agevolare la ricerca delle informazioni* risulta essere generalmente bassa. Gli strumenti maggiormente utilizzati per facilitare la navigazione sono i motori di ricerca interni (16 regioni, poco più di 2/3) e le mappe dei siti (11 Regioni). La presenza di un'area FAQ (domande frequenti) e di un indice dei contenuti strutturato alfabeticamente (indice A-Z) è stata rilevata rispettivamente in 3 e 2 Regioni, mentre solo una Regione (Puglia) mette a disposizione dell'utente mappe interattive con strutture grafiche. *L'organizzazione e strutturazione dei contenuti* è generalmente buona, con chiara distinzione tra menu principale e menu di servizio, tipicamente strutturati per aree tematiche (15 Regioni). Se da un lato c'è una chiara tendenza a dare risalto all'attualità informativa (17 Regioni presentano un menu 'Eventi') e normativa (menu 'Bandi e Concorsi' presente in 15 Regioni), l'utilizzo di menu articolati che guidano la navigazione per eventi della vita (2 Regioni), per tipologia di utente (5 Regioni) e per

obiettivi della ricerca (4 Regioni) è decisamente basso. La *qualità, coerenza e consistenza delle scelte grafiche* sono abbastanza elevate: la quasi totalità dei siti analizzati è caratterizzata da omogeneità nell'utilizzo dei colori e nella formattazione e disposizione del testo, a cui si aggiungono un'immediata riconoscibilità dei collegamenti ipertestuali (link) e una costante visibilità del percorso di navigazione (17 Regioni).

Sostanzialmente nullo è invece il *livello di internazionalità* dei siti analizzati. Ad esclusione delle Regioni Autonome Valle d'Aosta (versione francese) e Friuli Venezia Giulia (versione inglese, tedesco, sloveno e friulano) e della Provincia Autonoma di Bolzano (versione tedesco) in cui sono presenti minoranze linguistiche, nessun altro sito ha una versione in altra lingua.

La *qualità del codice* è molto scarsa. Soltanto 4 regioni sono conformi alle direttive del W3C. In 5 regioni il codice è valido rispetto alle specifiche WCAG 1.0, rimangono 4 le regioni il cui sito è conforme alle più restrittive specifiche del WCAG 2.0. Da notare che nessuna regione ha un sito valido rispetto alla legge Stanca sull'accessibilità.

La *presentazione dei siti rispetto a differenti browser* risulta omogenea, infatti soltanto la regione Marche presenta differenze tra Internet Explorer e Firefox che ne inficiano l'usabilità. In due regioni, Abruzzo e Marche, il sito si comporta in maniera differente tra la visualizzazione in Internet Explorer e Chrome. Solamente 7 regioni prevedono una versione accessibile.

Come le Regioni, anche le ASL in termini di **Caratterizzazione istituzionale** presentano una forte attenzione alla propria identità visiva (poiché il logo della ASL è presente e ben visibile in tutti i siti analizzati), una discreta identità territoriale (poiché, mentre il logo del Ministero è presente solo in 2 ASL, il logo della Regione è presente nel 46% dei casi) e una minima proiezione internazionale.

Per quanto riguarda invece la *Relazionalità*, va notato innanzitutto che poche ASL mostrano di aver compreso il valore aggiunto della sezione Link Utili: questa risulta infatti assente, o comunque poco visibile, sul sito del 58% dei casi analizzati. Approfondendo poi la tipologia dei link riportati in questa

sezione, si nota una discreta relazionalità con enti nazionali, una buona caratterizzazione regionale (e subregionale) e di nuovo una minima proiezione internazionale (*Relazionalità istituzionale*).

Anche in termini di *Relazionalità funzionale* i siti delle 84 ASL si caratterizzano per una bassa capacità di creare reti di relazione con organizzazioni operanti sul territorio in ambito sanitario o con attori del non-profit.

Relativamente alla dimensione che ha indagato il grado di **Trasparenza amministrativa** dei siti delle ASL, è stato notato che:

- è buono il livello di trasparenza della struttura amministrativa,
- è discreta la disponibilità di meccanismi di tutela, anche se prevalentemente a carattere normativo perché solo poco più della metà delle ASL pubblica sul proprio sito la Carta dei Servizi (73%) e il Codice di comportamento dei dipendenti pubblici (62%);
- è discreta, infine, la disponibilità di strumenti per l'accesso alle informazioni (URP in home page solo nel 12% delle ASL), anche attraverso il ricorso alle ICT (prevale infatti l'attivazione di canali di comunicazione asincrona, quali le mailbox private a risposte private).

Per quanto riguarda la **Disponibilità e qualità dei servizi** va sottolineato che:

- le singole ASL esprimono una buona capacità di descrizione tanto dei servizi resi, quanto dell'ambito territoriale di riferimento, quanto delle caratteristiche socio-demografiche del bacino di utenza (*servizi informativi organizzativi*);
- solo 11 presentano soluzioni di *modulistica* compilabile on line
- in 14 hanno attivato *sistemi di prenotazione* tramite email e in 3 offrono sistemi di prenotazione tramite sms.

Nell'ambito della **Utilizzabilità e qualità tecnologica** è stato rilevato che:

- gli *strumenti per la consultazione* risultano in generale adeguati, poiché il 74,6% delle ASL mette a disposizione un motore di ricerca interno, il 18% un'area FAQ e il 42% una mappa del sito;
- La reperibilità delle informazioni è fondamentalmente buona, grazie al menu principale ben visibile nell' 86,7% delle ASL, da notare però lo scarso utilizzo di menu organizzati per *eventi della vita* (solo il 20,4%) e per *obiettivi della ricerca* (24%);
- la *qualità delle scelte grafiche* è sufficientemente elevata;
- la *navigabilità dei siti* è buona, l'internazionalità invece è pressoché assente, ad eccezione di 2 ASL che potremmo definire 'di confine' (ASL Alto Friuli Venezia Giulia e ASL di Brunico);
- la *qualità del codice* è molto scarsa, solo il 21% delle ASL è W3C compliant, il 25% rispetta il WCAG 1.0, solo la ASL dell'Alto Friuli rispetta il WCAG 2.0 e nessuna le direttive Stanca;
- la stragrande maggioranza dei siti delle ASL analizzate, infine, risulta ugualmente fruibile indipendentemente dal browser utilizzato, ma poca attenzione è dedicata all'accessibilità (soltanto il 22% dei siti delle ASL è disponibile in una versione 'accessibile').

Al fine di individuare best practices da valorizzare e aree di criticità sulle quali intervenire sono stati calcolati, per le ASL, indici sintetici per Area geografica. Se ne riportano di seguito i valori registrati dalle ASL.

L'Indice sui *Meccanismi di tutela* è stato calcolato tenendo conto della disponibilità sul sito della normativa di settore, della disponibilità di informazioni sulla carta dei servizi pubblici, sul codice di comportamento dei dipendenti pubblici e della dichiarazione esplicita circa il trattamento dei dati personali, e risulta particolarmente basso in quelle Regioni le cui ASL non dispongono assolutamente di questi meccanismi (Molise), oppure si limitano a pubblicare la normativa di settore (Puglia, Umbra, Campania).

Area 2 Trasparenza amministrativa.
Indice sintetico sui MECCANISMI DI TUTELA

Media nazionale=7.3

Area Geografica	N. casi	Minimum	Maximum	Media	Deviazione Standard
Nord	37	5,00	10,00	8,4459	1,89584
Centro	20	,00	10,00	6,5000	2,85620
Sud	27	,00	10,00	6,2037	3,62751

ECCELLENZE

(Valle d'Aosta)
 Lombardia
 Emilia Romagna
 Veneto

CMQ > MEDIA NAZIONALE

.....
 Liguria, Friuli
 Toscana
 Piemonte
 P.A. Bolzano, P.A. Trento,
 Calabria

FORTI CRITICITA'

.....
 Umbria, Lazio, Campania
 Puglia
 Molise

L'indice sintetico sui *Diritti di accesso*, invece, è stato calcolato a partire dalla disponibilità sulla home page di informazioni relative all'URP, dalla presenza, nella home page, di un link alla Newsletter della ASL e dalla disponibilità sul sito di tecnologie dedicate alla comunicazione con l'utente (forum, chat, mailbox, weblog, PEC). Anche in questo caso i valori più bassi si trovano in quelle Regioni le cui ASL non dispongono assolutamente di questi strumenti (Molise), oppure come nel caso della Basilicata, della Calabria e delle Marche, quando fanno ricorso a tecnologie per il dialogo si limitano ad attivare solo mailbox private a risposte private.

Area 2 Trasparenza amministrativa.

Indice sintetico sul DIRITTO DI ACCESSO (alle informazioni)

Media nazionale=5.2

Area Geografica	N. casi	Minimum	Maximum	Media	Deviazione Standard
Nord	37	2,50	10,00	5,5405	1,45954
Centro	20	,00	10,00	5,2500	2,79803
Sud	27	2,5	10,00	4,6296	1,92450

ECCELLENZE

(Valle d'Aosta)
Emilia Romagna
Liguria
Toscana
.....

CMQ > MEDIA NAZIONALE

.....
Umbria
Abruzzo, Campania
Friuli V. G..
Piemonte, Sicilia, Veneto
.....

FORTI CRITICITA'

.....
Basilicata
Calabria, Marche
Molise

Infine, è stato calcolato l'indice sintetico sulla *Modulistica e sui sistemi di prenotazione* delle prestazioni che individua aree di eccellenza in Regioni le cui ASL presentano tanto modulistica scaricabile quanto modulistica compilabile on line. Non solo, nelle ASL di queste Regioni è possibile anche prenotare le prestazioni sanitarie tramite email e sms e, addirittura, usufruire di sistemi di pagamento on line.

Area 3 Disponibilità e Qualità dei servizi on line

Indice sintetico su MODULISTICA E SISTEMI DI PRENOTAZIONE

Media nazionale=3.6

Area Geografica	N. casi	Minimum	Maximum	Media	Deviazione Standard
Nord	37	1,67	10,00	4,2793	1,78040
Centro	20	,00	8,33	3,4167	1,75010
Sud	27	,00	5,00	2,9630	1,33440

ECCELLENZE

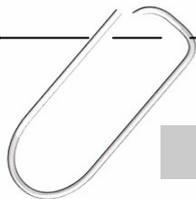
Emilia Romagna
Veneto
(P.A. Trento)
Toscana
.....

CMQ > MEDIA NAZIONALE

.....
Toscana, Puglia
Liguria
Basilicata, P.A. Bolzano
Abruzzo, Friuli V.G.
Piemonte
.....

FORTI CRITICITA'

.....
Sicilia
Lazio, Campania
Molise



KEY POINTS

- ✓ I siti delle Regioni presentano:
 - una forte **caratterizzazione istituzionale**, con una tendenza diffusa a presentare le politiche per la salute come espressione del governo regionale e una minima proiezione internazionale;
 - una bassa capacità di creare **reti di relazione** con organizzazioni operanti sul territorio in ambito sanitario o con organizzazioni del non-profit;
 - un buon livello di **trasparenza** amministrativa ma la disponibilità di meccanismi di tutela si limita a strumenti normativi;
 - un'elevata attenzione ai temi della **promozione** della salute, ma con basso riferimento alle strategie del Ministero;
 - un buon livello di **qualità tecnologica**.

- ✓ I siti delle ASL presentano:
 - una forte **caratterizzazione istituzionale**, con prevalenza di riferimenti al SSR piuttosto che a quello nazionale;
 - un buon livello di **trasparenza** amministrativa ma la disponibilità di meccanismi di tutela si limita a strumenti normativi;
 - una buona capacità di **descrizione dei servizi erogati**, anche se è bassa la disponibilità di modulistica on line e di sistemi di prenotazione telematica;
 - un buon livello di **qualità tecnologica**.

CAPITOLO 2

Raccomandazioni e criteri d'indirizzo per una comunicazione on line di qualità in ambito sanitario

2.1 RACCOMANDAZIONI RELATIVE AI CONTENUTI INFORMATIVI ED ALLA TIPOLOGIA DI INTERVENTI SANITARI IN INTERNET

Alla luce dei risultati emersi dall'analisi sistematica della letteratura e delle altre ricerche effettuate, un sito istituzionale in tema di tutela e promozione della salute dovrebbe essere implementato basandosi su un modello 'ibrido', prevedendo la disponibilità di informazioni in materia di salute sia attraverso l'accesso a contenuti di carattere generale in grado di promuovere l'alfabetizzazione informatica e l'*empowerment* in campo sanitario, sia attraverso programmi interattivi e personalizzati.

