

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI SASSARI



A.D. MDLXII

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI SASSARI

**Dipartimento di Scienze Politiche, Scienze della Comunicazione e Ingegneria
dell'informazione**

Scuola di Dottorato in Scienze Sociali
Indirizzo in Scienze della Governance e dei Sistemi Complessi
XXVIII ciclo

**Web 2.0 e Sistema Sanitario Italiano. Analisi sull'utilizzo dei Social
Media all'interno delle Aziende Sanitarie Locali**

Direttore della Scuola: Prof. ANTONIO FADDA

Docente Tutor: Prof. ssa ELISABETTA CIONI

Dottoranda: CLAUDIA MARIA PECORARI

A. A. 2014/2015

INDICE

INTRODUZIONE.....	5
1. IL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE: DAL MODELLO PATERNALISTICO AL PAZIENTE INFORMATO E CONNESSO	
1.1 Sviluppi storici della relazione medico-paziente.....	9
1.2 Principali modelli teorici della relazione medico-paziente.....	12
1.3 La comunicazione nel rapporto medico-paziente.....	19
1.4 L'uso di internet nella relazione medico-paziente.....	27
1.5 Il paziente informato e connesso.....	30
2. IL CITTADINO “PAZIENTE”: TRA DISUGUAGLIANZE, MERCIFICAZIONE ED <i>EMPOWERMENT</i>	
2.1 Disuguaglianze sociali e digital divide nell'era di internet.....	34
2.1.1 Digital Divide per classi sociali, aree geografiche, età e genere.....	36
2.2 Il cittadino attivo, partecipe e consumatore di prodotti mediali.....	40
2.3 L' <i>health literacy</i> in funzione di un cittadino sempre più <i>empowered</i>	56
3. IL SISTEMA SANITARIO NAZIONALE VERSO L'E-HEALTH: I SERVIZI SANITARI TRA RITARDI, RIFORME E DIGITALIZZAZIONE	
3.1 Le riforme, l'evoluzione e la rivoluzione del Sistema Sanitario Nazionale.....	67
3.2 La <i>governance</i> della salute.....	72
3.3 Diritto alla salute e ordinamento giuridico.....	75
3.4 Riforme e Sistemi Sanitari Europei.....	77
3.5 La valutazione delle performance nel Sistema Sanitario Nazionale.....	80
3.6 La riforma della Pubblica Amministrazione.....	85
3.7 La sfida delle riforme per la digitalizzazione della salute.....	102
3.8 Il Fascicolo Sanitario Elettronico.....	104
3.8.1 Vantaggi e limiti del Fascicolo Sanitario Elettronico.....	107

3.9 L' <i>e-health</i> e la telemedicina: nuovi paradigmi della salute.....	113
4. COMUNICARE LA SALUTE: DALLE BACHECHE ALLE TIMELINE DEI SOCIAL MEDIA	
4.1 La comunicazione pubblica: tra istituzionalizzazione ed esondazione del fenomeno della funzione comunicativa.....	125
4.2 Comunicazione sanitaria e comunicazione della salute.....	130
4.3 Impatto delle ICT e del web 2.0 sulla comunicazione della salute.....	148
4.3.1 I social media in ambito sanitario.....	164
4.3.1.1. Riferimenti tecnici.....	164
4.3.1.2 Usi e applicazioni in sanità.....	169
4.3.2 Dott. Google e la richiesta di informazioni viaggiano online.....	183
4.3.3 Non più pillole ma App.....	192
4.4 Alcune questioni aperte: la privacy.....	196
5. ANALISI SULL'UTILIZZO DEI SOCIAL MEDIA ALL'INTERNO DELLE AZIENDE SANITARIE LOCALI: UNA RICERCA EMPIRICA	
5.1 Il disegno della ricerca.....	201
5.2 Metodologia.....	203
5.3 Analisi dei dati quantitativi.....	209
5.4 Analisi dei dati qualitativi.....	238
CONCLUSIONI.....	260
BIBLIOGRAFIA	264
SITOGRAFIA.....	291
Appendice A – Traccia Intervista 1.....	292
Appendice B – Traccia Intervista 2.....	294
Appendice C – Autorizzazione alle interviste.....	296

INTRODUZIONE

La comunicazione ha sempre giocato un ruolo determinante tra le funzioni della Pubblica Amministrazione italiana. Nel corso del tempo, tutte le attività di informazione e comunicazione con gli utenti sono cambiate e migliorate divenendo sempre più strategiche grazie, in particolar modo, all'introduzione negli uffici pubblici dell'innovazione tecnologica, la quale ha abilitato e facilitato il rapporto tra cittadino e Amministrazione. Nella macchina amministrativa è entrato, in alcuni casi in modo silenzioso in altri in maniera "assordante", il web 2.0, uno strumento utile, a costo zero, ma con potenzialità enormi, soprattutto perché consente un contatto dinamico, orizzontale e interattivo con l'utente, funzionalità che il web di prima generazione non permetteva.

Il web 2.0 ha coinvolto, in tempi rapidi, anche il mondo della comunicazione sanitaria tanto che questo progetto di ricerca si colloca nell'ambito degli studi *sull'e-health communication*, cioè sulle trasformazioni della comunicazione in ambito sanitario legate alla digitalizzazione, alla diffusione di internet e in particolar modo all'emergere dei social media. Si tratta di un particolare ambito all'interno della *health communication*, una sezione di studi in comunicazione che si è sviluppata in ambito statunitense e anglosassone nell'ultimo ventennio e che gradualmente sta acquistando rilevanza anche nel nostro Paese. La diffusione dei social media nel tessuto sanitario italiano sta cambiando profondamente le relazioni tra strutture sanitarie, cittadini e professionisti della cura (Cioni, Lovari 2014). In Italia, nonostante la crescente attenzione e l'interesse su questi temi (Cipolla, Maturo 2014), il panorama delle ricerche risulta caratterizzato da una generale scarsità di studi empirici, la maggior parte dei quali si è concentrato sull'uso dei social media da parte dei cittadini per la ricerca di informazioni legate a *health issues* (Censis-Forum per la Ricerca Biomedica 2012; Digital Scoreboard Agenda 2012; Lupiañez-Villanueva *et al.* 2012). Dinanzi al crescente interesse dei cittadini connessi verso l'informazione sanitaria, sono invece pressoché assenti in Italia ricerche sull'adozione ed uso dei social media da parte delle organizzazioni sanitarie, anche se l'utilizzo dei social media è stata recentemente riconosciuta dal Ministero della Salute, che ha incluso alcune raccomandazioni relative all'impiego delle tecnologie del dialogo e del

web 2.0 all'interno delle *Linee guida sulla comunicazione online in tema di tutela e promozione della salute*¹.

In questo lavoro di ricerca si cercherà di percorrere i concetti e le dinamiche presenti nel triangolo di Eysenbach (2008) sottolineando il valore della comunicazione per la sanità e le tematiche sanitarie. Il triangolo di Eysenbach colloca ai tre angoli della figura i cittadini/pazienti, i professionisti della salute e le Aziende Sanitarie e, partendo dalle relazioni che si innescano tra questi tre attori, la tesi ripercorrerà come la comunicazione e le tecnologie stanno modificando le relazioni tra i tre soggetti. Questi rapporti, che storicamente hanno articolato le dinamiche del campo medico, con la diffusione di internet e dei social media, stanno diventando sempre più espliciti al punto da diventare inevitabili. L'iper-connesione e lo scambio informativo consentito dalle tecnologie e dalla comunicazione *online* rendono semplicemente impossibile gestire le pratiche di un gruppo indipendentemente dagli altri due: nell'essere in connessione diretta con gli altri gruppi, pazienti, professionisti della salute e ricercatori dipendono gli uni dagli altri e, allo stesso tempo, sono una risorsa gli uni per gli altri.

Nel primo capitolo si analizzerà la relazione tra i primi due attori del triangolo: il medico e il paziente. Si vedrà come questo rapporto che si instaura tra un medico ed un paziente a partire da uno stato di malattia di quest'ultimo, è un rapporto asimmetrico in cui la parte più fragile è il paziente che dipende dalle abilità e dal potere del professionista. Storicamente la relazione medico-paziente è stata contraddistinta, fin dal giuramento di Ippocrate, da un'etica medica paternalistica, che conferisce al medico la potestà di agire perseguendo il bene del paziente senza che sia necessario chiedere il suo assenso, poiché si ritiene che il professionista, cioè colui che esercita la condotta paternalistica, abbia le capacità tecnico/professionali necessarie per decidere in favore e per conto del beneficiario (il paziente). Vedremo come nel corso dei secoli questo rapporto paternalistico si è sbriciolato in funzione di un cittadino sempre più attento, aggiornato, competente e

¹ Il documento, frutto dell'Accordo di collaborazione del dicembre 2009 tra la Direzione Generale della Comunicazione e Relazioni Istituzionali del Ministero e Sapienza Università di Roma, è il risultato di un anno di studi e ricerche sulle esigenze informative dei cittadini e sui siti internet del Servizio Sanitario Nazionale. Le linee guida si compongono di due parti. Nella prima vengono sintetizzati i risultati delle attività di ricerca preparatorie alla stesura delle Linee Guida. Nella seconda parte, il documento presenta i criteri di indirizzo per una comunicazione online di qualità in ambito sanitario, e in particolare contiene raccomandazioni relative a: i contenuti informativi e la tipologia di interventi sanitari in Internet, le strategie di comunicazione e i criteri redazionali, l'impiego delle tecnologie del dialogo e il web 2.0.

interessato alle decisioni terapeutiche che lo riguardano. Un cittadino *empowered* che grazie alle nuove tecnologie e al web sociale è vigile e partecipa del proprio percorso medico, scardinando quella rigida asimmetria che storicamente ha caratterizzato questa relazione.