L'alfabetizzazione informatica in tema di salute (*health literacy*) rappresenta il presupposto indispensabile per l'acquisizione di autonomia ed *empowerment*. Il sito deve pertanto contenere **materiale informativo/educativo** che consenta al cittadino di acquisire quelle informazioni che gli permettano anche di navigare in rete in modo produttivo, razionale e responsabile. Tale materiale informativo/educativo deve riguardare:

- a) la fisiopatologia del corpo umano;
- b) le principali malattie, eventualmente ordinate in ordine alfabetico, con informazioni su epidemiologia, eziopatogenesi e fattori di rischio, sintomatologia, diagnosi, trattamenti e possibilità di prevenzione;
- c) i comportamenti a rischio di sviluppare malattie ed i comportamenti salutari efficaci ai fini della promozione della salute e la prevenzione delle malattie;
- d) altri interventi di prevenzione primaria efficaci (ad esempio vaccini) e gli interventi di prevenzione secondaria di documentata efficacia (diagnosi precoce

del carcinoma della cervice uterina, del carcinoma mammario, del cancro al colon-retto, etc.).

Relativamente ai criteri di scelta dei contenuti di tale materiale informativo/educativo, si ritiene che, come sempre, sia necessario mediare tra le evidenze scientifiche disponibili e le preferenze dei cittadini. E' chiaro quindi che debbano essere trattate le malattie a più elevato carico sociale in Italia, quali le malattie cardiocerebrovascolari (cardiopatía ischemica coronarica, infarto del miocardio, ictus, etc.), tumori (tumore del polmone, tumore della mammella, tumore del colon-retto, etc.) e malattie polmonari (broncopneumopatie cronico ostruttive, asma, etc.). Anche le malattie infettive (AIDS, tubercolosi, infezioni sessualmente trasmesse, polmoniti ed influenza, etc.) devono essere trattate in maniera estensiva, sia per i recenti trend epidemiologici in aumento riscontrati per alcune di esse, sia per le esigenze informative dei cittadini. Tuttavia si ritiene che tutte o quasi tutte le malattie debbano essere adeguatamente coperte, incluse le malattie rare, relativamente alle quali i Canali 'Cittadini' dei portali sanitari dei siti della pubblica amministrazione possono svolgere un ruolo fondamentale nell'*empowerment* del cittadino. Questo discorso è valido anche per quanto riguarda gli interventi di prevenzione (primaria e secondaria) e di terapia, anche la fine di fornire informazioni attendibili rispetto ad argomenti controversi e per i quali esistono sul web canali di informazioni non sempre attendibili e basati su evidenze scientifiche (ci si riferisce, per esempio, alle medicine alternative ed alla efficacia ed alla sicurezza dei vaccini).

Ovviamente il materiale informativo deve contenere anche una serie di link utili per informazioni ulteriori e per approfondimenti.

Secondo i dati dell'OMS, la maggior parte dei decessi e delle spese sanitarie, in Italia così come in Europa, è causata da patologie cronico-degenerative che hanno in comune fattori di rischio modificabili, quali il fumo di tabacco, l'abuso di alcol, l'obesità ed il sovrappeso, lo scarso consumo di frutta

e verdura, la sedentarietà. Il fumo attivo rappresenta la principale causa prevenibile di morbosità e mortalità ed il numero di decessi dovuti al fumo supera quelli dovuti a qualsiasi altro fattore di rischio o di malattia. In Italia si stima che circa 80.000 morti all'anno siano attribuibili al fumo di tabacco, dei quali oltre il 25% in età compresa tra i 35 ed i 65 anni. Relativamente all'abuso di alcol, recenti calcoli condotti per l'Italia con metodologie adottate dall'OMS indicano in 24.061 il numero delle morti per cause alcol-correlate fra i soggetti di età superiore ai 20 anni, cui si devono aggiungere le morti nei minori di 20 anni, con una stima complessiva di almeno 30.000 decessi all'anno. Al sovrappeso vengono attribuiti circa il 10% della mortalità ed il 7% degli anni di vita in buona salute persi per invalidità e morte prematura (DALY). Le morti attribuibili all'inattività fisica sono state stimate in Italia pari al 5% del totale (circa 28.000 decessi per anno), mentre alla stessa causa sono attribuibili il 3,1% dei DALY. Il basso consumo di frutta e verdura è associato al 7-8% dei decessi ed 4% circa dei DALY.

Un'altra importante sezione del Canale 'Cittadini' pertanto, deve contenere **interventi volti a promuovere comportamenti finalizzati alla promozione della salute ed alla prevenzione delle malattie**. Gli argomenti trattati devono riguardare non soltanto i comportamenti associati alle malattie a più elevato carico sociale, quali la dieta e l'alimentazione, l'attività fisica, il fumo di sigaretta, l'abuso di alcol ed altre sostanze, le abitudini sessuali, le norme igienico-sanitarie per la prevenzione delle malattie infettive etc., ma anche l'adesione ai programmi di prevenzione secondaria di provata efficacia (screening mammografico, pap-test, screening per il carcinoma colo-rettale, etc.). Tali interventi, in accordo con quanto riportato dalla letteratura internazionale, devono essere dotati di livelli elevati di interattività, personalizzazione e feedback (sistemi esperti ed interventi *'tailored'*).

Interventi con elevati livelli di interattività, personalizzazione e feedback devono essere progettati anche per **favorire ed incrementare l'adesione ai programmi di prevenzione secondaria di provata efficacia** (screening mammografico, pap-test, screening per il carcinoma colo-rettale, etc.). Secondo l'Osservatorio Nazionale Screening, i programmi di screening oncologici,

sebbene in netta crescita nel nostro Paese, fanno registrare profonde differenze geografiche, in particolare fra il Centro-Nord ed il Sud. Per quanto riguarda lo screening del tumore del colon-retto, ad esempio, la copertura non arriva al 20% nelle regioni meridionali del Paese. Relativamente allo screening mammografico per il tumore della mammella, la copertura è vicina al 100% al Nord e al Centro, mentre non supera il 70% al Sud. Riguardo il tumore del collo dell'utero, lo screening per prevenire tale patologia ha visto aumentare l'estensione, raggiungendo il 75% del territorio nazionale, con una lenta ma costante crescita, con significative sacche di scarsa copertura, tuttavia, in diverse aree geografiche del Paese.

Le politiche sanitarie implementate in Italia negli ultimi anni si sono incentrate in gran parte al contenimento della spesa sanitaria attraverso un miglioramento della qualità dell'assistenza. Rientrano in questo ambito gli sforzi tesi a **contenere l'utilizzo inappropriato delle strutture ospedaliere**, in quanto è chiaro che un intervento effettuabile in ambito extra-ospedaliero (medico di base, ambulatori, etc.) che viene invece effettuato in ospedale rappresenta un utilizzo improprio, non efficiente e probabilmente anche meno efficace delle risorse. I diversi studi effettuati in Italia negli ultimi anni mostrano valori di inappropriatezza allarmanti (anche se in linea con i dati internazionali): le percentuali di ricoveri totalmente inappropriati oscillano da un minimo del 18,1% ad un massimo del 40,6%, mentre i valori delle giornate di degenza classificate come inappropriate sono compresi tra il 18,9% ed il 43,8%. Anche l'utilizzo delle strutture di emergenza ospedaliera in caso di problematiche di salute che possono essere appannaggio del medico di base o di strutture sanitarie territoriali rappresenta una evenienza molto frequente in diverse aree del Paese. A tale utilizzo inappropriato contribuisce sicuramente una mancanza di informazione correlata ad una scarsa stima e conoscenza dei servizi territoriali.

Sistemi esperti vanno pensati e progettati anche per aiutare i cittadini ad inquadrare i propri problemi di salute, fornendo, sempre in maniera interattiva e personalizzata, feedback che possano indirizzare in qualche modo **l'accesso**

all'assistenza sanitaria. In particolare questi sistemi esperti sono determinanti all'interno del portale del Ministero, soprattutto se si valuta il ruolo istituzionale ricoperto dal Ministero agli occhi del cittadino-paziente: è l'organo centrale del Servizio Sanitario Nazionale con il compito di garantire a tutti i cittadini pari diritti per la tutela della salute. Nell'intento di rafforzare questa identità istituzionale è importante, pertanto, che il Canale 'Cittadini' del portale del Ministero della Salute contenga e fornisca informazioni accurate sulla struttura organizzativa del Servizio Sanitario Nazionale, proponendosi agli utenti come canale di accesso privilegiato e prioritario per la ricerca di informazioni che riguardino non solo le singole strutture di cura (attraverso uno specifico database informativo su medici di base, ambulatori specialistici, consultori, strutture per assistenza ad anziani e malati terminali, dipartimenti di emergenza e pronto soccorso, presidi ospedalieri, aziende ospedaliere, etc.), ma anche i livelli essenziali di assistenza e quindi i 'diritti' garantiti ai cittadini in tema di salute e di assistenza sanitaria. La centralità di questo duplice bacino di informazioni si spiega con la necessità per il Ministero della Salute di razionalizzare il ricorso dei cittadini-pazienti alle strutture sanitarie: è importante infatti tanto governare e ridistribuire sul territorio la domanda di servizi sanitari, indirizzandola verso strutture con liste d'attesa meno estese, quanto favorire l'utilizzo appropriato delle diverse strutture sanitarie (ad esempio, evitando il ricorso alle strutture di emergenza ospedaliera in caso di problematiche di salute che possono essere appannaggio del medico di base o di strutture sanitarie territoriali). I siti degli altri enti del SSN, soprattutto di quelli territoriali, possono e devono a loro volta trarre vantaggio da questa fonte di informazioni, inserendo un rimando specifico (link, sezione ad hoc, ecc.) dal proprio sito a questo sistema informativo creato all'interno del portale del Ministero.

Sia per rispettare i diritti dei cittadini sia per promuovere più in generale la qualità dell'assistenza sanitaria, è fondamentale per gli enti del SSN, e per il Ministero in particolare, pubblicare **informazioni sulla 'performance' delle diverse strutture sanitarie e dei professionisti che vi operano.** Deve tuttavia essere sottolineato che la progettazione e l'implementazione di tali sistemi

informativi vanno aldilà della progettazione e della implementazione del sito web del Ministero della Salute, in quanto oggetto di progetti specifici a largo respiro. E' noto, tuttavia, che recentemente il Ministero della Salute, nell'ambito del progetto SiVeAS (Sistema nazionale di Verifica e controllo sull'Assistenza Sanitaria), ha affidato alla Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa l'elaborazione, in via sperimentale, di un primo set di indicatori per misurare l'appropriatezza, l'efficienza e la qualità dei servizi sanitari erogati, elaborati a livello di regione, ASL ed azienda ospedaliera. Tale set di indicatori rappresenta un primo strumento che andrà a comporre un complessivo sistema di valutazione delle performance dei sistemi sanitari regionali. La valutazione della performance delle strutture sanitarie e dei professionisti che vi operano ed il grado di qualità percepita dei cittadini sono quindi aspetti di cui necessariamente bisognerà tenere conto in futuro, per un coinvolgimento attivo e responsabile del cittadino nel sistema salute.

Si può ad ogni modo sottolineare che tali informazioni (sia quelle di dettaglio sulle strutture sanitarie operanti sul territorio che quelle sugli indici di performance) siano già in possesso di enti regionali particolarmente avanzati nella gestione dell'informazione sanitaria (cfr. appendice analisi siti Regioni): potrebbe essere opportuno, in attesa di costruire sistemi informativi centrali ad hoc, **ipotizzare un sistema informativo basato su relazioni cooperative con gli enti regionali del SSN**. Tale soluzione permetterebbe al Ministero di offrire ai cittadini dati costantemente aggiornati, perché prodotti dalla fonte più prossima alle strutture territoriali, e agli altri enti del SSN di rafforzare (e in alcuni casi di ricostruire) un senso di appartenenza al sistema sanitario da parte delle strutture territoriali che lo compongono (Regioni e Aziende Sanitarie Locali), che l'attività di analisi dei siti ci ha descritto come spesso debole a favore, invece, di una spiccata identità territoriale. In una fase successiva, quando il Canale 'Cittadini' del Ministero si è accreditato presso il cittadino come 'portale privilegiato di accesso per tutta l'informazione sanitaria' è necessario passare alla progettazione, invece, di sistemi di rilevazione diretta della qualità percepita da parte del cittadino delle prestazioni sanitarie usufruite sul territorio nazionale. Tali informazioni permetterebbero al Ministero di

integrare i dati sulla performance forniti dagli enti territoriali, per ricavarne analisi interne sulla qualità delle strutture del Servizio Sanitario. E consentirebbero poi, al Ministero di avere un ruolo determinante anche nella fase di chiusura del processo di ricerca dell'informazione/prestazione da parte del cittadino: il Ministero garantisce dapprima al cittadino l'accesso all'assistenza sanitaria e si propone poi anche come rilevatore della *customer satisfaction* del paziente⁴.

Infine, in considerazione della popolarità riscontrata tra gli utenti della rete, devono necessariamente essere previsti **strumenti interattivi in grado di favorire una maggiore partecipazione dei cittadini**. Il termine 'partecipazione' può essere declinato in due accezioni: quella che fa riferimento alla possibilità per i cittadini-pazienti di partecipare ad altri la propria esperienza di malattia, di condividere e comunicare esperienze di cura, e quella che invece presenta una valenza politica, poiché riguarda la possibilità per i cittadini di partecipare al processo di costruzione della politica sulla salute. Nel primo caso, favorire che i cittadini sperimentino una maggiore partecipazione/condivisione della propria malattia/cura comporta la necessità, per un sito istituzionale in tema di salute, di dotarsi di tecnologie per il dialogo tra gli utenti (chat, blog, forum, etc.), che utilizzino, soprattutto in questo ambito, anche strumenti multimediali (video, audio, etc.). Può essere prevista, sempre in questa prima accezione, anche la disponibilità di analoghe tecnologie di dialogo tra gli utenti e i diversi professionisti sanitari, mediante, ad esempio, sessioni del tipo *L'esperto risponde*. Nel secondo caso, invece, accogliere l'idea che il cittadino non è solo destinatario di servizi e prestazioni ma può essere anche soggetto attivo del processo di costruzione della strategia ministeriale per la tutela della salute significa dover prevedere tecnologie per il dialogo con l'utenza sia in modalità sincrona (chat a tema) che asincrona (mailbox privata a risposta pubblica, *mailing list* tematica, forum on web oppure blog) perché entrambe

⁴ Per un approfondimento su metodi, strumenti e processi di misurazione della customer satisfaction (in particolare in campo sanitario) si veda: Dipartimento della Funzione Pubblica, Cantieri PA, (2003) *La customer satisfaction nelle amministrazioni pubbliche. Valutare la qualità percepita dai cittadini*, Rubettino.

contribuiscono a monitorare l'opinione degli utenti e raccogliere i suggerimenti e le proposte.

Sia nella prima che nella seconda accezione, ad ogni modo, vanno sottolineate nuovamente le opportunità offerte, in particolare al Canale 'Cittadini' del Ministero ma anche ai siti istituzionali degli altri enti del SSN, dalla messa in campo di **strategie cooperative e di network con realtà associative del privato e del privato sociale** che operano sul territorio in campo sanitario. Anche in questo caso, le evidenze maggiori sono emerse dall'attività di analisi dei siti delle Regioni e delle ASL. Più ricchi di informazioni, interattivi e vivi sono i siti di quegli enti che hanno colto l'occasione di offrire uno spazio sul proprio sito (pagine ad hoc, inserimento nell'elenco Link Utili, ecc.) ad associazioni di pazienti, oppure ad associazioni per la tutela dei diritti del cittadino, o ancora ad associazioni di professionisti in campo sanitario (medici di base, medici specialisti, infermieri, ecc.). Del resto, le frontiere più avanzate dell'e-Care mostrano proprio un modello di organizzazione della sanità che tende ad uscire dai tradizionali luoghi di ospedalità e di ricovero, optando per soluzioni di domiciliarità sanitaria e territorializzazione dei centri di cura primaria che ampliano la pluralità delle forme e dei soggetti che possono interagire con il paziente nel suo percorso individuale di cura e assistenza. Questo modello di 'sanità plurale', con l'obiettivo di essere più efficiente nell'utilizzo delle risorse e più efficace nell'intervento sul cittadino-paziente, vedrà un maggiore coinvolgimento degli operatori privati e delle strutture volontarie dando luogo ad un network di relazioni sul piano operativo che non può non avere un corrispettivo anche in termini di piattaforma comunicativa verso il paziente.

Un contenuto tipico della comunicazione sanitaria è infine quello che riguarda la **comunicazione dell'emergenza**, sia in riferimento al presentarsi di vere o presunte pandemie sia in relazione all'emergenza sanitaria che sempre si accompagna a calamità naturali quali terremoti, alluvioni e disastri ambientali. Studi di caso hanno evidenziato come non solo sia controproducente sottovalutare la rilevanza dei media come cassa di amplificazione (o distorsione) del messaggio del Ministero, ma che addirittura è necessario

assicurare un elevato livello di coordinamento, coerenza e sicurezza in tutte le forme di comunicazione adottate (anche quelle eteroprodotte dal sistema dei media, appunto) nel periodo dell'emergenza, per evitare che l'incertezza informativa da un lato e l'alternarsi dei toni allarmistici dall'altro riducano l'efficacia delle specifiche misure sanitarie adottate.

Poiché nella società globalizzata i media sono sempre più attori centrali nella costruzione degli eventi (anche quelli di emergenza) è importante che, in questi contesti di emergenza e rischio, le istituzioni sanitarie (e il Ministero in primis) concentrino tutti gli sforzi per *garantire la rapidità e la correttezza tecnica e scientifica della comunicazione*. Un'informazione non corretta o non tempestiva potrebbe, invece, amplificare il problema creando situazioni di panico nell'opinione pubblica e determinando sprechi di risorse (ad esempio, vaccini influenzali rimasti in giacenza).

È opportuno, pertanto, *adottare un approccio sistemico alla comunicazione* in situazioni di emergenza sanitaria che coinvolga non solo le istituzioni sanitarie (centrali e locali) ma anche i mass-media e le autorità scientifiche, come fonti autorevoli e credibili di informazioni e notizie.

Occorre poi *presidiare tutti i flussi comunicativi* che si possono generare in tali situazioni: la comunicazione interna con e tra gli operatori sanitari, la comunicazione medico-paziente con i cittadini, la comunicazione esterna verso specifici target della popolazione (non solo i singoli cittadini, ma anche gli *stakeholders* del settore), non solo individuando una specifica declinazione dei contenuti, ma anche ideando prodotti comunicativi su misura (in formato cartaceo, con supporto audiovisivo, su tecnologie interattive, ecc.) per le particolari categorie di destinatari.

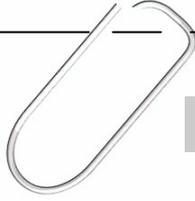
In ogni caso si tratta di tralasciare il modello comunicativo gerarchico-piramidale e di preferire, invece, *un modello reticolare* in cui a tutti i nodi (anche ai gruppi di pazienti, alle aziende farmaceutiche, alle istituzioni di sorveglianza o ricerca, ecc) viene riconosciuta una pari dignità informativa e una specificità di ruolo nel processo di comunicazione dell'evento emergenziale. Il Ministero, in particolare, pur rinunciando ad una posizione predominante, deve comunque assumere in questa rete il ruolo di garante della correttezza e del

coordinamento della strategia comunicativa, ad esempio attraverso l'adozione di una politica di diffusione dei dati sull'emergenza che si distingua da quella allarmistica dei media e risponda invece alla necessità di informare il cittadino, fornendo contemporaneamente elementi di rassicurazione circa la contestualizzazione della diffusione dell'emergenza stessa.

Per completezza, a chiudere questa rassegna di contenuti informativi necessari per un sito istituzionale in campo sanitario che presenti elevati livelli di qualità comunicativa, è opportuno ricordare brevemente le indicazioni contenute nel documento 'Linee guida per i siti web della PA' (all'indirizzo <http://www.innovazionepa.gov.it/comunicazione/notizie/2010/luglio/26072010-linee-guida-per-i-siti-web-della-pa.aspx>) , che rappresentano il livello base di criteri per siti istituzionali di qualità sul quale incardinare le indicazioni sui contenuti fornite in precedenza, e che costituiscono la specificità di una comunicazione di qualità in campo sanitario.

In particolar modo vanno tenute presenti le seguenti raccomandazioni delle Linee guida del Ministero per l'Innovazione (2010):

- quelle che illustrano i contenuti minimi dei siti web istituzionali (cfr. tabella 5 pag. 22 e sgg.; Appendice A1 pag. 45);
- quelle che sottolineano l'importanza della esplicitazione della policy relativa alle caratteristiche generali dei contenuti del sito e loro corretto utilizzo e alle modalità di trattamento dei dati eventualmente resi disponibili dall'utente (cfr. par. 4.6);
- quelle che descrivono le componenti funzionali per la costruzione dei siti web (cfr. Appendice A3 pag. 57), e nello specifico le tecnologie per il dialogo al fine di fornire servizi di collaborazione con cittadini e imprese/professionisti (wiki, blog, folkosomie, forum, instant messaging, sondaggi, RSS, emoticons, ecc.), le tipologie di servizi informativi che si possono rendere disponibili sul web (organigramma, mappa dei servizi, bandi di gara e bandi di concorso, riferimenti e link, documenti, pubblicazioni e studi, Sportello Urp) e i servizi di supporto all'uso del sito (help, FAQ, Glossario, Aiuto alla navigazione).



KEY POINTS: I CONTENUTI

Un sito istituzionale di qualità in tema di salute deve :

- ✓ pubblicare **materiale informativo/educativo sulla fisiopatologia del corpo umano, le principali malattie, i comportamenti a rischio e gli interventi sanitari di provata efficacia** per aumentare l'alfabetizzazione informatica del cittadino in tema di salute (*health literacy*).
- ✓ contenere **interventi** (sistemi esperti e interventi 'tailored') volti a promuovere comportamenti finalizzati alla promozione della salute ed alla prevenzione delle malattie, nonché a favorire l'adesione ai programmi di prevenzione secondaria di provata efficacia.
- ✓ fornire informazioni per garantire il diritto di **accesso all'assistenza sanitaria**, offrendo indicazioni tuttavia per contenere l'utilizzo inappropriato delle strutture ospedaliere
- ✓ erogare informazioni sulla '**performance**' delle diverse strutture sanitarie e dei professionisti che vi operano, anche attraverso la creazione di un sistema informativo basato su *relazioni cooperative con gli enti regionali del SSN*.
- ✓ prevedere strumenti interattivi in grado di favorire una maggiore **partecipazione dei cittadini**, anche mediante strategie cooperative e di *network con realtà associative del privato e del privato sociale*.
- ✓ dedicare spazi e strategie specifiche alla **comunicazione dell'emergenza**, garantendo coordinamento, coerenza e sicurezza in tutti i flussi comunicativi attivati.

2.2 RACCOMANDAZIONI RELATIVE ALLE STRATEGIE DI COMUNICAZIONE E AI CRITERI REDAZIONALI

2.2.1 Siti di qualità e siti usabili

Avere individuato i contenuti necessari di un sito istituzionale in tema di tutela e promozione della salute non esaurisce le funzioni di queste Linee guida. Occorre a questo punto illustrare i criteri e le strategie per rendere efficace la comunicazione on line dei suddetti contenuti.

In primo luogo, vanno esplicitati alcuni principi fondamentali che caratterizzano **un sito istituzionale di qualità**.

Il primo di questi principi è la *caratterizzazione istituzionale*, che può essere definita come la riconoscibilità del sito in ogni sua parte in quanto fonte ufficiale di un'istituzione, e che viene rafforzata con la presenza di un logo e di una denominazione specifica in tutte le pagine nonché con la presenza del logo del Ministero almeno in home page.

La *relazionalità*, invece, è la capacità di costruire network tematici e operativi in ambito sanitario, sia a livello nazionale, che sovranazionale che territoriale, e si concretizza in un'articolazione della sezione Link Utili che contempli non solo collegamenti a enti pubblici, ma anche a soggetti del privato-sociale e ad associazioni di professionisti sanitari e di pazienti.

La *trasparenza amministrativa*, poi, è assicurata da un'adeguata disponibilità di informazioni che riguardano il SSN sia in relazione all'organizzazione che in relazione alle funzioni svolte e alle performance raggiunte (cfr. par. 2.1), che per quanto riguarda la fruibilità on line di meccanismi di tutela per il cittadino-utente del SSN.

Infine, abbiamo *la disponibilità e la qualità dei servizi offerti*, che nel caso specifico del Canale 'Cittadini' del Ministero, non dovrebbe limitarsi unicamente alle considerazioni già espresse sui contenuti informativi e sulla sperimentazione di interventi sanitari sul web (cfr. par. 2.1), ma dovrebbe fondarsi anche sulla qualità della modulistica on line (non solo scaricabile, ma anche compilabile on line), sul rafforzamento di una funzione di coordinamento

e informazione dei sistemi di prenotazione delle prestazioni sanitarie su tutto il territorio nazionale.