Il secondo capitolo si focalizzerà sulla figura del paziente e di come questa figura sia cambiata in funzione dell'ascesa delle nuove tecnologie, della medicina e di una sanità 2.0. Il bisogno di capire si traduce nella convinzione che informarsi il più possibile in prima persona sia la scelta migliore, in una prospettiva di responsabilizzazione individuale e di autonomia. I grandi stimoli evolutivi introdotti dalle tecnologie dell'informazione hanno apportato dei preziosi miglioramenti nel campo sanitario. Le ICT, infatti, grazie alle loro potenzialità come la velocità, la pervasività, la pluralità delle fonti, l'interattività, l'ipertestualità e la multimedialità nella costruzione dei messaggi sembrano rispondere in maniera più adeguata alla crescente domanda di conoscenza da parte dei cittadini, i quali sono diventati più informati e in grado di comprendere la fonte dei propri disturbi. Si riprenderà il concetto di *empowerment*, un termine che deriva dal verbo inglese "to empower", traducibile in "conferire poteri", "mettere in grado di". Gli interventi di *empowerment* mirano a consolidare il potere dei singoli di scegliere, stimolando la comprensione dei fenomeni, la consapevolezza dei problemi, la percezione dei limiti di fronte a rischi individuali e globali, la capacità decisionale e la trasformazione in termini positivi dell'incertezza.

Il terzo capitolo si concentrerà sulle figure delle Aziende Sanitarie Italiane e di come queste siano state investite dalle riforme e dai cambiamenti che hanno colpito l'Amministrazione Pubblica negli ultimi vent'anni. Si ripercorreranno i processi di riforma amministrativa e la correlata trasformazione delle politiche che hanno modificato i modelli relazionali tra enti erogatori di servizi e cittadini. Si vedrà come la managerializzazione dei servizi (Hinna 2009, Neri 2013) l'ascesa di nuovi modelli organizzativi decentrati, l'attribuzione di un ruolo strategico alla comunicazione hanno modificato l'architettura organizzativa amministrativa.

Nel quarto capitolo verrà studiata, in prima analisi, la rivoluzione della comunicazione della salute e come a queste dinamiche è andata ad aggiungersi l'innovazione tecnologica. Nello specifico si osserverà come le ICT e in particolar modo i siti del Dott. Google sono utilizzati dagli utenti per cercare sempre più informazioni

concernenti la salute e si focalizzerà l'attenzione sui Social Media e sul mondo delle App, fenomeni che si sono insediati in maniera preponderante all'interno del contesto sanitario.

Il quinto capitolo entrerà nel merito della ricerca empirica e focalizzerà l'attenzione sul rapporto che si instaura tra Aziende Sanitarie e cittadini-pazienti alla luce delle nuove tecnologie. Lo scopo del lavoro di ricerca è stato quello di intraprendere una sistematica attività di osservazione sul processo di adozione dei social media da parte delle Aziende Sanitarie Locali (Asl), con l'intento di documentarne i tempi e le modalità. A tal fine è stato seguito l'approccio del *mix method*, combinando studi quantitativi con ricerche qualitative. Con questo lavoro di ricerca non si è voluto soltanto colmare un vuoto conoscitivo, alla luce del fatto che sono stati condotti pochi studi in merito (Fattori, Pinelli 2013; Cioni, Lovari 2014a; Cioni, Lovari 2014b; Vanzetta et al. 2014), ma si è cercato di comprendere il contributo che il settore pubblico sta dando nel nuovo panorama di relazioni comunicative rispetto al tema della salute e del benessere. Si è voluto indagare un processo di innovazione sociale e comunicativa *in fieri* fin dal suo avvio, fornendo un contributo non solo alla ricerca sulle trasformazioni della comunicazione sanitaria, ma anche più in generale allo studio della propensione o resistenza all'innovazione e al cambiamento delle amministrazioni pubbliche, all'interno dei processi di domesticazione dell'innovazione tecnologica (Contini, Lanzara 2009; Lovari 2013; Mergel, Bretschneider 2013).

1. IL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE: DAL MODELLO PATERNALISTICO AL PAZIENTE INFORMATO E CONNESSO

1.1 Sviluppi storici della relazione medico-paziente

Riprendendo il triangolo di Eysenbach (2008), che ai vertici di ogni angolo colloca in paziente, il medico e il sistema sanitario, in questo capitolo focalizzeremo l'attenzione su quel legame di fiducia, di speranza e aspettativa che si instaura tra due degli attori del triangolo: il medico e il paziente. Il rapporto medico-paziente è quella tipica relazione che si stabilisce tra un medico (o, usando un termine di più ampio respiro, un professionista sanitario) e un paziente a partire da uno stato di malattia di quest'ultimo ed è contraddistinto da specifici doveri e diritti morali. È un rapporto asimmetrico in cui la parte più fragile, il paziente, dipende dalla preparazione, dalle competenze e dall'autorità del medico (Morgan 1991; Andreassen 2006).

È un legame che dalla medicina ippocratica fino alla fine del 20° secolo ha condizionato il rapporto tra medici e pazienti (e loro familiari) ed è restato una delle costanti della civiltà occidentale (Spinsanti 2010). Difatti, uno dei problemi più importanti che, da sempre, l'uomo ha dovuto combattere è stato quello della malattia e, di conseguenza, della necessità di ristabilire un'integrità fisiologica perduta. Per questo motivo la relazione tra colui che necessita di cure e colui che possiede le conoscenze specifiche atte a guarire è stato, ed è ancora, uno dei rapporti sociali essenziali per l'individuo e per la collettività. Tale rapporto è stato condizionato da processi storici, socio-economici e culturali, i quali, nel corso del tempo, e particolarmente a seguito dell'istituzionalizzazione del sapere medico, hanno reso evidente una specifica peculiarità: quella dell'asimmetria tra il ruolo del medico e il ruolo del paziente (Malerba 2007).

Questa asimmetria negli ultimi anni è stata alleviata dal fatto che i mass media hanno iniziato a informare, più o meno correttamente, un numero crescente di persone. Già i media tradizionali come la televisione (tv), ma soprattutto i giornali, avevano consentito ai lettori di richiedere informazioni aggiuntive. Le riviste avevano messo a disposizione del lettore delle rubriche dove si potevano porre delle domande e dove, nell'uscita successiva, si poteva sentire il parere dell'esperto di turno. La tv aveva premiato la divulgazione della

medicina specialistica, mostrando al pubblico nuove scoperte e nuove tecniche. Ma è con l'avvento del web che il paziente è diventato sempre più attivo in termini di ricerca di percorsi terapeutici, pareri e informazioni apprese. Nell'ottica di quanto detto sono stati conosciuti termini come paziente informato, riflessivo, competente, esperto ed *empowered*, cioè attivo e partecipe ai processi di cura (Ingrosso 2013).

Sebbene questi processi siano ormai noti, solo ultimamente ci si è interrogati sull'evoluzione della relazione medico-paziente nel nuovo contesto sociale. I processi mediatici della comunicazione scientifica, insieme ai profondi cambiamenti dello scenario sociale hanno modificato la comunicazione tra medico e paziente e hanno cambiato il modo in cui questi due attori interagiscono.

Nella tradizione occidentale la nascita della medicina è fatta coincidere con l'opera di Ippocrate di Coa e della sua scuola nel V secolo a.C. in Grecia. Prima di questo momento non si poteva parlare della medicina come una scienza autonoma poiché questa era un'arte popolare e magica, esercitata dalle caste sacerdotali (Malerba 2007).

Con l'ascesa della filosofia ippocratica fiorisce invece una medicina laica, pratica, empirica e costruita sull'osservazione della natura. Ippocrate vede la malattia come uno stato transitorio a cui seguirà lo ristabilimento dell'equilibrio e della salute; la guarigione dovrà avvenire in maniera naturale, poiché il medico non può sostituire la natura ma può semplicemente aiutarla (*ibidem*).

L'istituzione degli ordini monastici, primo tra tutti quello di San Benedetto nel 529 d.C., ha rappresentato un importante cambiamento sia a livello sociale, sia per l'importanza che ha avuto nel rapporto tra medico e paziente. Nei conventi benedettini era possibile trovare uno spazio destinato alla cura dei bisognosi e degli infermi. In questi ricoveri si adottavano le regole proprie della bontà cristiana e l'assistenza consisteva in un'attività di conforto al malato svolta dai monaci-medici. Prevaleva, infatti, la supremazia della "salute delle anime" rispetto alla "salute dei corpi", oltre che la considerazione della salute come *donum Dei* piuttosto che come un *donum scientiae*. I monaci, comunque, operavano terapeuticamente con i mezzi che avevano a disposizione, primo fra tutti le erbe medicinali (*ibidem*).

Intorno all'anno 1000 d.C., la Chiesa inizia ad aprirsi, comincia a considerare la realtà fisico-biologica dell'uomo e introduce la nozione di "regolarità naturali", esplorabili dall'uomo senza che questo ostacoli la volontà divina. In questo modo la Chiesa pretende

sempre più il diritto-dovere di curare le anime, dando agli esperti medici la possibilità di curare la salute fisica dell'uomo, considerata un *donum scientiae*. Il sapere medico viene così rivoluzionato e comincia ad essere collocato nelle grandi università dell'antichità (ad esempio: Università di Salerno, Montpellier, Parigi). In questo periodo si assiste anche a una rivoluzione del rapporto tra medico e malato: infatti, l'assistenza caritatevole svolta dai frati, caratterizzata da un rapporto simmetrico se non di subordinazione tra il monaco/medico e il paziente, viene rimpiazzata da una relazione asimmetrica tra il dottore, detentore del sapere e della conoscenza, ed il degente, ignaro delle pratiche mediche.