In secondo luogo, è necessario soffermarsi sui principi che rendono un sito web 'usabile'.

Secondo la norma ISO 9241, l'usabilità si definisce come 'il grado con cui un prodotto può essere usato da classi di utenti per raggiungere specifici obiettivi con efficacia, efficienza e soddisfazione in un contesto d'uso determinato.'

Nel caso specifico dei siti web, l'usabilità può essere descritta come la reale fruibilità degli stessi, la facilità e la soddisfazione con cui possono essere utilizzati dai cittadini, nella consapevolezza che la qualità del servizio, e quindi la capacità di fornire contenuti on line, non possa prescindere dalla fruibilità della tecnologia.

Questa definizione dell'usabilità è stata declinata dalla normativa sull'accessibilità degli strumenti informatici (D.M. 8 luglio 2005, allegato B) in una serie di principi di valutazione, riportati anche dalle 'Linee guida per i siti web della PA' del Ministero dell'Innovazione (cfr. Tabella 6, pag. 30).

Un principio specifico dell'usabilità di un sito, poi, è l'*accessibilità*, intesa come possibilità di fruizione di un sito web anche da persone con disabilità, fisiche. Assumere questo principio come centrale, pertanto, significa prevedere, nella progettazione del sito, soluzioni tecnologiche o grafiche che ne permettano l'accesso al contenuto da parte di tutti gli utenti, a prescindere dalle diverse abilità di cui sono portatori. Tale strategia è imprescindibile per i siti pubblici che erogano informazioni e servizi in tema di salute non solo in rispetto del principio fondamentale delle pari opportunità, ma soprattutto in considerazione del fatto che questa particolare categoria di utenti è portatrice di bisogni informativi e domande di prestazioni sanitarie specifiche e dedicate.

Utili indicazioni per realizzare siti che posseggano questi requisiti di *accessibilità* sono contenute nelle 'Linee guida per i siti web della PA' del Ministero dell'Innovazione (par. 4.4, pag. 28). È stata creata, inoltre, una

piattaforma telematica specifica, dedicata a questo tema: il portale <http://www.pubbliaccesso.gov.it>. A cura del CNIPA –Digit@PA, il sito ha lo scopo di fornire supporto tecnico, consigli e soluzioni software e hardware ai redattori dei siti Internet pubblici. Raccoglie la normativa italiana in tema di accessibilità informatica, i documenti di approfondimento, manuali e testi di riferimento, studi e recensioni, nonché prove di prodotti hardware e software ed esempi di siti accessibili.

Al di là delle specifiche sfumature delle diverse definizioni di *usabilità* disponibili, rispettare questo criterio significa ad ogni modo mettere in primo piano la nozione di ‘bisogno informativo’ dei potenziali utenti. Costruire un sito usabile significa non solo individuare le informazioni interessanti per l’utente (cosa che abbiamo fatto nel paragrafo 2.1), ma presentarle e strutturarle sul supporto informatico assumendo il punto di vista dell’utente.

Il testo, che sia scritto per un supporto cartaceo o per un formato elettronico, infatti, è costituito da una serie di caratteristiche lessicali, sintattiche, organizzative e visive, che si esprimono e trovano il loro compimento solo nel momento in cui ‘incontrano’ il lettore. È questo che, portatore di determinati fattori cognitivi (conoscenze pregresse, motivazioni, scopi, atteggiamenti emotivi verso il contenuto del testo, strategie interpretative), riesce a rendere espliciti i significati del testo. Se l’autore riesce a mettersi nei panni del lettore e ad adattare il testo ad esso, allora l’autore della comunicazione sarà stato in grado di garantire al testo non solo leggibilità, ma anche comprensibilità.

2.2.2 Struttura e comprensibilità del contenuto

Se consideriamo che le modalità di lettura sul web sono caratterizzate da un veloce scorrimento dei contenuti, dalla tendenza a soffermarsi solo sulle aperture di paragrafo e che la lettura su schermo è più lenta di almeno il 25% rispetto alla lettura su supporti cartacei, allora è comprensibile che una prima raccomandazione abbia ad oggetto **la necessità di curare**, quando si produce un testo per il web, **la semplificazione della struttura dell’informazione**. In generale, è opportuno seguire la regola della ‘*Piramide rovesciata*’, ossia

rendere immediatamente chiaro di cosa si parla, cominciando dalle conclusioni ed esplicitando via via i dettagli del contenuto.

In particolare, si devono adottare i seguenti accorgimenti:

- evidenziare il contenuto della pagina con titoli e sottotitoli chiari (al massimo 40 caratteri, come i titoli degli articoli giornalistici)
- suddividere l'informazione visivamente: un concetto per ogni paragrafo (utilizzando a capo o lasciando spazi bianchi tra i paragrafi e ricorrendo a titoli di paragrafo significativi, che servano come punti di ancoraggio per la scansione visiva della pagina)
- iniziare ogni paragrafo con una breve descrizione del concetto
- usare il grassetto per evidenziare le parole chiave
- fare uso di liste numerate e non numerate per gli elenchi
- allineare i testi a sinistra (formattazione più funzionale alla riproduzione delle pagine web sui diversi supporti informatici: video, pc portatili, palmari, ecc.)
- dotare questo testo di strumenti per la navigazione interna, quali un indice ipertestuale oppure il link 'Torna su'.

Per facilitare la **comprensibilità del contenuto**, poi, si devono:

- rendere espliciti gli acronimi e le abbreviazioni
- evitare introduzioni arabesche e attacchi brillanti,
- evitare titoli ironici e paradossali,
- usare frasi semplici, senza eccesso di figure retoriche,

per evitare che l'interpretazione del messaggio avvenga in maniera distorta, qualora il lettore/destinatario non sia in possesso degli strumenti cognitivi adeguati per interpretare la specifica struttura semantica adottata.

Un altro fattore che accresce la comprensibilità del contenuto è la corretta **contestualizzazione delle informazioni e dei documenti** pubblicati sul sito, ossia il rispetto del principio di aggiornamento del sito.

Per evitare che sul sito siano presenti informazioni e/o documenti non aggiornate, o che possano essere percepite come tali dal visitatore, è

importante non solo verificarne periodicamente la validità temporale, ma anche adottare un criterio di classificazione delle informazioni pubblicate in base alla tipologia di aggiornamento richiesto. Secondo quanto riportato anche dalle Lineeguida per i siti web della PA (2010 par. 4.3.1), si deve distinguere tra:

- *informazioni con scadenza intrinseca o collegata* (ad esempio i bandi, gli eventi, ecc.), che vanno tempestivamente rimosse dopo la scadenza oppure trasferite in una sezione 'Archivio' che ne consenta la consultazione senza tuttavia incrementare un overload di informazione per l'utente;
- *informazioni a termine o ad aggiornamento dinamico* (ad esempio la sezione News, la bacheca degli Eventi, ecc.) che necessitano di una frequenza di aggiornamento costante ed elevata, nonché di un marcatore che ne evidenzi la data dell'ultimo aggiornamento (da notare che spesso le date indicate dalla sezione News vengono assunte dall'utente come indicatore del livello di aggiornamento complessivo del sito);
- *informazioni statiche o permanenti* (in genere pagine descrittive dell'organizzazione, delle sue funzioni, gli approfondimenti tematici, ecc.) che hanno una validità non inferiore ai tre mesi e per le quali è comunque importante indicare una data di ultimo aggiornamento che permetta all'utente di rendersi conto se l'informazione cercata è attendibile oppure se ha bisogno di una verifica.

2.2.3 Semplificazione del linguaggio

Aspetto fondamentale nella redazione di testi on line è l'adozione, da parte dei redattori dei siti istituzionali in tema di salute, di un linguaggio che sia comprensibile al cittadino-utente e che non riproponga le tradizionali caratteristiche del cosiddetto 'burocratese'. Tale scelta è necessaria non solo per essere in linea con il generale processo di innovazione che mette al centro dell'azione del Servizio Sanitario Nazionale il cittadino-paziente, ma anche per

rispettare e valorizzare le potenzialità del mezzo comunicativo adottato: Internet.

Le stesse 'Linee guida per i siti web della PA' (2010 par. 1.1.5) indicano questo requisito come fondamentale per un sito di qualità, ed in particolare fanno riferimento alla *Direttiva 24 ottobre 2005 del Ministero per la funzione pubblica sulla semplificazione del linguaggio delle pubbliche amministrazioni*.

Tra gli accorgimenti da adottare possiamo indicare⁵:

- evitare errori di grammatica o di scrittura;
- costruire il messaggio cercando di rispondere alle 5W del giornalismo anglosassone (who, what, when, where, why);
- optare per la forma attiva del verbo anziché per quella passiva;
- esplicitare il soggetto dell'azione, non solo come elemento di chiarezza ma anche come diretta assunzione/attribuzione di responsabilità;
- preferire forme affermative alla doppia negazione;
- privilegiare l'utilizzo di termini di uso comune anziché il gergo burocratico o l'eccessivo tecnicismo.

Queste indicazioni di principio vanno tuttavia integrate con una duplice riflessione, che nasce da un comun denominatore: la consapevolezza che l'efficacia di un messaggio è condizionata anche dal contesto comunicativo all'interno del quale esso si esplica.

Nel caso dell'utilizzo della forma passiva dei verbi o della forma impersonale, per esempio, è ampiamente condivisa l'idea che in molti contesti contribuiscono a creare frasi più lunghe, che devono essere 'ricostruite' dal lettore e che spesso richiedono un ulteriore sforzo nell'individuazione del soggetto-agente. Tuttavia non va dimenticato che, in altri casi, queste forme sono necessarie invece per rispettare *le regole della cortesia linguistica*. In contesti ad alta sensibilità per l'utente/destinatario, come quello sanitario, infatti non si può prescindere dal comunicare con un linguaggio che sia, sì, chiaro e comprensibile, ma che allo stesso tempo tenga conto anche della dimensione

⁵ Per indicazioni più dettagliate consultare i testi indicati in bibliografia e i siti tematici riportati nella sitografia.

‘umana’ dell’utente. Il ricorso a forme passive del verbo o a formule impersonali, pertanto, consente di formulare messaggi il cui obiettivo non è solo la funzione *transazionale* di trasmissione dell’informazione, ma anche quella *relazionale* di costruzione di un’interazione cognitiva ed emotiva con il destinatario che facilita la ricezione del messaggio e la conseguente assunzione di un comportamento idoneo.

Tener presente lo specifico contesto di azione – quello della tutela della salute – consente, inoltre, di introdurre una seconda riflessione circa la perentorietà del criterio relativo all’utilizzo del gergo burocratico o di settore. Se è vero che la condivisione del vocabolario è condizione fondamentale per garantire una corretta trasmissione dell’informazione tra l’emittente (il Ministero e le altre strutture del SSN) e il ricevente (il cittadino-paziente), è anche vero che questa condivisione non può essere raggiunta solo attraverso il ricorso al lessico di uso comune. *Il linguaggio tecnico è comunque garanzia di attendibilità e professionalità della fonte*, pertanto, soprattutto in un contesto come quello sanitario, è necessario saper mediare nelle scelte linguistiche, semplificando la costruzione della frase ma non eliminando totalmente la terminologia specialistica ed optando eventualmente per un *glossario* che specifichi ulteriormente il significato dei termini tecnici utilizzati (anche integrato con soluzioni tecnologiche esemplificative quali video, materiali audio, ecc.).

2.2.4 Ricorso all’ipertesto, ai documenti in download e alle immagini

Per non eccedere nella lunghezza del testo di una pagina web, ma rendere disponibile comunque una fonte informativa di approfondimento rispetto al contenuto della pagina in oggetto, è possibile ricorrere a due modalità di costruzione del testo on line: l’ipertesto e il collegamento a documenti in download.

L’ipertesto, ossia i rimandi interni al testo della pagina costruiti con collegamenti ad altre pagine che contengono informazioni di approfondimento, è la specificità web, rispetto al supporto cartaceo. Rappresenta un importante strumento per fornire informazioni esaurienti al cittadino-utente, ma costruire una mappa articolata di informazioni implica:

- a) la capacità, per i redattori del Canale 'Cittadini' del Ministero della Salute, di avere *un'esauriente conoscenza non solo dei contenuti del Canale 'Cittadini', ma anche degli altri Canali* che costituiscono il nuovo portale del Ministero, in modo tale da creare sinergie informative tra le diverse fonti, ridurre la duplicazione di informazione e il rischio di errori;
- b) *conoscere l'interesse informativo dell'utente* per 'anticipare' la sua richiesta di approfondimento (ossia, creare l'iperlink proprio nella parte del testo dove si manifesta il bisogno di un'integrazione informativa da parte dell'utente) senza tuttavia appesantire la lettura con inutili divagazioni;
- c) rendere ben visibili i link ipertestuali all'interno del testo (in genere, per convenzione il link è identificato con un carattere *underlined*), ma senza eccedere negli approfondimenti ipertestuali perché ciò comporterebbe la redazione di un testo quasi interamente 'sottolineato' rendendo faticosa la lettura lineare dello stesso.