È in questo frangente che si apre il dibattito sulla necessità di legittimare tale relazione asimmetrica a livello monetario attraverso la remunerazione del terapeuta. Prima di allora non si era sentita questa necessità poiché il medico era in possesso di un sapere spirituale ricevuto in dono direttamente da Dio la cui natura non poteva renderlo oggetto di commercio. In seguito all'istituzionalizzazione del sapere medico come sapere tecnico-scientifico, si giunse a reputare giusto il pagamento dell'attività svolta dal professionista per la fatica che questo doveva fare per venire in possesso di un corpo di conoscenze molto vasto e variegato (*ibidem*). Rodrigo de Castro, medico del 17° secolo, nel suo trattato *Medicus politicus* (1614) arriva ad affermare che, come il sovrano governa lo Stato e Dio governa il mondo, il medico governa il corpo umano. Si tratta di un potere assoluto, in cui chi sta in posizione dominante (*one up*) determina in modo autoreferenziale che cosa è autorizzato a fare a beneficio di chi sta in posizione dominata (*one down*). Nel caso specifico della medicina, il medico stabilisce la diagnosi, indica la terapia e la esegue senza bisogno di informare il malato, senza necessità di avere un consenso e senza alcun tipo di comunicazione, se non la fiducia del paziente. Nessun dovere gli richiede di dare conto al malato né della diagnosi, né della terapia prescritta. Obblighi d'informazione e di coinvolgimento esistono solo nei confronti dei familiari del paziente. Questo modello, che costituiva la spina dorsale dell'etica medica, è stato in vigore in Occidente ininterrottamente per venticinque secoli. La "modernizzazione" della medicina, avvenuta negli ultimi decenni del 20° secolo, ha messo in crisi il modello tradizionale del potere medico. Le radici del cambiamento, come si vedrà più avanti, si possono ritrovare nel potere di autodeterminazione del paziente sulle decisioni che riguardano il suo corpo (Spinsanti 2010).

Ulteriori cambiamenti nella relazione medico-paziente si avranno in seguito allo sviluppo

delle grandi acquisizioni anatomico-patologiche, alla identificazione dei germi patogeni, all'introduzione della radiologia che ha permesso di rendere visibili parti del corpo prima inaccessibili all'occhio umano, all'avvento dell'elettrocardiogramma che ha permesso di svelare i segreti del cuore, all'introduzione della penicillina, alla scoperta e all'uso degli antibiotici (Malerba 2007). Il medico moderno è in grado di formulare diagnosi sofisticate e prognosi precise, è portatore di una rivoluzione scientifica che crea nuove discipline come la fisiologia, la microbiologia e l'epidemiologia, scopre e utilizza strumenti miracolosi e modifica la vita quotidiana introducendo rigorose e salutari pratiche di igiene personale. Tutte queste nuove scoperte s'incontrano con quelle della chimica e della farmacologia e creano un nuovo scenario. In questo nuovo panorama il medico, affidandosi completamente agli esami di laboratorio per la fase diagnostica e sulla farmacopea per quella terapeutica, ha gradualmente essiccato il suo contatto diretto con il paziente. Il rapporto officinale è divenuto sterile, asettico ed impersonale. La sua capacità di contatto umano con il malato si è ridotta e la rigorosa impostazione chimico-fisica ha generato tante vittorie scientifiche ma, allo stesso tempo, ha costruito una gabbia nella quale c'è sempre meno spazio per il rapporto con il paziente. La raccolta della voce del degente ha un peso poco importante e l'esame fisiologico è condizionato dai risultati degli esami di laboratorio, andando così a perdere quel potere purificatorio e terapeutico che si creava nel momento in cui il paziente poteva esprimere i propri sentimenti e le proprie emozioni al terapeuta (Malerba 2007; Traina 1991 p. 21). La specializzazione del sapere medico e il crescente grigiore delle strutture ospedaliere hanno fatto il resto. La prima ha ridotto l'individuo a una macchina a cui è opportuno sostituire le parti guaste e la seconda ha ridotto il soggetto ad un numero afflitto da una qualche morbo da cui è opportuno liberarlo (Sgreccia 1994).

1.2 Principali modelli teorici della relazione medico-paziente

La cultura medica di tipo paternalistico, che ha contraddistinto per millenni la relazione medico-paziente, ha attribuito al medico una posizione di dominanza e di guida nei

12

confronti dell'infermo, al quale veniva chiesto di cooperare, o meglio, di rispettare diligentemente le prescrizioni mediche. Con la modernità il paternalismo non è sparito, ma si è screpolato; scoperto il potere dell'intelletto e dell'esistenza di diritti uguali per tutti, l'individuo ha ottenuto il diritto di scegliere per sé. Nel giro degli ultimi decenni questa storica relazione si è sfaldata. La ricerca delle forze storiche che hanno causato questa rottura e questa trasformazione porta a prendere in considerazione i cambiamenti del potere in medicina, la metamorfosi del concetto di responsabilità e la trasformazione dei modelli organizzativi della sanità (Spinsanti 2010).

La nozione di potere è centrale nello studio del rapporto tra medici e malati. L'esercizio della pratica medica presuppone il riconoscimento al medico della facoltà di curare, ma nel tempo, tuttavia, questo potere ha mutato forma ed espressioni. Nel modello tradizionale, che è chiamato *ippocratico*, il medico esercitava sul malato un potere esplicito, senza complessi di colpa e senza bisogno di giustificazioni (*ibidem*). Di contro, i cambiamenti che hanno favorito la trasformazione del rapporto paternalistico a una relazione di partnership possono essere riassunti nei seguenti punti:

- Sviluppo di una società laica, pluralistica e democratica, e sviluppo del concetto di libertà e autonomia dell'individuo. Per ogni atto medico è necessario un consenso libero e informato.
- Spinte sociali e storiche hanno cambiato la natura della medicina, da una scienza d'élite a un contesto di maggiore democrazia e uguaglianza.
- Il medico ha perso l'autorità di colui il quale prende le decisioni su tutti gli aspetti della cura della salute.
- L'aspetto economico è sempre più importante nel condizionare le decisioni. È maggiore la responsabilità di un uso appropriato delle risorse, quindi il medico deve bilanciare il suo impegno nei confronti dell'individuo con i doveri verso la società intera.
- Le informazioni sanitarie sono disponibili ovunque (media tradizionali, siti web, blog e social media) (Galarce et al. 2011)

È utile, a questo punto, illustrare i principali modelli teorici che hanno preso in esame, dal punto di vista sociologico, la relazione medico-paziente.

Nella prima metà del nostro secolo era possibile individuare negli studi sulla relazione tra

medico e paziente due filoni di pensiero. Da una parte vi erano gli studiosi che vedevano questa relazione come un genuino rapporto da persona a persona; dall'altra c'erano i teorici che vedevano in essa un'espressione del tipico rapporto capitalistico di sfruttamento diretto dell'uomo sull'uomo (Malerba 2007).

Con il passare degli anni questa dicotomia è passata in secondo piano e si è dibattuto sull'effettiva esistenza di un rapporto medico-paziente. Il primo modello da prendere in esame è quello organicistico-sistemico di Henderson (Malerba 2007) che fu il primo ad introdurre il concetto di sistema sociale (biologicamente inteso²). Dal modello biologico di Henderson ha tratto ispirazione Parsons per dar luogo al modello sociologico più citato, ossia quello organico-funzionale della dominanza professionale. Questa è una relazione paternalistica (o guida-cooperazione), caratterizzata da un alto controllo medico e da un basso controllo del paziente; Parson la descrive come un modello in cui il medico è dominante e agisce come una figura genitoriale che decide quello è meglio nell'interesse del suo assistito. Secondo la visione di Parsons, la malattia è valutata come una devianza istituzionalizzata rispetto ai ruoli necessari al funzionamento del sistema sociale. Il compito del medico è quello di verificare, controllare e ripristinare il ruolo sociale dell'infermo, restituendolo a una vita attiva. La malattia è ritenuta un problema per l'individuo ed è riconosciuta dalla comunità solo se è legittimata e verificata da una persona istituzionalizzata e competente: il medico.

Secondo Parson il malato ha quattro caratteristiche:

- è esente dalle responsabilità ordinarie del ruolo che riveste all'interno della società. Un'esenzione che è proporzionale alla natura e alla gravità della malattia. Il medico riveste l'incarico di organo diretto di legittimazione. Il fatto di essere abbastanza ammalato da evitare gli obblighi sociali, come lavorare, badare ai propri cari e così via, può diventare non solo una peculiarità della persona ammalata, ma anche l'assunzione di un diverso ruolo che gli viene imposto dal contesto sociale di appartenenza. Le persone sono spesso restie ad ammettere di essere ammalate e sono spesso gli altri a consigliare al malato di starsene a letto. Questo potere esercitato dal medico svolge anche la funzione di proteggere contro una possibile

² Una delle ragioni che spiegano l'influenza che la biologia esercita sulle scienze sociali fu certamente il legame tra L. J. Henderson e T. Parsons. Cfr. in proposito la relazione di *Parsons in Some Comments on the State of the General Theory of Action*, in «Am. Soc. Rev. », 18, 1953, pp. 618-631.

simulazione della condizione di malato.

- Non ci si può aspettare che il malato si faccia coraggio a guarire da solo, attraverso una propria decisione. Da questo punto di vista, secondo Parsons (1951), il malato viene sollevato da ogni responsabilità. All'atto pratico egli si trova a dover essere curato e il processo di guarigione potrà anche essere spontaneo, tuttavia fino a quando la malattia durerà, l'uomo malato potrà fare poco da solo. Deve quindi accettare l'aiuto offertogli dal medico per guarire.
- Un'ulteriore peculiarità della teoria di Parsons definisce lo stato del malato come qualcosa di per sé indesiderabile, con la conseguenza che egli deve rispondere all'obbligo sociale di volere stare bene. L'ambiente sociale che circonda il malato svolge la funzione di circoscrivere un'area di benessere normale rispetto a un'area di malattia non desiderabile e connotata da segnali di diversità. L'elemento di ineguaglianza, che viene radicato nella persona malata, esercita un forte impulso verso l'omologazione, verso il desiderio di voler guarire e di essere come tutti gli altri.
- Come ultimo aspetto, Parsons pone l'accento su un elemento legato ai precedenti e costituito dall'obbligo, in rapporto alla gravità della condizione del malato, di ricercare un aiuto tecnicamente competente (il medico), per raggiungere la guarigione. (Morgan 1991).

Parsons sottolinea che le specifiche aspettative della persona malata, come il numero e il tipo di attività alle quali la persona deve rinunciare, saranno proporzionali alla natura e alla gravità della condizione. Si è anche stabilito che non tutte le malattie costringono le persone ad abbandonare le loro normali attività sociali e ricoprire la veste di "malato". Ad esempio, molte malattie minori sono affrontate senza ricorrere al medico e non richiedono alcun stravolgimento della vita quotidiana di un individuo.