Sugli stessi principi dell'ipertesto si basa anche **l'utilizzo dei link** (o collegamenti ad altre pagine) in sezioni della pagina esterne al corpo del testo, come ad esempio un elenco di documenti disponibili in fondo al testo, oppure in una lista a destra (in genere non a sinistra, perché questo spazio è dedicato al menu principale del sito). In questo specifico caso, gli accorgimenti ulteriori da utilizzare sono:

- costruire un testo del link breve e chiaro, con caratteristiche simili alla titolazione giornalistica;
- evitare di proporre come link l'indirizzo web della pagina di destinazione, poiché gli indirizzi sono poco autoevidenti e spesso sono lunghi e complessi;
- rispettare una convenzione grafica condivisa (carattere *underlined*);
- se il link rimanda ad un sito esterno, segnalarlo e usare l'accortezza di far aprire il nuovo sito in un'altra finestra in modo tale che l'utente non perda il riferimento immediato al sito di partenza (in questo caso, il Canale 'Cittadini' del Ministero della Salute);

- se il link rimanda ad un documento in download, seguire i suggerimenti forniti nel paragrafo successivo.

Quando si ricorre a **documenti in download**, invece, bisogna porre attenzione ai formati dei documenti disponibili. Oltre ai più comuni formati di editor di testi, di fogli di calcolo, di programmi per visualizzare presentazioni o file PDF, si possono caricare sul sito anche documenti multimediali contenenti suoni e video.

Per rendere facilmente fruibile questo materiale informativo al numero maggiore di utenti, è necessario seguire le seguenti raccomandazioni:

- fornire il link dal quale scaricare il Plug-in che permette la visualizzazione del documento nel formato originale;
- indicare il formato del documento e la dimensione in Kb, così da rendere consapevole l'utente del tempo approssimativamente necessario al download;
- come previsto dal Codice per l'Amministrazione Digitale (2005), laddove possibile utilizzare i formati non proprietari (.txt) o aperti (.rtf - Rich Text Format);

In ogni caso, anche se si decide di fornire un documento in download si deve rendere disponibile, insieme alla versione integrale (e scaricabile), una breve sintesi del documento in oggetto in modo tale da assicurare comunque un nocciolo di informazioni all'utente, anche se questo decide di non procedere al download.

L'utilizzo delle immagini può in molti casi migliorare la comprensibilità del testo. Occorre ad ogni modo, anche in questo caso, ricordare pochi ma fondamentali principi che aiutano il corretto ricorso a questi dispositivi visivi:

- utilizzare formati dell'immagine ampiamente diffusi (e quindi visualizzabili dagli utenti) quali JPEG per le fotografie, GIF per la grafica e PNG per entrambe (anche se preferibilmente per la grafica)
- limitare l'utilizzo di immagini lampeggianti o in movimento, soprattutto all'interno della stessa pagina;

- fornire un'alternativa testuale equivalente all'immagine, come ad esempio la descrizione dei dati contenuti nei grafici (per facilitare gli utenti ipovedenti);
- ridurre l'utilizzo di testi in forma di immagini, poiché non risultano consultabili dai motori di ricerca sia interni che esterni al sito;
- assicurarsi che le immagini pubblicate siano di dimensioni limitate (pochi Kb) per ridurre i tempi di visualizzazione da parte dell'utente, e indicare la dimensione dell'immagine a fianco del link.

2.2.5 Strumenti per la consultazione e per la ricerca delle informazioni

È già stato sottolineato che requisito fondamentale per un sito istituzionale di qualità è progettarlo mettendosi nei panni dell'utente. Tale principio non si applica solo alla redazione dei testi, ma anche alla strutturazione complessiva del sito e della home page in particolare.

Questo significa, innanzitutto, prevedere una modalità di organizzazione dell'informazione che assuma il punto di vista dell'utente e offra quindi **menu di navigazione del sito** in grado di rispondere ai diversi criteri di consultazione adottati. Sicuramente appropriato, poiché il campo di applicazione è l'ambito sanitario e delle relazioni di prevenzione, cura e promozione del bene salute verso il cittadino, è il ricorso ad un menu strutturato secondo la *Tipologia di utente* (ad es. bambino, giovane, anziano, uomo, donna, straniero, ecc.) oppure secondo gli *Eventi della vita* (ad es. nascita, andare all'estero, invecchiare bene, liberarsi dalle dipendenze, ecc.) o ancora, più semplicemente, per *Aree Tematiche*.

Altrettanto rilevante è individuare **un'area dell'home page da dedicare all'attualità informativa** (News, Eventi e convegni), come segnale immediato di un monitoraggio costante sia dell'organizzazione (Ministero e SSN) sia dell'ambiente.

Poiché gli sforzi di previsione della domanda informativa del potenziale utente e le strategie di anticipazione dei percorsi di navigazione delle pagine del

sito non bastano a garantire una comunicazione on line efficace, occorre sempre prevedere **strumenti alternativi di ricerca dell'informazione** che possano essere interrogati dall'utente in maniera autonoma e funzionale ai propri specifici bisogni informativi.

Si raccomanda, pertanto, di dotare il Canale 'Cittadini' di strumenti ad hoc per la consultazione del contenuto quali:

- il motore di ricerca interno;
- un link ad un motore di ricerca esterno (es. Google, Yahoo, ecc.);
- una mappa del sito chiara e sempre aggiornata;
- una lista di Frequently Asked Questions (FAQ);
- un indice degli argomenti A-Z;
- una mappa interattiva, qualora si decida di fornire informazioni su servizi ai cittadini che abbiano una specifica collocazione territoriale.

2.2.6 Qualità grafica e navigabilità

Per facilitare la navigazione da parte degli utenti, il sito deve presentare una **qualità grafica** che risponda ai seguenti requisiti:

- scelta di una gamma specifica di colori che caratterizza il sito, e che si mantiene omogenea anche navigando le pagine interne;
- stabilità dell'area della pagina web dedicata al testo e di quella riservata a sezioni laterali con link per approfondimenti;
- omogeneità del carattere utilizzato per i testi.

In termini di **navigabilità**, invece, deve assicurare:

- la permanenza del percorso di navigazione effettuato anche nelle pagine interne del sito (possibilmente in alto nella pagina);
- la presenza del link 'Torna alla home' in tutte le pagine interne;
- la traduzione in lingua straniera dei contenuti principali del sito.

2.2.7 La rilevazione della customer satisfaction

I siti web non sono prodotti statici. Necessitano di continuo aggiornamento, tanto nei contenuti quanto nelle soluzioni grafiche quanto nella mappa degli argomenti. Per garantire che un sito ben progettato non perda in itinere

l'efficacia della sua funzione comunicativa è importante non solo prevedere periodicamente una nuova edizione delle analisi di 'mercato informativo' che ne hanno caratterizzato la nascita, ma anche prevedere modalità alternative di rilevazione dei bisogni dell'utenza.

Offrire al cittadino-paziente un canale informativo complementare rispetto a quello tradizionale, basato sul rapporto diretto con il personale medico, infatti, richiede l'introduzione di sistemi di rilevazione della soddisfazione degli utenti in modo tale da misurare sistematicamente il gradimento dei servizi on line e progettare azioni di miglioramento efficaci.

Le modalità possono essere diverse.

Di sicuro interesse, anche se con un elevato grado di complessità organizzativa e gestionale, è la somministrazione di *questionari sulla qualità percepita*, ad un campione di utenti individuato precedentemente, oppure la pubblicazione degli stessi sul sito perché vengano compilati da utenti selezionati secondo un meccanismo casuale (cfr. 'Linee guida per l'applicazione di un modello di valutazione della customer satisfaction del sito Internet' del Ministero per la Pubblica Amministrazione e l'Innovazione all'indirizzo <http://www.qualitapa.gov.it/it/customer-satisfaction/cs-multicanale/>).

Basati sulla stessa logica, ma più intuitivi e immediati nella compilazione, sono le iniziative che adottano la soluzione grafica degli *emoticons* e seguono il modello 'Mettiamoci la faccia', descritto nel par. 6.1 delle 'Linee guida per i siti web della PA' del Ministero per la Pubblica Amministrazione e l'Innovazione.

Altrettanto utile, anche se meno strutturati nella fase di rilevazione del dato, ma con innegabili vantaggi in termini di personalizzazione delle modalità di espressione del proprio gradimento da parte dell'utente, è l'attivazione di canali telematici di ascolto e dialogo con l'utenza, come:

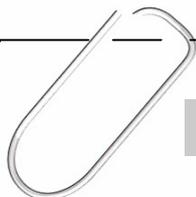
- la pubblicazione sull'home page del link ad una *sezione specifica del sito dedicata all'Ufficio Relazioni con il Pubblico*;
- la *pubblicazione dei recapiti del responsabile della Redazione* del sito e/o del *webmaster*, possibilmente con una mailbox dedicata alle segnalazioni dell'utente;

- l'attivazione periodica di *forum tematici* per rilevare l'interesse degli utenti rispetto a determinati argomenti o servizi.

Nella rilevazione della *customer satisfaction*, ad ogni modo, non va dimenticato che la categoria «utente del servizio» (in questo caso informativo/comunicativo) si articola in due figure: l'utente esterno (i cittadini) e l'utente interno (i dipendenti del Ministero della Salute e anche delle altre strutture del SSN).

Poiché *l'utente interno* di un sito istituzionale non si limita a ricevere l'informazione, ma spesso contribuisce alla sua costruzione e diffusione, è necessario raccomandare lo sviluppo di specifiche attività di ascolto e partecipazione anche nei confronti di questa categoria di utenti del sito.

Attraverso queste attività, infatti, è possibile aumentare la sensibilizzazione, il coinvolgimento e la collaborazione di tutti coloro che all'interno della specifica struttura sanitaria operano a diverso titolo per costruire e distribuire informazione sul tema della salute, perché si sentano protagonisti del processo di comunicazione al cittadino-utente anche attraverso la formulazione di specifiche proposte e suggerimenti.



KEY POINTS: LA FORMA

Per creare un sito istituzionale di qualità in tema di salute è necessario:

- ✓ Assumere il punto di vista dell'utente e, pertanto, rispettare i criteri di **usabilità** e **accessibilità** del sito.
- ✓ Curare la semplificazione della **struttura dell'informazione**, facilitare la **comprensibilità** del contenuto e contestualizzare (temporalmente) le informazioni e i documenti pubblicati sul sito.
- ✓ **Semplificare il linguaggio** senza dimenticare le regole della cortesia linguistica e **l'importanza del linguaggio tecnico**, garanzia di attendibilità dell'informazione e di professionalità della fonte.
- ✓ Prediligere la pubblicazione di **testi sintetici** anche attraverso il ricorso all'ipertesto o al collegamento a documenti in download.
- ✓ Prevedere **strumenti di consultazione dell'informazione** che assumano il punto di vista dell'utente, quali il menu di navigazione del sito, sezioni di attualità informativa e strumenti alternativi di ricerca delle informazioni (motore di ricerca interno, mappa del sito, indice degli argomenti A-Z, ecc.).
- ✓ Curare la **qualità grafica** e il livello di **navigabilità** del sito.
- ✓ Prevedere strumenti per la **misurazione della customer satisfaction** rispetto alle informazioni erogate e ai servizi on line.

2.3 RACCOMANDAZIONI RELATIVE ALL'IMPIEGO DELLE TECNOLOGIE DEL DIALOGO E AL WEB 2.0

L'attuale sviluppo delle ICT e degli strumenti di navigazione e partecipazione via web sono spesso etichettati sotto la dicitura *web 2.0*. Il *web 2.0* si caratterizza in sostanza per almeno tre aspetti fondamentali:

- *la possibilità per gli utenti di interagire tra loro e con il gestore di un sito/piattaforma* (sia in modalità asincrona, cioè tramite FAQ o forum gestiti e coordinati, che in modalità sincrona, cioè tramite forum in tempo reale, social blogging quali ad es. Twitter, etc.);
- *la possibilità di produrre e condividere contenuti* (contenuto generato dagli utenti - User-Generated Content o UGC in inglese) passando da un logica di emittente-ricevente ad una logica più orizzontale e 'aperta'. Secondo questa logica, ci si riferisce ad un utente che, svincolandosi da un ruolo passivo, assume un ruolo più attivo nel processo che coinvolge le fasi di creazione, produzione, distribuzione, consumo (prosuming) dei materiali on line;
- *una serie di strumenti on-line* che permettono di utilizzare il web come se si trattasse di una normale applicazione senza la necessità di dover installare sul proprio computer dei software ad hoc.