Allo stesso modo, per le persone affette da una malattia cronica potrebbe essere necessario consultare il medico regolarmente, ma piuttosto che ricoprire il ruolo di degenti permanenti, dovrebbero cercare di raggiungere il loro massimo livello di funzionamento e occupare lo stato di "malati" solo se avviene un mutamento delle normali condizioni di salute. Parsons vede così il ruolo del malato come una posizione temporanea, istituita dalla società con lo scopo di far ritornare l'infermo a uno stato di salute e investirlo dell'incarico

di membro della società funzionante il più rapidamente possibile. Il ruolo del malato è anche considerato come un ruolo universale, giacché i suoi obblighi e le sue aspettative si applicano a tutti i degenti, indipendentemente dalla loro età, sesso, etnia e occupazione.

Parsons (1951) vede l'incarico del medico come complementare al ruolo del paziente. Proprio al paziente spetta il compito di cooperare completamente con i professionisti, i quali sono tenuti ad applicare le loro competenze specialistiche a beneficio dell'infermo e ad agire per il benessere di quest'ultimo e della comunità piuttosto che per il loro interesse personale. Gli specialisti sono inoltre tenuti a essere obiettivi ed emotivamente distaccati.

La conformità con queste aspettative generali è un requisito essenziale per svolgere i compiti di diagnosi e trattamento, soprattutto quando questo comporta la necessità di conoscere i dettagli intimi del paziente. Parsons, inoltre, vede i medici avere una notevole autonomia nell'attuazione delle loro competenze professionali e li vede rivestire una posizione di autorità nei confronti del paziente.

Le analisi di Parsons identificano le attese generali che guidano il comportamento di medici e pazienti e mostrano come questi ruoli facilitino l'interazione nel momento della visita, in quanto entrambe le parti sono consapevoli di come l'altra dovrebbe comportarsi.

I ruoli istituzionalizzati della persona malata e del medico funzionano anche per ridurre le conseguenze potenzialmente pericolose della malattia nella società. La società ha edificato un rapporto di fiducia tra i professionisti incaricati della conservazione della salute e il controllo sociale sulla malattia. Alla base di questo binomio sta la fiducia tra medico e paziente e questo elemento giustifica le forme di istituzionalizzazione della relazione interpersonale tra il professionista medico e il proprio assistito. Fuori da questa relazione sussiste il rischio che si venga a creare una subcultura della malattia e del malato, che sfugga al controllo istituzionale esercitato dalla società.

Ciò è in parte ottenuto attraverso il ruolo svolto dal medico nel legittimare ufficialmente la malattia e il ruolo del malato, evitando così il godimento dei privilegi che spettano al malato, come l'esenzione dal lavoro o i benefici finanziari, quando ciò non è giustificato dalle condizioni cliniche del paziente (Morgan 1991). Si tratta di un rapporto assimilabile a quello tra genitore e figlio immaturo, in cui il primo ha il compito di guidare il secondo, per questo motivo il modello così concepito è stato criticato, poiché mette il paziente in una posizione di assoluta dipendenza e passività, facendogli perdere qualsiasi capacità critica e collaborativa.

Hollender e Szaz propongono un modello che appare un'evoluzione di quello di Parsons, definibile come modello normativo dello sviluppo relazionale (Donati, 1987 p. 55). Qui il legame non è più unicamente “genitore-bambino”, ma si manifesta in tre possibilità, che dipendono dal tipo di malattia e dalle capacità di risposta del degente:

a) Relazione attività-passività: il medico compie azioni per il paziente che è costretto, a causa della sua condizione, a non poter collaborare (esempio in caso di coma). In questo caso si parla di relazione “madre-lattante” in cui vi è un atteggiamento necessariamente attivo da parte dei genitori, e soprattutto della madre, davanti ad uno stato di passività e dipendenza insito alla condizione del lattante. La madre (il genitore) non può restare passiva di fronte al bisogno di cure da parte del figlio lattante, in virtù della condizione di dipendenza di quest'ultimo.

b) Relazione guida-cooperazione: il medico offre suggerimenti e consigli al paziente il quale ha, come un adolescente, capacità di intendere e volere ma necessita di essere guidato nelle sue scelte (ad esempio nel caso di infezioni). In questo modello vengono riproposte le dinamiche emblematiche della relazione tra “genitore e figlio adolescente”, dove ci si aspetta che il minorenne ubbidisca ai genitori, i quali, a loro volta, devono essere in grado di indirizzarlo in modo razionale e affettivamente equilibrato.

c) Relazione di mutua partecipazione: il medico deve ricercare la solidarietà del paziente, il quale deve cooperare per superare la sua condizione patologica. Si parla, in questo frangente, di un modello del tipo “adulto-adulto”, in cui i due soggetti che hanno stabilito la relazione cercano di aiutarsi vicendevolmente sulla base delle conoscenze e delle aspettative reciproche.

Fra i vari modelli relazionali proposti da Hollander e Szaz non ce n'è uno da preferire agli altri, poiché essi risultano tutti validi anche se in circostanze diverse (Malerba 2007). Con un paziente in coma, ad esempio, non si può attendere il suo consenso a intervenire poiché, oltre al fatto che egli è impossibilitato a darlo, c'è il rischio, se l'intervento non viene fatto con la massima prontezza, di perdere il paziente. Altresì con un malato cronico è scorretto adoperare un comportamento autoritario e direttivo, poiché in questo modo si enfatizzerebbe in lui una condizione di dipendenza infantile, ostacolando così una riabilitazione o una qualsiasi terapia utile al malato.

Non va dimenticato che il paziente deve essere provvisto di un'elasticità mentale tale da permettergli di passare da una modalità relazionale ad un'altra, a seconda della situazione

in cui si viene a trovare nel proprio iter terapeutico.

Ad esempio, la circostanza di un paziente in coma diabetico dovrà essere combattuta, dapprima, con un atteggiamento autoritario da parte del medico, il quale si assume le responsabilità delle proprie azioni; poi, in una seconda fase, il dottore dovrà svolgere un'opera pedagogica nei confronti del malato, sia per sottoporlo a specificati trattamenti, sia per educarlo a regole e prescrizioni che egli dovrà adottare nella propria vita quotidiana. Nel legame di mutua partecipazione (che caratterizza il rapporto di tipo "adulto-adulto") il malato, ricevuti i consigli da parte del medico e deve essere in grado di gestire la propria condizione. Nel caso del paziente diabetico, questi dovrà rispettare una dieta ferrea e dovrà essere in grado di autosomministrarsi l'iniezione insulinica (Malerba 2007).

Degno di nota è, inoltre, il modello di Von Gebattel (1972), il quale individua nella relazione medico-paziente tre fasi distinte. La prima (fase dell'appello), il paziente chiede al medico un sostegno per poter far fronte ai propri problemi e il medico ha come suo obbligo, quello di aiutarlo. La seconda (fase di distanziamento), il medico, per paura di vedere danneggiata la scientificità del proprio intervento a causa di un coinvolgimento emotivo troppo forte, tende a prendere le distanze dal paziente. L'ultima fase (personalizzazione) è quella in cui il medico e il paziente si riconciliano emotivamente.

Questo modello è interessante per l'attenzione che rivolge al concetto di distanza relazionale. Viene, infatti, preso in esame il tipo di coinvolgimento che caratterizza in momenti diversi la relazione medico-paziente. La distanza relazionale, presente nella prima e nella seconda fase, diminuisce in maniera progressiva fino ad arrivare a un rapporto vantaggioso per entrambe le parti: il paziente può sentirsi capito e assistito e il medico ha la possibilità di investire nel degente i suoi interessi scientifici e umani (Malerba 2007).

Un modello notevolmente differente rispetto al precedente è il modello conflittuale, proposto da autori come Friedson (1968), Zola (1966), Mechanic (1998)³. Questi teorici

³ Friedson, muovendo l'analisi da un approccio interazionista, vede la relazione medico-paziente come l'incontro/scontro tra due sistemi di riferimento diversi, uno professionale e uno laico. Paziente e professionista si affrontano in un rapporto che non è definita da prerequisiti funzionali e da una struttura vincolante di ruoli sociali. Friedson focalizza l'attenzione su una relazione di due sub-culture, ognuna caratterizzata da una propria percezione, interpretazione dei sintomi e di proprie ipotesi di cura e si

pongono l'accento sulla contrapposizione di due realtà: da un lato il medico, con le sue capacità tecnico-scientifiche, e dall'altro il paziente con la sua cultura del senso comune. L'incontro tra questi due poli differenti porterebbe, secondo gli autori, al superamento del modello statico e caratterizzato dalla dominanza professionale da parte del medico, a favore di un rapporto basato sull'aspetto della negozialità (Aste 1994, p. 44).

Navarro (1978)⁴ espone il modello neomarxista. Nella sua teoria la supremazia del medico è una dominanza di classe, la quale può essere superata solo grazie alla collettivizzazione del sistema sanitario con la conseguente proletarizzazione del ruolo del medico (Aste 1994, p. 45).

Secondo Donati, i modelli proposti trovano tutti, al giorno d'oggi, delle concrete difficoltà, determinate dalle differenti esigenze degli utenti e dalla differente visione culturale della salute e della malattia (Donati 1987, p. 56).

1.3 La comunicazione nel rapporto medico-paziente

L'unità fondamentale della pratica medica è l'occasione in cui, nell'intimità dell'ambulatorio medico una persona che è malata cerca il consiglio di un esperto di cui si fida. Tali riunioni sono un evento frequente e regolare; il loro successo o meno dipende non solo dalle competenze tecniche dei professionisti, ma anche dalla natura del rapporto sociale che esiste tra i due protagonisti.

Un'importante caratteristica della natura del rapporto medico-paziente riguarda il grado e la forma della comunicazione all'interno della consultazione; la comunicazione in ambito sanitario riveste un ruolo determinante nella relazione tra professionista e cittadino non solo per l'obbligo di informare il cittadino sul suo stato di salute ma anche per promuovere l'*empowerment* tramite informazioni accessibili, precise e di qualità (Vanzetta et al. 2013). Comunicare vuol dire attivare un procedimento di azione sociale, non solo nella misura in

confrontano sulla ricerca della soddisfazione dei relativi obiettivi. Analogamente a Friedson, anche gli studi di Mechanic e Zola si concentrano sulla componente conflittuale degli attori coinvolti nella relazione.