Gli strumenti tipici del web 2.0 sono molteplici e gli stessi strumenti possono essere tarati in base al livello di interattività che il gestore del sito/piattaforma vuole dare all'utente.

Negli ultimi anni si è registrata una diffusione costante di tali strumenti 'di partecipazione' in ambito sanitario. Da un lato i gruppi di self-help, di informazione, di discussione e dall'altro i servizi di *e-health* hanno prodotto un mutamento consistente nella relazione tra utenti del web e la percezione delle diverse patologie.

Un problema fondamentale che però è venuto generandosi è quello dell'autorevolezza delle fonti e della qualità dell'informazione.

Da questo punto di vista, tenendo conto che il web è già ricco di pagine, blog e forum gestiti direttamente dagli utenti sulle più disparate tematiche sanitarie, **per il Ministero della Salute e per tutte le strutture del SSN è cruciale fornirsi di strumenti che aumentino la partecipazione da parte dei cittadini e che allo stesso tempo rispettino la finalità di fornire informazioni valide e autorevoli.**

La questione di base è che gli strumenti di partecipazione richiedono non una 'semplice' manutenzione di tipo informatico ma *una costante attività di animazione e di monitoraggio da parte del gestore.*

Per un sito istituzionale ma 'orientato all'utente' (in questo caso l'utente è principalmente il cittadino, ma si potrebbe anche pensare a canali comunicativi dedicati a figure specifiche), è fondamentale che l'uso combinato di strumenti tipici del web1.0 vada integrato con strumenti maggiormente interattivi.

A partire dagli strumenti a disposizione si possono individuare varie alternative per una maggior incisività delle informazioni veicolate e per una maggiore partecipazione da parte degli utenti.

Una prima strategia è l'uso di **un sistema di 'news' dinamico** che, secondo uno schema redazionale standard (in modo da favorire la lettura nel tempo delle news *socializzando* e *fidelizzando* gli utenti), fornisca informazioni ed aggiornamenti sia su specifiche patologie che sul servizio sanitario. Questa strategia tipica del web1.0 (caratterizzata da forte unidirezionalità del messaggio, ma anche da una forte autorevolezza) può essere accompagnata ad un sistema di commenti che permetta agli utenti (previa iscrizione al sito, in modo da poter tenere sotto controllo eventuali 'usi devianti' dello strumento) di interagire sulla singola notizia e che, in caso di dibattito o discussioni, permetta al gestore/amministratore di intervenire o per moderare/animare o per dare chiarimenti e precisazioni rispetto al contenuto della news. Inoltre le varie news possono essere *taggate* (mediante l'uso di una lista di tematiche con le quali, volta per volta, il gestore/amministratore del sito dovrà etichettare la news pubblicata). Ciò permette la creazione di un grafico dinamico (la cosiddetta *tag*

cloud, la nuvola di tag, cioè una rappresentazione visiva delle etichette -tag- o parole chiave usate in un sito web). Al fine di produrre una navigazione veloce per temi, l'utente cliccando su uno dei singoli tag della nuvola sarà poi rinvio alla cronologia delle news legate a quella specifica etichetta.

Al sistema di 'news' dinamico, dovrebbe essere accompagnata una **newsletter** che viene periodicamente inviata agli iscritti al sito (e quindi abilitati ad intervenire). La newsletter permetterebbe una comunicazione veloce e costante nel tempo. Questo tipo di informazione verrebbe poi a costituire la base per l'attivazione e la partecipazione dei cittadini/utenti.

Una strategia ulteriore è quella di **fornire un glossario dei termini, dei servizi e delle patologie secondo lo stile wiki**. La differenza rispetto ad un sito quale 'Wikipedia' sta nel fatto che l'informazione proviene da una fonte certa ed autorevole (il Ministero della Salute) e che la partecipazione dell'utenza viene posta in coda alle varie definizioni/diciture fornite dal Ministero (tramite uno spazio specifico per contributi secondo la suddetta logica dell'UGC, per interventi, per domande etc.).

In tal modo la voce del glossario (che va redatta in modo chiaro e comprensibile) resta più o meno stabile nel tempo e può essere modificata solo dal gestore/amministratore, dando allo stesso tempo uno spazio ai cittadini/utenti che possono partecipare aggiungendo osservazioni, link o domande. L'aggiunta di nuove voci o il loro aggiornamento dovrebbe essere messo in coda alla newsletter di cui si diceva in precedenza. Questa strategia dovrebbe essere accompagnata dalla presenza, per le diverse voci, di una lista di link utili (che può essere potenziata anche dagli interventi degli utenti stessi).

Ulteriore strumento è la predisposizione di un **motore di ricerca interno che indicizzi i contenuti e i tag**, in modo da favorire una ricerca veloce e precisa.

Si potrebbe poi ipotizzare **uno specifico canale video** (anche appoggiandosi a siti preesistenti quali Youtube.com) che vada a potenziare ed accompagnare le news. Per uno strumento di questo tipo, si possono pensare anche *pillole* su contenuti specifici, spot per la prevenzione o per specifiche campagne (donazione, vaccinazioni etc.). Il canale video andrebbe in sincrono con il sistema di news e, laddove necessario, con il glossario/sistema wiki.

Dal punto di vista della comunicazione tra cittadino/utente e Ministero e tra utenti ed utenti si possono ipotizzare dei **forum specifici** (secondo il modello classico del web1.0) con la possibilità però di taggare (da parte del gestore e degli utenti) i singoli *topic* (macro argomenti) dei forum. I topic dei forum andrebbero poi indicizzati in modo che tramite il motore di ricerca interno possano apparire tra i vari contenuti a disposizione laddove un utente ricerchi uno specifico contenuto sul sito. Il sistema dei topic andrebbe infine integrato con il sistema delle news e gestito/moderato dal gestore del sito.

Appare sconsigliabile l'autogestione da parte degli utenti dei forum. Tanto gli interventi, quanto i materiali che vengono inseriti dai vari utenti come commenti alle news andrebbero monitorati e valutati prima della pubblicazione. Una soluzione alla mole di lavoro che ciò implicherebbe è la richiesta di una *dichiarazione di responsabilità* (come avviene su siti quali FaceBook, YouTube o simili) all'utente che è quindi responsabile di eventuali violazioni di copyright o comportamenti offensivi o illegali. Dovrebbe poi essere presente un *indirizzo email* presso il quale gli utenti possano denunciare irregolarità o comportamenti offensivi da parte di altri utenti.

Un set così composto di strumenti renderebbe dinamico e partecipativo l'eventuale canale rivolto ai cittadini (ma anche il sito nel suo complesso), permettendo allo stesso tempo la diffusione di notizie ufficiali ed autorevoli e ciò rappresenterebbe la specificità di questo Canale 'Cittadini', rispetto ai molti siti/gruppi su tematiche sanitarie attualmente presenti sul web.

É sottinteso che la gestione di un sistema informativo/partecipativo di questo tipo richiede risorse organizzative, redazionali ed informatiche ad hoc.

Nella prospettiva di sfruttare tutte le potenzialità del web 2.0 non possono essere sottovalutate, infine, le strategie di **social network marketing**, che offrono l'opportunità agli Enti del SSN, e al Ministero in particolare, di traslare sulle piattaforme dei social network le strategie di *marketing sociale* già sperimentate sui canali comunicativi tradizionali.

Le istituzioni che operano in campo sanitario non sono nuove al ricorso a strategie e tecniche di marketing per influenzare un gruppo target ad accettare, modificare o abbandonare un determinato comportamento, cercando così di ottenere vantaggi per il singolo e per la collettività⁶.

La decisione di indirizzare queste strategie di marketing sui social network⁷ aggiunge a queste esperienze la possibilità di raggiungere un target più mirato (perché i blog attivati sui social network sono tematici e quindi selettivi) ma anche più ampio, perché raggiungibile attraverso il cosiddetto *marketing virale*, che sfrutta sapientemente tutti gli aggregatori del web 2.0, trasformandoli in canale di comunicazione e di diffusione del messaggio.

A differenza del marketing tradizionale, il social network marketing, infatti, rivoluziona la relazione comunicativa con l'utente: crea conversazioni con gli utenti secondo una modalità 1:1 e se il singolo è catturato dell'argomento può decidere di farsi esso stesso veicolo del messaggio presso altri utenti con i quali è in rete, attraverso il *passaparola (buzz marketing)*. I destinatari del messaggio sentono quindi di 'partecipare' alla trasmissione del messaggio in maniera attiva e sono incoraggiati a fornire il proprio contributo anche esprimendo commenti ed opinioni oppure arricchendo il messaggio originale con materiali integrativi (video, documenti, foto, file audio, ecc.).

⁶ A tal proposito va sottolineato che le strategie di marketing sociale non vanno confuse con il solo ricorso alla comunicazione sociale. Il marketing sociale infatti si avvale di tutte le leve del marketing mix (prodotto, prezzo, comunicazione e distribuzione) per determinare l'auspicato cambiamento di comportamenti nel gruppo target di riferimento.

⁷ I social network più diffusi sono: Facebook, MySpace e LinkedIn per la rete di relazioni; YouTube, Flickr e SlideShare per la condivisione di materiale documentale (rispettivamente filmati, foto e presentazioni); Twitter, HelloTxt e Pownce quali micro-blog; Digg e Del.icio.us per la condivisione di bookmarks; LifeStream e SecondLife come virtual worlds.

La possibilità di ricevere un feedback immediato è una caratteristica peculiare di queste piattaforme. Può trattarsi di un feedback positivo, che si trasforma nell'attivazione di reti virtuose di amplificazione del messaggio, oppure di un feedback negativo, in ogni caso utile all'ente perché consente di verificare in tempo reale dove si annidano le criticità della comunicazione e di progettare in itinere azioni di correzione.

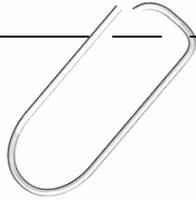
Va comunque ricordato che queste potenzialità di diffusione dei messaggi sui social network non sono incondizionate: la qualità del messaggio (in termini di topic e di legame con i valori di riferimento del target) resta una condizione fondamentale per attirare l'attenzione dei frequentatori del social network. Questi infatti si distinguono dai generici utilizzatori di Internet sia perché non sono così propensi a cliccare su banner pubblicitari, ma sono piuttosto selettivi nella ricerca di informazioni, sia perché pur appartenendo virtualmente a reti di relazioni molto estese, finiscono per coltivare rapporti frequenti e intensi solo un numero limitato di contatti.

Attivando queste forme di partecipazione ai social network, gli enti del SSN possono non solo incrementare la diffusione di specifici messaggi sulla tutela e la promozione della salute, indirizzati magari a specifici target particolarmente attivi sui social network (quali ad esempio le fasce giovanili della popolazione), *ma possono anche ricavarne benefici in termini di brand e riconoscibilità*. Anche se l'obiettivo sembra essere specifico degli attori economici, non va dimenticato che gestire una buona comunicazione on line, in tutti i canali fin qui presentati, consente di aumentare la visibilità dell'ente e ne rafforza la credibilità e la fiducia da parte degli utenti.

Per raggiungere questo obiettivo, tuttavia, non è necessario aprire account o pagine ad hoc (quali i gruppi di utenti su Facebook) in tutti i social network della Rete, ma farlo in maniera oculata: occorre analizzare il target di riferimento dei singoli social network e valutare se corrisponde a quello al quale abbiamo deciso di rivolgerci. Se si riflette, inoltre, sul fatto che si tratta di piattaforme per la maggior parte gratuite ma la cui gestione ha sempre un costo (in termini di risorse umane dedicate) per l'ente, ancor di più è importante mantenere vitali e innovativi i blog ai quali ci si è iscritti o le pagine sui social

network che sono state attivate. Per evitare che il blog perda interesse per gli utenti è necessario rispondere alle domande e ai quesiti in tempi ragionevoli, proporre contenuti interessanti e nuovi (hype), non dimenticare la propria autorevolezza istituzionale pur adottando registri linguistici più colloquiali.