⁴ Navarro sposa la prassi di costruire una società in cui, come asseriva Marx, lo stato (in questo caso la medicina) sarà trasformato da organo sovrainposto alla società in organo subordinato a essa.

cui il messaggio assume valore informativo e vede coinvolti nel rapporto comunicativo lo scambio di informazioni tra un emittente (medico) e un ricevente (paziente) quanto, invece, l'interazione tra due repertori, quello del medico e quello del paziente che, nel rapporto comunicativo, si misurano e si confrontano tra loro; ed è per questo motivo che la relazione medico-paziente è uno degli elementi fondamentali del sistema salute. Il paziente quando si presenta al cospetto del medico si trova in una posizione di subordinazione per il fatto che soffre, chiede aiuto, conosce poco o nulla della propria malattia, la capacità del medico di fornire risposte competenti, personalizzate e innovative è uno degli elementi chiave della relazione tra questi due soggetti (Vanzetta et al. 2013).

Oggi è difficile trovare una comunicazione che porti a una comprensione intima e in completa sintonia ed è pure inusuale trovare delle condizioni di corretta comunicabilità, ossia condizioni nelle quali i due soggetti scelgono dei codici che permettono una totale e reciproca comprensione.

Secondo Myfanwy Morgan (1991) si possono distinguere due tipi distinti di stili di consultazione: una consultazione centrata sul medico e una centrata sul paziente. La prima è caratterizzata dal modello tradizionale di Parsons e da un approccio paternalistico, basato sul presupposto che il medico è l'esperto e il paziente è semplicemente tenuto a cooperare. I medici che adottano questo approccio si concentrano sugli aspetti fisici della malattia dei pazienti e intervistano i pazienti per cercare le informazioni mediche necessarie. Le domande sono chiuse, del tipo "da quanto tempo hai il dolore?" e l'informazione ottenuta è circoscritta al tipo di interrogativo posto, l'intervista è pilotata dal medico che decide quali quesiti porre e che tipo di argomenti toccare. Queste domande, tuttavia, sono utili quando è necessario ottenere informazioni che il paziente non ha ancora fornito, quando è timido e quando, in casi d'urgenza, bisogna ottenere il maggior numero di dati nel minor tempo possibile allo scopo di permettere al medico di interpretare la malattia del paziente all'interno della sua cornice biomedica, fornendo poche opportunità per i pazienti di esprimere le proprie convinzioni e preoccupazioni.

Dall'altro lato ci sono medici la cui consultazione è conforme a un approccio "centrato sul paziente". Questi medici adottano uno stile molto meno controllato e incoraggiano i pazienti a partecipare alla consultazione, favorendo in tal modo un rapporto di reciprocità. Una caratteristica importante di quest'approccio è l'impiego del maggiore uso di domande aperte, come "sai dirmi del dolore", "come ti senti?", "quale pensi sia la causa del

problema?». Utilizzando le domande aperte i medici possono ottenere informazioni più rilevanti e i pazienti si sentono più coinvolti nell'intervista, esprimendo le loro preoccupazioni e le loro ansie più liberamente rispetto a quando vengono utilizzate domande chiuse (Lloyd, Bor 1996). Questo approccio richiede che i medici trascorrono più tempo ad ascoltare i pazienti, li incoraggino a esprimere le proprie idee o i propri sentimenti, interpretino i loro stati d'animo e usino un tono partecipativo.

Gli studi dimostrano che i singoli medici possono essere classificati in base al fatto che detengono una consultazione centrata sul medico o centrata sul paziente e ciò suggerisce che i medici sviluppino un particolare stile di consulenza e non la varino in relazione ai problemi del paziente. Tuttavia, i medici sostenitori di una relazione centrata sul paziente tendono a essere più flessibili e a mostrare una maggiore capacità nel rispondere alle differenti esigenze dei degenti.

Queste differenze riflettono non solo le abilità comunicative dei medici ma anche le differenze nei loro atteggiamenti e orientamenti per l'attività medica. I medici che tengono una consultazione centrata sul medico si concentrano quasi esclusivamente sulla descrizione oggettiva dei sintomi fisici e sulla classificazione di questi all'interno di un modello biomedico riduzionista, con l'obiettivo di raggiungere una diagnosi il più rapidamente possibile e prescrivendo un trattamento appropriato (Mishler 1984). Di contro, i medici che hanno un approccio centrato sul paziente mirano a capire il quadro della malattia in termini di esperienza soggettiva e i significati della patologia per individuarne le possibili cause psicosociali, l'impatto dei disturbi cronici invalidanti sul sé del paziente e sulle attività quotidiane per capire le priorità e le preferenze per il trattamento (Mead & Bower 2000). Quest'approccio richiede che il medico ascolti la voce del paziente, faciliti e incoraggi il coinvolgimento attivo del paziente nella consultazione e nella comunicazione delle sue convinzioni, dei sentimenti e del contesto psicosociale della sua malattia (Morgan, 1991).

In una consultazione medico-paziente bisognerebbe rivedere le forme comunicative e i codici simbolici usati, che devono uscire da quelle pericolose forme di autoreferenzialità per permettere un'effettiva comprensione e condurre a una comunicazione ricca dal punto di vista affettivo, espressivo, cognitivo, informativo e pratico. I medici spesso sovrastimano la quantità di informazioni che forniscono ai degenti e, inoltre, ritengono che i pazienti siano soddisfatti dalla comunicazione che ricevono durante una consultazione, in

quanto è difficile per questi trasmettere insoddisfazione durante la visita. Tuttavia, le lamentele più comuni sui medici da parte degli infermi si riferiscono alla comunicazione e, in particolare, al fatto che i professionisti non ascoltano, non danno informazioni e mostrano una mancanza di preoccupazione e di rispetto nei confronti dell'assistito (Morgan 1991). La percezione d'inadeguatezza della comunicazione da parte dei pazienti deriva da quello che i medici comunicano (competenze di contenuto). Questo si riferisce alla sostanza delle questioni e delle informazioni raccolte, tra cui l'enfasi data dai medici per capire la prospettiva del paziente (idee, preoccupazioni, aspettative, impatto delle condizioni sulla vita quotidiana, ecc). Il contenuto della comunicazione è influenzato da una serie di fattori pratici e situazionali (tempo disponibile, visita iniziale o successiva) ma soprattutto da come i professionisti percepiscono la natura del loro compito nei confronti dei propri assistiti.

L'insufficienza di una consultazione dipende, inoltre, dalle abilità di processo. Queste si riferiscono alle capacità verbali e non verbali dei professionisti, al modo con cui sviluppano un rapporto con il paziente e al modo con cui organizzano e strutturano la comunicazione, tra cui l'enfasi data all'ascolto dell'assistito, incoraggiando le domande e la discussione di ansie e preoccupazioni.

Morgan (1991), inoltre, sottolinea il fatto che i pazienti sono considerati particolarmente sensibili alla comunicazione non verbale trasmessa dai propri medici poiché la malattia comporta emozioni come paura, ansia e incertezza emotiva e quindi cercano indizi per valutare la situazione. Mantenendo il contatto visivo, guardando attentamente, annuendo e usando altri gesti, il medico può fornire un *feedback* positivo al paziente e facilitare la sua partecipazione. Al contrario, continuando a rovistare note, giocherellando con una penna o non guardando direttamente il soggetto negli occhi trasmette disinteresse e il risultato sarà che il paziente non riuscirà a descrivere i suoi problemi o a chiedere spiegazioni. Allo stesso modo, il linguaggio del corpo e degli occhi del malato trasmettono sentimenti di tensione, ansia, rabbia e agitazione (Lloyd & Bor 1996).

Requisito fondamentale per una comunicazione corretta è la chiarezza del messaggio che si vuole trasmettere. La comprensibilità si raggiunge attraverso l'essenzialità e la linearità della descrizione dei contenuti, tenendo in considerazione l'importanza delle parole e del linguaggio che devono essere proporzionati alle competenze di chi riceve il messaggio. Infatti, la prima prerogativa per avere una comunicazione efficace è dunque quella di

utilizzare un linguaggio adeguato.

Altro aspetto di rilievo è la completezza dell'informazione che si vuole veicolare, anche questa ponderata in base alle caratteristiche del destinatario. Se questo è un “addetto ai lavori” o, comunque, possiede un'opportuna preparazione tecnico-scientifica, l'informazione dovrà essere minuziosa e scrupolosa, se, invece, è un soggetto comune, la comunicazione sarà meno densa di contenuti scientifici, ma ricca per quanto concerne il tema rischi-benefici (Immacolato et al. 2010).

Necessario al raggiungimento di un coinvolgimento del paziente è l'impiego di un contatto empatico e coinvolgente da parte del medico, che deve sempre mettersi nei panni del malato e garantire a quest'ultimo la sua unicità di persona (Malerba 2007). Un recente studio sui dei medici ammalati ha scoperto che alcuni medici/pazienti si sono lamentati poiché non gli sono state date informazioni sulla loro malattia o non sono stati consigliati adeguatamente perché si riteneva che fossero già adeguatamente informati (McKevitt, Morgan 1997). Altri medici/pazienti pensavano di essere troppo coinvolti nel processo decisionale e nella gestione della propria malattia perché il medico curante non era riuscito a prendere il controllo della consultazione. Alcuni, inoltre, hanno commentato dicendo che il loro medico sembrava imbarazzato nel doverli curare, soprattutto quando il professionista era di grado inferiore o più giovane del paziente.

La maggior parte dei medici ha commentato asserendo che ha trovato istruttivo sperimentare l'incontro medico-paziente dal punto di vista del degente, mentre altri hanno suggerito che questo ha trasformato la loro simpatia professionale in empatia (*ibidem*).

Nel “vecchio” rapporto medico-paziente, come già ricordato, il medico ippocratico considerava un dovere morale comportarsi con il malato secondo il cosiddetto criterio di beneficenza, “*Primum non nocere*”, principio che ha guidato l'etica medica lungo i secoli delineando ruoli ben definiti tra medico e paziente, incarichi a carattere verticale e asimmetrico, dove il professionista, come un padre, doveva stare in una posizione superiore e comandare, mentre il malato si poneva nella posizione di figlio che dipendeva e obbediva.

Tale paradigma è cambiato nella società odierna, dove il malato vuole sapere e non si trova più in una situazione di assoluto imbarazzo e soggezione nei confronti del medico che, tra l'altro, non dispone più di quella distanza sociale e culturale che ha contribuito a stabilire il suo autoritarismo. Per fare un esempio, i programmi medici, diffusi copiosamente dai mass

media, hanno prodotto una maggiore informazione e, di conseguenza, una maggiore consapevolezza in rapporto alle cause di insorgenza e al decorso di molte malattie. Ciò ha collaborato a ridimensionare il ruolo del medico e a fargli perdere il ruolo di “mito indiscusso” (Sgreccia, 1991). In una relazione interpersonale fondata sulla comunicazione, il dialogo tra medico e paziente deve avere non solo un valore informativo ma anche terapeutico e decisionale (*ibidem*). La comunicazione, in quanto tecnica relazionale da adottare nella pratica medica, ha l’obiettivo di rendere capace il medico di rendersi conto di ciò che avviene sul piano psicodinamico del paziente per poter poi utilizzare tali informazioni sul piano clinico.

Un aspetto del rapporto medico-paziente che sta suscitando molta attenzione è il ruolo di medici e pazienti nelle decisioni sul trattamento da adottare. Sono stati individuati tre principali modelli di processo decisionale:

a) paternalistico: il medico decide e il paziente esegue con passiva remissività. Il modello tradizionale paternalistico riguarda il medico, nel ruolo di esperto, come unico responsabile delle decisioni di cura, il paziente ha solo il compito di collaborare con la consulenza e il trattamento.

b) condiviso: il paziente viene informato e decide assieme al medico quale cura adottare. Ciò richiede che entrambe le parti siano coinvolte nel processo decisionale, condividendo informazioni, adottando misure per costruire un consenso sul trattamento preferito e raggiungendo un accordo (consenso) sulla terapia da attuare.

c) informato: il paziente viene informato e sceglie direttamente da solo la terapia. Inizialmente, il medico comunica al paziente le informazioni su tutte le opzioni pertinenti, i rischi e i benefici, in modo da consentire al paziente di prendere una decisione informata sul trattamento. Il trasferimento delle informazioni è quindi visto come una responsabilità fondamentale e unico legittimo contributo del medico al processo decisionale, dove la delibera e il processo decisionale sono prerogativa esclusiva del paziente. Questo modello costituisce quindi l'estremo opposto del modello paternalista.

In pratica, i tre modelli di trattamento decisionale descritti spesso non esistono in forma pura e consentono quindi approcci intermedi.

Inoltre, un incontro clinico può spesso comportare un modello ibrido. Ad esempio, una consultazione potrebbe inizialmente essere caratterizzata da uno scambio di informazioni bidirezionale tra medico e paziente, ma, se sorgono problemi nel raggiungere una

decisione condivisa, il medico potrebbe utilizzare lo squilibrio di potere e convincere il paziente a seguire il suo consiglio (Charles *et al.*, 1999).

In questo rapporto merita porre l'attenzione sulla costruzione della fiducia e della stima reciproca. La reciprocità è collegata al fatto che anche il medico deve potersi fidare del fatto che il paziente seguirà i suoi consigli, e deve poter contare sul fatto che il degente sia motivato a risolvere il suo problema clinico, o quanto meno a fronteggiarlo nel migliore dei modi. La differenza tra fede e fiducia consta nel fatto che chi ha fede pensa che l'altro sia onnipotente, chi ha fiducia si consegna nelle mani dell'altro dopo essersi interrogato sul soggetto al quale sta consegnando il proprio destino e sulle aspettative che nutre. Il concetto di fiducia si basa sul fatto che un soggetto affida a qualcuno (medico) qualcosa da salvaguardare (salute del paziente). Quando ci si affida a qualcuno, deve esistere la convinzione che non si subiranno tradimenti o aggressioni. Nel corso della vita, molti stati quali l'immaturità, la malattia e la vecchiaia, rendono deboli dal punto di vista fisico o psicologico e quindi dipendenti. Ma il malato, se è ancora padrone delle sue capacità di giudizio e saggezza, mantiene il possesso della sua persona che gli permette di fare affidamento su qualcun altro conservando la consapevolezza di sé e del proprio stato (Andreassen *et. al*, 2006). La fiducia si dà consapevolmente sotto continuo controllo e, affinché cresca, deve essere mantenuto un alto livello di informazione e di comunicazione tra le parti: il medico che rende partecipe il paziente, ne aumenta la competenza, la consapevolezza di sé, ne evita la soggezione e promuove la capacità di assumersi la responsabilità della cura della propria salute. L'incombenza di prendere decisioni in materia di salute e malattia in un tempo segnato da una grande libertà di scelta è una delle sfide fondamentali per gli individui moderni. Fidarsi degli esperti della salute, come i medici, e nei sistemi, come per esempio il sistema della medicina moderna, è un elemento essenziale quando gli individui devono affrontare le sfide che riguardano le questioni di salute. A livello individuale, fidarsi di un medico può supportare l'individuo quando si tratta di ansia legata al rischio per la salute e a scelte connesse ai problemi di condizione fisica. La fiducia nei medici e nella medicina non può, tuttavia, essere incondizionata, la nostra conoscenza dei limiti del sistema è un fattore restrittivo. I singoli pazienti sanno che la conoscenza scientifica del medico, così come la sua conoscenza basata sull'esperienza, può essere contestata in qualsiasi momento. Pertanto, la fiducia del paziente deve essere stabilita e nutrita attraverso l'interazione sociale. Non è un qualcosa che il medico, o il

sistema di assistenza sanitaria, è in grado di raggiungere una volta per tutte (*ibidem*).

Questo rapporto di fiducia tra medico e paziente si è evoluto, specie negli ultimi decenni, e specie nei paesi ad alto tasso di cultura e informazione. Mentre in passato la consegna era totale e acritica, al giorno d'oggi il paziente desidera controllare ciò che ha lasciato in custodia: affida la propria salute e si fida all'esperto a patto di conoscere le sue strategie e le sue ragioni. La concezione del rapporto medico-paziente come una *partnership* è un'idea della scienza sociale e medica. Nella società moderna, la comunicazione tra il paziente e il professionista è molto più che un semplice trasferimento di informazioni su sintomi e malesseri da paziente a medico e un passaggio di conoscenza tecnico-scientifica da medico a paziente; è un rapporto che ha l'obiettivo di alleviare lo stress, l'ansia e le preoccupazioni e che, ancora una volta, trova le sue radici nella fiducia. L'avvento delle tecnologie e del web ha cambiato anche il concetto di fiducia e si è passati dalla nozione di "fiducia cieca" nei confronti del medico a quella di "fiducia informata" (Akerkak, Bichile 2004, p. 121, *traduzione mia*). Di fatti il primo contatto sulla salute che era tradizionalmente con il medico di famiglia in molti casi è stato sostituito da internet. I pazienti consultano il web e poi interpellano il medico armati di conoscenze e relazioni. Una ricerca condotta da Fox e colleghi (2002) su 500 "cercatori d'informazioni sulla salute *online*" mostra che il 55% di essi raccoglie indicazioni sul web prima di recarsi dal medico e il 32% cerca dati su un particolare dottore od ospedale. Di quelli che considerano la loro ricerca *online* soddisfacente, il 38% segnala che essa li ha spinti a fare nuove domande al dottore o a ottenere una seconda opinione.

Il coinvolgimento e la partecipazione del paziente sono processi che stimolano la fiducia nella relazione tra paziente e medico. Andreassen e i suoi colleghi (2006) sostengono, inoltre, che l'uso della tecnologia della comunicazione potrebbe influenzare la partecipazione dei pazienti. Essa fornisce un migliore accesso, stimola il linguaggio, crea un potenziale per i pazienti per esaminare costantemente e rivalutare le loro pratiche alla luce delle informazioni in arrivo e apre la strada per l'utilizzo di un lessico più informale. Tale registro linguistico confidenziale rafforza la sensazione dei degenti di avere un rapporto più solido nei confronti del proprio medico. Difatti la costruzione di un rapporto di fiducia trova le sue radici anche nella comunicazione che viene utilizzata. La fiducia tra chi comunica e chi riceve l'informazione si stabilisce attraverso una comunicazione efficace, la divulgazione di informazioni leali, trasparenti e relative a obiettivi realmente

realizzabili (Immacolato et al. 2010).

1.4 L'uso di internet nella relazione medico paziente

Prima dell'era dell'informazione, il sapere medico apparteneva solo ai professionisti e il paziente si limitava ad ascoltare ciò che diceva il medico. Con l'introduzione delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione (ICT) il rapporto tra medico e paziente è cambiato (Gerber 2001, Broom 2005, Andreassen 2006, Gatti 2012).

La tecnologia dell'informazione ha cambiato il focus esclusivo della medicina per la prevenzione, la cura delle malattie e il miglioramento dello stato di salute. Una caratteristica fondamentale di questa metamorfosi è lo sviluppo di indicazioni e servizi che aiutano gli utenti ad assumersi maggiori responsabilità per la propria salute e di partecipare attivamente alle decisioni sanitarie proprie e dei propri cari (Anderson et al., 2003).

Infatti, il mondo della comunicazione ha conosciuto negli ultimi dieci anni una nuova, storica trasformazione con l'accesso di massa alla rete internet; tale cambiamento ha inevitabilmente investito anche il mondo della comunicazione sanitaria.