Pur trattandosi di modalità di comunicazione che si realizzano in ambienti telematici esterni al sito istituzionale dello specifico ente, queste nuove forme di diffusione dei messaggi e di condivisione degli argomenti possono risultare di particolare interesse nel campo della tutela e della promozione della salute proprio per il fatto che potrebbero superare quelle resistenze all'ascolto manifestate da alcune categorie di destinatari (ad esempio, i giovani nei confronti delle campagne contro l'uso delle droghe). La sperimentazione di questi canali di comunicazione diversi e innovativi, ad ogni modo, non deve essere accompagnata dall'ambizione di veicolare in maniera efficace ed esaustiva lo specifico messaggio semplicemente ricorrendo ai social network: a volte, essere presenti laddove quel particolare target di utenti è presente può servire unicamente a farsi conoscere come fonte autorevole di determinati messaggi. È possibile quindi frequentare questi social network trattando argomenti vicini all'oggetto della nostra campagna di comunicazione e lasciando link di approfondimento che rimandino al nostro sito istituzionale, dove saranno disponibili prodotti comunicativi più mirati.



KEY POINTS: *IL WEB 2.0*

- ✓ Gli enti del SSN, e il Ministero in particolare, possono utilizzare gli strumenti del web 2.0 per **aumentare la partecipazione dei cittadini, ma adottando accorgimenti** nella scelta delle soluzioni tecnologiche e nella pubblicazione delle informazioni, che rispettino la finalità di fornire informazioni valide e autorevoli.

Nello specifico potrebbero:

- Adottare un **sistema di 'news' dinamico**, con tematizzazione delle diverse news (tag)
- Fornire un **glossario** dei termini, dei servizi e delle patologie secondo lo **stile wiki** (ma con priorità alle definizioni fornite dal Ministero).
- Predisporre un **motore di ricerca interno** che indicizzi i contenuti e i tag per favorire una ricerca veloce e precisa.
- Progettare uno specifico **canale video**, per potenziare le News.
- Attivare **forum specifici**, con procedure di tematizzazione (tag) e con moderatore istituzionale.
- Sfruttare le potenzialità del **social network marketing** per raggiungere target più mirati e favorire una diffusione 'virale' dei propri contenuti.

CONCLUSIONI E PROSPETTIVE

Progettare e realizzare un sito istituzionale in tema di tutela e promozione della salute come uno strumento di comunicazione al cittadino con elevati livelli di qualità significa ragionare intorno ai seguenti concetti-chiave.

Innanzitutto va assunta come fondamentale la **centralità del cittadino-paziente**, tanto nell'individuazione e strutturazione dei contenuti informativi, quanto nella redazione grafica del sito e nell'erogazione di interventi sanitari on line. L'*empowerment* del cittadino infatti è funzione non solo della disponibilità di informazioni e di interventi a carattere sanitario, ma anche del loro grado di personalizzazione. Solo così il cittadino-paziente può essere messo nelle condizioni di rispondere positivamente alle campagne di promozione della salute e prevenzione delle malattie, nonché alle politiche per un utilizzo responsabile delle strutture sanitarie.

Va rafforzata, poi, la **funzione di indirizzo e coordinamento che dovrebbe svolgere il Ministero della Salute** nei confronti degli altri enti del SSN, anche nell'ambito della specifica attività di informazione e comunicazione al cittadino. Il fine non è riproporre un modello gerarchico e centralizzato del sistema, perché non si può negare l'importanza del principio di sussidiarietà nel processo di erogazione dei servizi alla popolazione. Al contrario, l'obiettivo è rivalutare questa funzione in modo tale da assicurare che, non solo in relazione alle prestazioni ma anche nell'accesso all'informazione sanitaria, possa essere tutelato un uguale godimento del diritto alla salute per tutti i cittadini, a prescindere dalla specificità territoriale di appartenenza (tanto più in situazioni di emergenza sanitaria).

È importante, poi, leggere il processo di costruzione e diffusione dell'informazione sanitaria sul Canale 'Cittadini' del Ministero, così come sui siti delle altre strutture sanitarie, come frutto di **un network cooperativo tra il Ministero e gli altri enti del SSN** (enti nazionali, Regioni, ASL, Aziende Ospedaliere). L'obiettivo è duplice:

- ridisegnare la funzione comunicativa del Ministero in modo che, pur essendo complementare ed integrata con quella svolta dagli altri enti del SSN, presenti comunque caratteristiche proprie che la rendano facilmente riconoscibile dai cittadini-utenti;
- condividere una strategia comunicativa nuova con gli altri enti del SSN (soprattutto con quelli territoriali, ossia Regioni e ASL) perché si rafforzi il senso di appartenenza allo stesso sistema, e se ne trovi segno anche nei prodotti informativi/comunicativi di ciascun ente.

Altrettanto rilevante è costruire **una rete** di scambio informativo e di reciproca legittimazione **tra il Ministero, gli enti del SSN territoriale e il tessuto associativo che opera in ambito sanitario**. Sia le associazioni di professionisti (medici di base, medici specialisti, infermieri, ecc.) che le associazioni di pazienti, che le associazioni per la tutela dei diritti del cittadino infatti, se adeguatamente coinvolte, possono offrire una risposta a quel bisogno di *costruzione sociale della malattia*, che molte ricerche sui pazienti hanno portato alla luce e che le istituzioni sanitarie da sole, sovente, non sono in grado di soddisfare.

In ultimo, va prestata attenzione alle potenzialità delle tecnologie del **web 2.0** come strumenti per rispondere alla domanda di **maggior ascolto e partecipazione da parte del cittadino**. Non va sottovalutata, tuttavia, l'alta sensibilità delle informazioni in campo sanitario, che limita l'applicazione indiscriminata degli strumenti cosiddetti 'aperti', così come la complessità gestionale degli stessi, trascurando la quale si rischia di aumentare, anziché ridurre, il senso di sfiducia nella comunicazione delle istituzioni pubbliche.

APPENDICI

Appendice A

SCHEMA DI AUTOVALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DEL SITO

(per i siti degli enti del SSN)

Premessa

Nelle pagine seguenti viene fornito uno strumento di autovalutazione utilizzabile da tutti coloro che a vario titolo (responsabili dell'Ufficio Comunicazione, componenti della redazione e webmaster dei siti, ma anche vertici politici e amministrativi dello specifico ente) sono coinvolti nella progettazione ed elaborazione di comunicazione on line in tema di tutela e promozione della salute, nell'ambito dei diversi enti appartenenti al SSN sia a livello centrale (CSS, ISS, ISPEL, AGENAS, IRCCS, IZZSS, AIFA) che a livello territoriale (Regioni e Province Autonome, Aziende Sanitarie Locali e Aziende Ospedaliere).

L'obiettivo di questo strumento è quello di fornire criteri semplici ed immediati, rilevabili anche da soggetti non esperti di comunicazione on line, per:

- rilevare la qualità della comunicazione del proprio sito web;
- individuare aree di intervento e miglioramento;
- impostare ex novo la progettazione un sito di informazione e di servizio in campo sanitario.

La scheda è articolata in 5 sezioni – *Caratterizzazione istituzionale, Relazionalità, Trasparenza amministrativa, Disponibilità e qualità dei servizi on line, Utilizzabilità e qualità tecnologica* - che ripropongono le dimensioni di analisi utilizzate dal Gruppo di Ricerca nell'ambito dell'attività di valutazione dei siti web degli enti del SSN. Indicazioni specifiche sulle dimensioni e sui criteri scelti pertanto sono contenute nei diversi capitoli delle Linee guida, in particolare nel paragrafo 1.5.

Le diverse sezioni non riportano una griglia di punteggio complessivo perché, come affermato in precedenza, i criteri indicati sono tutti auspicabili ma vanno parametrati alle specifiche caratteristiche dell'ente (dimensioni organizzative e territoriali, risorse umane ed economiche a disposizione, obiettivi strategici da realizzare). La valutazione può essere condotta, quindi, rilevando se per ogni sezione il numero delle risposte positive è maggiore di quelle negative ed ipotizzando un intervento di miglioramento nelle sezioni in cui si addensano le risposte negative.

Scheda di autovalutazione della qualità' del sito

CARATTERIZZAZIONE ISTITUZIONALE

In home page, il nome dell'organizzazione è ben visibile ?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
In home page, è presente un collegamento esplicito all'Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP) ?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
In home page, sono presenti i loghi delle altre istituzioni del SSN ?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
In home page, sono presenti i loghi di altre istituzioni internazionali o europee operanti nel settore sanitario ?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>

RELAZIONALITA'

In home page, l'area Link Utili è collocata in evidenza ?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Nell'area Link Utili sono riportati i link alle seguenti strutture operanti nel settore sanitario ?				
<i>Organismi internazionali competenti in materia sanitaria (OMS, ecc.)</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Organismi europei competenti in materia sanitaria</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Ministero della salute</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Altri enti del livello nazionale</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Regione di riferimento (solo per i siti delle ASL)</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Agenzia regionale di sanità</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Altri organismi regionali di governo del settore sanitario</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>ASL operanti nella Regione (solo per i siti delle Regioni)</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Aziende ospedaliere operanti sul territorio di riferimento</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Siti di interesse professionale (es. ordine dei medici, ordine dei farmacisti, collegio infermieri professionali, ecc.)</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Nell'area Link Utili sono riportati link ad associazioni del Terzo Settore operanti nel settore sanitario ?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Nell'area Link Utili sono riportati link ad associazioni e/o gruppi di self help ?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
In home page esiste una sezione 'Rassegna Stampa' oppure 'Dicono di noi' ?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>

TRASPARENZA AMMINISTRATIVA

Nel sito, entro il secondo livello di navigazione, sono disponibili le seguenti informazioni sulla struttura dell'ente?

<i>Descrizione dell'articolazione delle strutture dell'ente</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Descrizione della mission e degli obiettivi dell'ente</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Elenco dei nominativi dei responsabili delle strutture dell'ente</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Elenco dei recapiti (telefonici e email) dei responsabili delle strutture</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Regione di riferimento (solo per i siti delle ASL)</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>tutte le informazioni richieste dall'Operazione Trasparenza (anche retribuzioni e tassi di presenze/assenze) ex art. 21 della lg 69/2009</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>

Nel sito, entro il secondo livello di navigazione, è disponibile la seguente normativa di settore?

<i>Solo la normativa dell'ente</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Anche la normativa nazionale</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>

Nel sito, entro il secondo livello di navigazione, quali dei seguenti strumenti di tutela del cittadino sono disponibili ?

<i>La Carta dei servizi</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>il Codice di comportamento dei dipendenti pubblici o riferimenti al comitato etico</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>la dichiarazione esplicita circa il trattamento dei dati personali</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>il nominativo e i recapiti del referente aziendale per la privacy e/o ufficio privacy</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>

Nella home page è presente un link alla Newsletter dell'ente ?

	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
--	----	--------------------------	----	--------------------------

Nella home page quali delle seguenti tecnologie dedicate alla comunicazione con l'utente sono presenti ?

<i>Mailbox dedicata dei responsabili dell'ente</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Forum tra gli utenti oppure tra gli utenti e l'ente</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Chat a tema con i rappresentanti dell'ente</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Posta elettronica certificata</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>

Sono previste modalità di rilevazione on line della customer satisfaction sulla qualità del sito ?