Con la diffusione sempre più pervasiva dell'uso di internet, difatti, i cittadini hanno ottenuto l'accesso a una enorme quantità di informazioni, tra le quali non tutti sanno orientarsi, ma che permette di fatto a qualunque persona di ottenere un alto livello di conoscenza di competenze sanitarie. L'esigenza di studiare le proprie conoscenze sulla salute, e dunque di capire i meccanismi che stanno alla base delle malattie, rappresenta un elemento centrale nella concezione di salute degli individui. La percentuale di italiani che di fronte a una patologia avvertono la necessità di comprenderla, prima ancora di guarirla, è una tendenza che sta aumentando gradualmente (Censis 2012a). Il rischio che a questo mutamento faccia seguito una messa in discussione della figura del medico non sembra vicino, tuttavia si tratta di una trasformazione che sta cambiando la responsabilità e la presa di consapevolezza dei pazienti: è in questa prospettiva che il rapporto tra medico e paziente è chiamato a un ripensamento profondo che dovrà inevitabilmente prevedere forme attive di coinvolgimento del paziente (Censis 2012a).

Ci sono innumerevoli siti pronti a fornire informazioni dettagliate su patologie, malattie rare, trattamenti sanitari, cure, medicinali e farmaci. Non si tratta solo di indicazioni di base, ma l'e-paziente (così è chiamato colui che si aggiorna tramite le tecnologie dell'informazione) ha accesso agli ultimissimi sviluppi, alle recentissime scoperte e alle nuove modalità di trattamento disponibili e, sulla base degli elementi raccolti, può fare una scelta intelligente e consapevole per se e per i propri cari. L'e-paziente si reca dal medico con cartelline e plichi di dati e conoscenze che ha precedentemente raccolto su internet e, grazie alla miriade di informazioni apprese, è un paziente altamente informato. Egli è ovviamente un paziente intelligente e vuole giocare un ruolo attivo nella gestione della sua salute e di quella dei propri cari (Gerber, Eiser 2001; Dunn 2003; Akerkar, Bichile 2004; Immacolato et al. 2010; Gatti 2012). Durante l'era pre-Internet, le informazioni mediche erano disponibili soltanto sui testi di medicina e nelle riviste scientifiche, mentre ora i pazienti possono accedere a citazioni di oltre 12 milioni di articoli medici *online* e sono proprio loro ad aggiornare i medici sulle più recenti ricerche e scoperte. Siamo arrivati all'epoca del "paziente impaziente" (Dunn 2003), i malati chiedono un immediato, comodo ed elevato livello di assistenza sanitaria personalizzata, lo vogliono a modo loro e lo vogliono subito; inoltre, i pazienti che utilizzano Internet per cercare informazioni sulla salute sono i più propensi a porre specifiche domande ai loro medici e a rispettare i piani di trattamento prescritti (*ibidem*).

I medici Gerber e Eiser (2001) ipotizzano che Internet offra un'opportunità per migliorare il rapporto medico-paziente, poiché il peso della responsabilità della conoscenza viene condiviso tra i due soggetti. Da un lato i pazienti si fidano ancora delle informazioni fornite dal proprio medico rispetto a ciò che è disponibile in rete, dall'altro il medico deve ora assumere un ruolo di consulente e aiutare il suo assistito a ordinare le nozioni disponibili sul web per arrivare a prendere decisioni intelligenti e consapevoli.

Internet ha una serie di vantaggi e potenzialità che permettono di accrescere e fortificare questo nuovo modello di interazione tra medici e pazienti. È disponibile in qualsiasi luogo (casa, lavoro, biblioteca, ecc.), grazie alla miniaturizzazione dei personal computer in smartphone e tablet è utilizzabile ovunque anche in modalità mobile e, inoltre, è fruibile sempre, 24 ore al giorno. Un'altra peculiarità di Internet è che è un media democratico (Rolando 2014) e *bottom-up*: pubblicare qualcosa è gratuito, semplice e chiunque può essere un editore, compresi i pazienti. Inoltre è un media flessibile e rapido, si può

rispondere ai bisogni e alle domande dei consumatori in fretta, e permette *feedback* immediati, diretti ed efficienti (e-mail, statistiche degli utenti, moduli on-line) che raccontano quello che i lettori pensano, ciò che piace e non piace (Anderson et al. 2003).

Un'altra caratteristica della rete molto apprezzata dalle persone è che permette di comunicare in condizioni anonime. Molti pazienti spesso sono imbarazzati nel porre domande che pensano possano essere stupide, troppo personali o concernenti la sfera dell'intimità; risulta più semplice stare seduti comodamente nella poltrona di casa, dietro lo schermo di un personal computer e porre tutte quelle domande che durante una normale visita medica non si avrebbe mai il coraggio di chiedere. In aggiunta il web permette di entrare in contatto con persone situate in qualsiasi parte del globo terrestre offrendo l'opportunità di comunicare con esperti (anche in ambito sanitario) nazionali e internazionali (Anderson *et al.* 2003).

Un ulteriore cambiamento reso possibile dalle ICT è la possibilità di contattare e comunicare con il medico al di fuori di appuntamenti e orari d'ufficio.

Inoltre, alcuni pazienti trovano più semplice ricordare e comunicare le loro preoccupazioni per iscritto. Quando i malati stanno per recarsi all'appuntamento hanno numerosi quesiti che vogliono chiedere allo specialista, alla fine, escono dal colloquio senza aver domandato quello che desideravano chiedere. Stare seduti da casa e mandare una email al medico è più semplice, si riflette su quello che si vuole esprimere, non si dimenticano le domande che si vogliono chiedere, cade il velo dell'imbarazzo e della timidezza e non ci sono vincoli d'orario e di appuntamenti successivi. In aggiunta la natura asincrona della comunicazione permette al medico di rispondere ai messaggi elettronici quando i suoi impegni glielo consentono (Andreassen 2006). Un aspetto non trascurabile della comunicazione e-mediata con il medico è la responsabilità di filtrare le informazioni da divulgare al medico, legata alla responsabilità di saper interpretare i sintomi e le esperienze relative alla salute nella vita quotidiana. Bisogna essere in grado di selezionare ed enfatizzare le informazioni più importanti in un messaggio elettronico, ciò richiede la capacità di separare i dati rilevanti da quelli meno importanti e di conoscere le questioni legate alla salute (*ibidem*). Altri, invece, preferiscono scrivere ai professionisti per avere una seconda, terza o più opinioni (Anderson et al., 2003).

1.5 Il paziente informato e connesso

Tradizionalmente, gli operatori sanitari sono stati i principali fornitori di informazioni ai pazienti per quanto riguarda la diagnosi, la prognosi e le opzioni di trattamento. Fino a poco tempo fa, molti operatori sanitari ritenevano che i pazienti erano incapaci di fare fronte alle cattive notizie e pertanto dovevano essere tenuti all'oscuro di molti dettagli della loro malattia. Tuttavia, con il facile accesso e la disponibilità di informazioni attraverso Internet molti infermi non sono più soddisfatti di questo atteggiamento, vogliono essere pienamente aggiornati e vogliono far parte del processo decisionale del trattamento. Secondo Anderson (2004) ci sono quattro fattori principali che contribuiscono al cambiamento del ruolo del paziente da destinatario passivo a consumatore attivo di dati medici. Primo, i progressi della medicina hanno portato ad aspettative irrealistiche da parte dei pazienti e molti trovano difficile accettare il fatto che alcune malattie siano incurabili. In secondo luogo, cure altamente specializzate sono percepite dai degenti come impersonali e, al contempo, i medici sono visti lontani dai propri pazienti. In terzo luogo, il fatto che i medici trascorrono poco tempo con i propri assistiti spesso suscita un senso di frustrazione e di insoddisfazione. In quarto luogo, poiché il medico può avere meno familiarità con le tecnologie informatiche, come l'uso di Internet, rispetto al paziente, quest'ultimo spesso lascia l'ufficio del medico con la sensazione che è più abile a cercare informazioni sulla propria condizione di salute, sulle opzioni di trattamento e sulle strategie di assistenza sanitaria rispetto allo specialista (Anderson 2004).

In questo nuovo scenario è importante che gli operatori sanitari riconoscano le conoscenze dei pazienti, che discutano le informazioni offerte dai pazienti e li guidino verso siti web affidabili e precisi. Per preparare adeguatamente gli operatori sanitari a essere in grado di fare questo bisognerebbe farli partecipare a dei corsi specifici come “informatica della salute” o “informatica del paziente” (vale a dire l'uso delle tecnologie dell'informazione mediata per i pazienti) (McMullan 2005). Difatti, in seguito all'espansione di internet i medici hanno sviluppato preoccupazioni e inquietudini nei confronti di questo nuovo strumento e c'è stata una tremenda resistenza da parte dei professionisti in questa nuova era dell'età dell'informazione. Le preoccupazioni maggiori riguardano il fatto che molte spiegazioni potrebbero essere ingannevoli o mal interpretate (Murray et al. 2003), si

potrebbe verificare la perdita del contatto umano e, inoltre, il paziente informato viene recepito come un paziente problematico (Akerkar, Bichile 2004).

Il fatto che su internet si possa raccogliere una enorme mole di informazioni a carattere medico/sanitario è un'arma a doppio taglio, poiché se da un lato la rete offre l'opportunità di scegliere i temi da approfondire in base alle proprie esigenze personali, dall'altro le informazioni specialistiche, per chi specialista non è, possono facilmente portare a errori di valutazione potenzialmente molto pericolosi. I rischi di conflittualità con il medico, fino allo stravolgimento della asimmetria che caratterizza questa relazione, sono visibili al punto che alcuni professionisti si sentono minacciati e la loro autorità medica messa in discussione da parte dei pazienti che arrivano con le informazioni prese da internet (McMullan 2005; Censis 2012a, pp. 2, 6, 25). Altri sostengono che durante una consultazione medica che non c'è abbastanza tempo per rispondere a tutti i questi posti dai pazienti in seguito ai dubbi e alle curiosità maturate dopo avere raccolto le informazioni dal web (Anderson 2004) e non c'è tempo per cercare su internet cosa i pazienti possono visualizzare di corretto o meno (Hollander 2001).