	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
--	----	--------------------------	----	--------------------------

DISPONIBILITA' E QUALITA' DEI SERVIZI ON LINE

Nel sito, entro il II livello di navigazione, sono disponibili informazioni sui servizi di pertinenza dell'ente ?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Queste informazioni sui servizi di assistenza erogati dall'ente sono consultabili anche attraverso sistemi interattivi che personalizzano l'informazione?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Sono disponibili informazioni sull'ambito territoriale di riferimento ?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Sono disponibili informazioni socio-demografiche sul bacino di utenza dell'ente?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Quale della seguente modulistica è disponibile per gli utenti ?				
<i>Modulistica compilabile on line</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Modulistica scaricabile</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Quali dei seguenti sistemi di prenotazione dei servizi sono disponibili sul sito ?				
<i>Elenco C.U.P. e ReCUP</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Sistemi di prenotazione tramite email e/o sms</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Sistemi di pagamento on line</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Sono disponibili informazioni sulle procedure di reclamo?				
<i>Solo informazioni sulle procedure</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Anche report sulle segnalazioni presentate</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Sono disponibili le seguenti tipologie di informazioni?				
<i>Informazioni sulla fisiopatologia del corpo umano</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Informazioni sulle principali malattie</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Informazioni sui comportamenti a rischio</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Informazioni sugli interventi di prevenzione primaria efficaci (es. vaccini)</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Informazioni sugli interventi di prevenzione secondaria di documentata efficacia (es. diagnosi precoce di tumori)</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Sono disponibili le seguenti strategie di intervento specifiche per la promozione della salute e la prevenzione delle malattie?				
<i>Campagne di comunicazione ad hoc</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Interventi interattivi che prevedono anche una personalizzazione dell'informazione</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Sono disponibili interventi interattivi volti a facilitare e a indirizzare l'accesso all'assistenza sanitaria?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>

È disponibile documentazione relativa agli indici di performance delle diverse strutture sanitarie dell'ente ?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Esiste un'area dedicata alle esperienze/testimonianze dei cittadini-utenti?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Esiste un'area dedicata alle emergenze sanitarie ?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>

UTILIZZABILITA' E QUALITA' TECNOLOGICA

Quali dei seguenti strumenti sono presenti in home page per agevolare la ricerca di informazioni ?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Motore di ricerca interno al sito</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Motore di ricerca esterno al sito</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Mappa del sito</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Area FAQ</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Indice degli argomenti A-Z</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Viene indicato il responsabile del sito e/o il webmaster ?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Il menu principale è ben visibile ?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Esiste un menu di servizio articolato per 'aree tematiche'?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Esiste un menu di servizio articolato secondo 'gli eventi della vita' (o la tipologia di utenti: io sono.../dedicato a...)	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Esiste un menu di servizio articolato secondo 'gli obiettivi della ricerca di informazione' (come fare per.../cosa fare per..)	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Esiste un menu specifico di attualità informativa (news/eventi)	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Esiste un menu specifico di attualità normativa (bandi/concorsi)	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Quali dei seguenti elementi di coerenza tra le pagine presenta il sito ?				
<i>Una gamma di colori definita e ricorrente in tutte le pagine</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Un'area di testo omogenea in tutte le pagine</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
<i>Il carattere del testo</i>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>

In ogni pagina è riportato il percorso di navigazione nella struttura del sito?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
I link inseriti nel corpo del testo sono immediatamente riconoscibili?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Navigando nelle pagine interne è disponibile un link per il ritorno diretto alla home page?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Nel caso in cui si è fatto ricorso a documenti in download, sono disponibili le informazioni relative al formato e alle dimensioni dello specifico file ?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>
Esistono versioni (anche non complete) del sito in altra lingua?	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>

Appendice B

MODELLO DI QUESTIONARIO DI CUSTOMER SATISFACTION

(da pubblicare sui siti degli enti del SSN per valutare la percezione della qualità del sito da parte degli utenti)

QUESTIONARIO

La invitiamo a compilare questo breve questionario, le Sue informazioni saranno utili per migliorare il nostro sito.

La informiamo che la compilazione e l'invio del modulo avvengono in maniera anonima

1) E' la prima volta che visita il sito?

- Si
- No

2) Per quale motivo ha visitato il sito?

- Per informazioni sui servizi
- Per stampare la modulistica
- Per informazioni su malattie
- Per aggiornamento professionale

3) Valutazione di usabilità del sito

Il testo è facilmente leggibile?

- Si
- No

I collegamenti (link) sono evidenti?

- Si
- No

4) Valutazione dei contenuti del sito

Ha trovato ciò che cercava?

- Si
- No

I testi sono esaustivi?

- Si
- No

I contenuti sono aggiornati?

- Si
- No

5) Notizie anagrafiche del compilatore

Sesso

- Maschio
- Femmina

Età

- Fino a 25 anni
- Da 26 a 45 anni
- Da 46 a 65 anni
- Oltre 66 anni

Titolo di studio

- Licenza media
- Diploma
- Laurea

6) Ha qualche suggerimento per migliorare il nostro sito?

A large, empty rectangular text area with a light gray background and a thin border. It contains no text, only a few small, faint icons in the corners, likely for scrolling or editing.

INVIO DEL MODULO

APPENDICI

Appendice C – Analisi del quadro epidemiologico attuale in Italia (malattie e fattori di rischio)

Appendice D - Analisi della letteratura relativa ai bisogni informativi di salute via Internet dei cittadini

Appendice E - Analisi delle revisioni sistematiche/meta-analisi sull'efficacia degli interventi sanitari via Internet

Appendice F - Analisi dei bisogni di salute via Internet dei cittadini: risultati di una survey

Appendice G - Analisi della qualità dei siti delle strutture territoriali del SSN

N.B. I testi di queste 5 appendici sono contenute, in formato pdf, nel CD-rom allegato.

Appendice H

Breve bibliografia di riferimento sui contenuti informativi e sugli interventi sanitari on line

- ANDREASSEN H.K., BUJNOWSKA-FEDAK M.M., CHRONAKI C.E., DUMITRU R.C., PUDULE I., SANTANA S. et al. (2007), *European citizens' use of E-health services: a study of seven countries*. BMC Public Health;7:53.
- BARAK A., KLEIN B., PROUDFOOT J.G. (2009), *Defining internet-supported therapeutic interventions.*, in «Ann Behav Med»;38:4-17.
- BUPA (2011) *Online Health: Untangling the Web. Evidence from the Bupa Health Pulse 2010 International Healthcare Survey*, www.bupa.com/healthpulse
- (2011), *Bupa Health Pulse 2010 International Healthcare survey. Italians turning to the internet for health advice*, www.bupa.com/healthpulse
- CENSIS, FORUM PER LA RICERCA BIOMEDICA, (2007), *Disparità e prossimità. Performance dei servizi, domanda di comunicazione e malattie oncologiche*. Franco Angeli, Milano.
- COSTA G., BELLINI S., GHICO S. (2008), 'Lo scenario epidemiologico dopo trent'anni'. In: Falcitelli N, Gensini GF, Trabucchi M, (a cura di) *1978-2008: trent'anni di Servizio Sanitario Nazionale e di Fondazione Smith Kline.*, Il Mulino, Bologna; 51-99.
- EYSENBACH G., KUMMERVOLD P.E. "Is Cybermedicine Killing You?" The story of a Cochrane disaster., in «J Med Internet Res» 7:e21.
- FOX S., JONES S. (2006), *The social life of health information. Americans pursuit of health takes place within a widening network of both online and offline source* (Pew Internet Project: June 2006). www.pewinternet.org/Reports/2009/8-The-Social-Life-of-Health-Information.aspx. [ultimo accesso 7 dicembre 2010].
- GRIFFITHS K.M., CALEAR A.L., BANFIELD M. (2009), *Systematic review on Internet Support Groups (ISGs) and depression (1): Do ISGs reduce depressive symptoms?*, in «J Med Internet Res»;11:e40.
- KREBS P., PROCHASKA J.O., ROSSI J.S. (2010), *A meta-analysis of Computer-tailored interventions for health behavior change.*, in «Prev Med. » [Epub ahead of print]
- ISTAT, (2007) *Condizioni di salute, fattori di rischio e ricorso ai servizi sanitari. Anno 2005*, Nota per la stampa.
- ISTITUTO DI IGIENE (2006), *Rapporto OsservaSalute 2006. Stato di Salute e qualità dell'assistenza nelle regioni italiane*. Prex, Milano.
- (2008) *Rapporto OsservaSalute 2008. Stato di Salute e qualità dell'assistenza nelle regioni italiane*, Prex, Milano.
- (2009)*Rapporto OsservaSalute 2009. Stato di Salute e qualità dell'assistenza nelle regioni italiane*. Prex, Milano.
- LUSTRIA M.L., CORTESE J., NOAR S.M., GLUECKAUF R.L. (2009), *Computer-tailored health interventions delivered over the Web: review and analysis of key components.*, in «Patient Educ Couns»;74:156-73.

- MINISTERO DEL LAVORO, DELLA SALUTE E DELLE POLITICHE SOCIALI.
Direzione Generale del Sistema Informativo. (2009), *Relazione sullo Stato Sanitario del Paese 2007-2008*. Novembre.
<http://www.salute.gov.it/pubblicazioni/ppRisultatiRSSP.jsp>. [ultimo accesso 7 dicembre 2010]
- PORTNOY D.B., SCOTT-SHELDON L.A., JOHNSON B.T., CAREY M.P. (2008), *Computer-delivered interventions for health promotion and behavioral risk reduction: a meta-analysis of 75 randomized controlled trials, 1988-2007.*, in «Prev Med»;47:3-16.
- STRECHER V., (2007), *Internet methods for delivering behavioral and health-related interventions (eHealth)*. in «Annu Rev Clin Psychol»;3:53-76.

Breve bibliografia di riferimento sulla qualità della comunicazione pubblica on line

- BASTIAN H. (2008), "Health literacy and patient information: Developing the methodology for a national evidence-based health website", in *Patient Education and Counseling* 73 (2008) 551–556, www.elsevier.com/locate/pateducou
- CARRADA L. (2008), *Il mestiere di scrivere. Le parole al lavoro, tra carta e web*, Apogeo, Milano
- FIORITTO A. (a cura di) (1995), *Manuale di stile. Strumenti per semplificare il linguaggio delle amministrazioni pubbliche*, Il Mulino, Bologna
- FORNARI G. (2004), *La nuova comunicazione pubblica. Strategie e tecnologie per avvicinare le istituzioni ai cittadini*, Il Sole 24ore, Milano
- FORTIS D. (2004) "Semplificazione del linguaggio amministrativo: validità e limiti delle linee guida", in *Rivista Italiana di Comunicazione pubblica*, Franco Angeli, Milano, fasc. n.20, p. 48-83
- MINISTERO PER LA PUBBLICA AMMINISTRAZIONE E L'INNOVAZIONE (2010a), *Linee guida per l'applicazione di un modello di valutazione della customer satisfaction del sito internet*, <http://www.qualitapa.gov.it/it/customer-satisfaction/cs-multicanale>
- (2010b), *Linee guida per i siti web della PA. Art.4 della Direttiva 8/09 del Ministro per la pubblica amministrazione e l'innovazione*, luglio, <http://www.innovazionepa.gov.it/comunicazione/notizie/2010/luglio/26072010-linee-guida-per-i-siti-web-della-pa.aspx>
- LA SPINA A., CANGEMI A. (2009), *Comunicazione pubblica e burocrazia*, Franco Angeli, Milano.
- LUCARELLI A. (a cura di), *Semplificare il linguaggio burocratico. Meccanismi e tecniche per creare documenti più chiari*, in <http://www.regione.emilia-romagna.it/urp/semplificazione/>
- MIANI M. (2005), *Comunicazione pubblica e nuove tecnologie*, Il Mulino, Bologna
- MORUZZI M. (2003), *E-care. Sanità, cittadini e tecnologia al tempo della comunicazione elettronica*, Franco Angeli, Milano
- (2008), *Internet e sanità. Organizzazioni e management al tempo della rete*, Franco Angeli, Milano
- PIPAN T. (a cura di) (2010), *I rischi in sanità. Un nuovo fenomeno sociale*, Franco Angeli, Milano
- SANTORO E. (2009), *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

Sitografia utile sul tema della semplificazione del linguaggio amministrativo

Dipartimento della Funzione Pubblica

URPdegliURP – Tecniche di semplificazione del linguaggio

<http://www.urp.it/Sezione.jsp?titolo=Tecniche+di+semplificazione+del+linguaggio&idSezione=152>

Ministero dell'Economia e delle Finanze - Agenzia delle Entrate

Manuale di scrittura amministrativa - sintesi dei contenuti teorici dei corsi "Scrivere nella pubblica amministrazione" tenuti nel 2001 e nel 2002 dall'Agenzia delle Entrate, in collaborazione con il Dipartimento di Studi Italianistici dell'Università di Pisa.

http://www1.agenziaentrate.it/documentazione/guide/scrittura_amministrativa/

Regione Emilia Romagna

URP - Semplificare il linguaggio burocratico

<http://www.regione.emilia-romagna.it/urp/semplificazione/>

Regione Siciliana

URP – Semplificazione del linguaggio dei testi amministrativi

http://www.regione.sicilia.it/presidenza/personale/n2/Sito_HTML/URP/tascabili/index.php.html

Provincia di Lecce

Agenzia di Assistenza Tecnica agli Enti Locali – Tecniche di redazione di atti e testi amministrativi (2007)

‘Progetto di semplificazione’

www.entilocali.provincia.le.it/.../Progetto%20di%20semplificazione%20del%20linguaggio.pdf

‘Manuale di semplificazione (con glossario)’

http://www.entilocali.provincia.le.it/nuovo/files/manuale_semplificazione.pdf

Camera di Commercio di Milano

Dizionario on line Burocratese – italiano

<http://athos.mi.camcom.it/dizionario/index.phtml>

Treccani – Nella nebbia del burocratese

http://www.treccani.it/Portale/sito/lingua_italiana/speciali/burocratese/mainSpeciale.html

Il Corriere della Sera

Speciale ‘Burocratese incomprensibile. Il cittadino è in comma profondo’

<http://www.corriere.it/speciali/burocratese.shtml>