Da tutti questi punti possiamo evincere che è cambiato l'approccio del paziente il quale si presenta al cospetto dello specialista già informato e con un bagaglio di conoscenze e notizie precedentemente acquisite sulla rete; difatti, come sempre più persone usano internet per raccogliere informazioni molti, attraverso questo strumento, stanno rispondendo ai propri bisogni di salute. Vari fattori contribuiscono al cambiamento del ruolo dei pazienti da destinatari passivi di assistenza medica a consumatori attivi. Tutti questi fattori rendono internet uno specchio dei bisogni, dei desideri e delle tendenze dei consumatori. Ciò che vediamo su internet è lo stesso che osserviamo nel mondo reale: una tendenza generale verso l'autonomia e il potere del paziente (Anderson et al. 2003)

Se ci si soffermasse alla tematizzazione de "il paziente informato", si rimarrebbe all'interno di una cornice duale abbastanza classica della relazione tra medico e paziente che, non a caso, è la formula che resiste nell'immaginario, che però non aiuta a comprendere cosa sta realmente accadendo nello scenario sanitario. In realtà, tale panorama ha cambiato la sua forma. Non è una più una retta, dove ai due estremi ci sono un medico e un paziente, ma è diventata un triangolo, dove ai vertici sono posizionati il medico, il paziente e i media. In questo nuovo palcoscenico i media non sono un elemento di disturbo della diade, ma piuttosto una componente che fa normalmente parte della vita

sociale e ne ridefinisce i presupposti (Pellegrino 2003).

Grazie ai media i consumatori possono assumersi maggiori responsabilità per la propria salute e possono partecipare attivamente alle decisioni sanitarie. Questo processo ha portato a un cambiamento nel ruolo del paziente, da destinatario passivo a consumatore attivo di informazioni sanitarie. Nell'ottica di quanto detto sono stati coniatati termini come paziente informato, riflessivo, competente, esperto ed *empowered*. Tale fenomeno è in pieno fermento e sta assumendo, con il trascorrere del tempo, un carattere pervasivo. I medici tendono a leggere questo fatto in termini d'interferenza del rapporto diadico medico-paziente e di distorsione delle notizie che possono essere reperite sul web (false notizie, diagnosi errate, terapie pericolose). In parte ciò è vero poiché sul web si possono trovare false notizie, anche se è bene rilevare che alcuni siti sono provvisti di bollini di qualità (come l'HON Code⁵).

Questa situazione è ormai diventata inevitabile, anche perché l'assistenza sanitaria moderna è impensabile senza l'integrazione delle tecnologie dell'informazione, e deve essere affrontata e superata dai tre diversi versanti:

- dai medici, che devono abbandonare il loro atteggiamento di fastidio verso il web e verso il paziente informato e cercare di essere più aperti verso i loro assistiti;
- dai pazienti, desiderosi di nuovi supporti e nuova comunicazione da parte non solo del medico ma di tutto il sistema sanitario;
- dal web, bisognoso di avere presenze responsabili, affidabili e utili (Ingrosso 2013).

Uno degli effetti più importanti di internet sarà quello di amplificare il ruolo del paziente nella gestione della sua salute; difatti la rete è una notevole promessa per l'assistenza sanitaria, che solleva una serie di problemi sociali ed etici che devono essere affrontati. In particolare, la resistenza professionale per l'utilizzo di questa nuova tecnologia nella sanità rimane uno dei più grandi ostacoli alla realizzazione di un ampio potenziale della rete (Anderson 2003).

⁵ Gli HON CODE serie di linee guida proposte dalla *Health On the Net Foundation* ai siti web che trattano materie inerenti alla salute e alla medicina. Queste linee guida hanno lo scopo di garantire all'utente di tali siti un certo livello di affidabilità e di imparzialità delle informazioni pubblicate; inoltre, hanno lo scopo di garantire che la disponibilità *online* di tali informazioni non vada a ledere il normale funzionamento della salute pubblica (per esempio che tali informazioni non siano utilizzate da utenti non medici a scopo di autodiagnosi o auto-cura). Rispetto a queste linee guida, l'organizzazione *Health On the Net* si propone come certificatore dei siti che decidono di aderirvi.

Sfide particolari per il futuro sono: 1) incoraggiare un'adeguata responsabilità del paziente per la propria cura, 2) facilitare la capacità del paziente di individuare le informazioni mediche, 3) rendere possibile ai pazienti l'interpretazione delle informazioni mediche e sanitarie autorevoli scoperte sul Internet, 4) fornire gli strumenti che proteggono i pazienti dai rischi connessi a una frettolosa o inappropriata auto-diagnosi.

Devono ancora essere superate due grandi sfide per raggiungere il pieno potenziale della rete. In primo luogo, i consumatori devono essere sicuri che la loro privacy e riservatezza saranno protette quando interagiscono con le fonti di informazione sanitaria e di servizi *online*. In secondo luogo, sarà necessario la collaborazione tra “cybernauti provetti” e fornitori di assistenza sanitaria al fine di facilitare la capacità dei consumatori di individuare, interpretare e utilizzare internet e le risorse web-based (Ferguson 2000; Gatti 2012).

2. IL CITTADINO “PAZIENTE”: TRA DISUGUAGLIANZE, MERCIFICAZIONE ED *EMPOWERMENT*

2.1 Disuguaglianze sociali e digital divide nell’era di internet

Negli ultimi anni abbiamo assistito alla proliferazione e all’integrazione dei media (Censis-Uics 2005; Censis 2011; Lovari 2013), cui si è accompagnata l’attitudine degli utenti alla personalizzazione del loro impiego, sia in relazione ai contenuti di intrattenimento, sia per l’accesso alle fonti di informazione. Sempre più spesso è l’utente che si muove autonomamente all’interno del vasto e variegato insieme di strumenti mediatici fruibili per creare i propri palinsesti personali, individuando i contenuti di proprio interesse secondo i tempi e le modalità a lui più comode, secondo le sue propensioni e le sue necessità, scegliendo tra vecchi e nuovi media, per arrivare a costruire una scala di consumi mediatici forgiata in base alle proprie preferenze personali. Seguendo questa direttrice il consumatore ha scavalcato la tradizionale piramide gerarchica che conferiva alle fonti tradizionali il compito unico ed eccezionale di emittenti delle notizie autorevoli dell’informazione rimpiazzandola con la consuetudine dell’autocostruzione del proprio palinsesto di notizie, ora divulgate in una dimensione orizzontale (Giglietto et al. 2014).

Questa propensione alla creazione del proprio ventaglio personale d’informazioni è stata rafforzata grazie alla miniaturizzazione dei dispositivi tecnologici, alla diffusione delle connessioni mobili e alla divulgazione delle app per smartphone e tablet, tutti strumenti in grado di accrescere le abilità delle persone (Colombo 2008; Marinelli 2009). È stata inaugurata una nuova epoca, un’era in cui è stata dichiarata la leadership dell’utente a discapito dei media tradizionali.

In questo nuovo scenario il soggetto si è ritrovato al centro del sistema mediatico, sia in virtù della possibilità di fabbricarsi autonomamente la propria scaletta di contenuti e informazioni, libero dalla logica *top-down* del passato che lo legava alla rigida programmazione delle emittenti tradizionali e a un tipo di comunicazione unidirezionale e verticale da parte delle fonti ufficiali dell’informazione, sia in virtù del fatto che l’utente è diventato a sua volta un creatore di contenuti. Grazie alle tecnologie digitali e alla logica

del web 2.0, il singolo non è più semplicemente uno spettatore inattivo e passivo ma è diventato un potenziale produttore di contenuti attraverso media diversi e integrati tra loro (Ingrosso 2013).

Questa evoluzione tecnologica o, per meglio dire, rivoluzione tecnologica, è stata dettata da ritmi incalzanti e velocissimi: i cambiamenti sono stati talmente repentini che spesso solo le nuove generazioni (quelle che vengono denominate i “nativi digitali”) sono riuscite a stare al passo coi tempi.

Alla luce di questa considerazione è doveroso sottolineare il fatto che è cambiato il tradizionale modo di concepire il *digital divide*⁶. Usualmente per *digital divide* si intendeva la discriminazione o, comunque, ogni forma di disuguaglianza, barriera, limitazione che ostacolava l’accesso alle nuove tecnologie dell’informazione e della comunicazione da parte dell’utente. Tale divario è stato attribuito a motivi vari e differenti, come il reddito insufficiente, un’inadeguata educazione, la presenza di modelli politico-istituzionali non democratici, l’assenza d’infrastrutture (come ad esempio nel caso delle società a economia non-occidentale) (Korp 2006), differenze di competenze nell’uso dei nuovi strumenti tecnologici e di comunicazione da parte della popolazione, in questo caso si parla di *digital divide* di II livello (Ducci 2014) ed età (Guarda 2011, p. 204). Infatti, all’interno dello stesso contesto socio-culturale le vecchie generazioni sembrano essere più in difficoltà nel gestire le nuove forme di interazione che le tecnologie digitali permettono, subendo così un vero e proprio distacco generazionale nei confronti dei più giovani, abituati ed educati al loro uso (ed abuso); a tal proposito si è soliti parlare di una sorta di “digital divide generazionale” (Guarda 2011, p. 204).

Di conseguenza è possibile affermare che la nostra è stata un’epoca caratterizzata non solo dall’esplosione delle conoscenze e dalla continua irruzione delle ICT, ma anche, inverosimilmente, dalla presenza di considerevoli disuguaglianze che non si sono riuscite a eliminare. Da un lato viviamo nella società dell’informazione contraddistinta dalla

⁶ Il termine *digital divide* fa la sua prima comparsa nel rapporto di ricerca “Falling through the Net”, diffuso dal NTIA (National Telecommunications and Information Administration) nel 1995. Il *digital divide* (divario digitale) è un “gap” ancora forte nei Paesi dell’Occidente del mondo, come dimostrano numerosi studi realizzati negli ultimi anni da istituti di ricerca e organizzazioni internazionali. In Italia il problema del divario digitale è stato affrontato a livello normativo nel Codice dell’Amministrazione Digitale che ha previsto all’articolo 8 il diritto di alfabetizzazione informatica.

convergenza digitale tra l'industria informatica, quella delle telecomunicazioni e quella dei media, ma allo stesso tempo dobbiamo cercare di eliminare la discriminazione nei confronti degli analfabeti informatici.

2.1.1 Digital Divide per classi sociali, aree geografiche, età e genere.

Il differente accesso alle tecnologie ha creato un vero e proprio gap digitale non solo tra paesi ricchi e industrializzati e paesi poveri ed emarginati, ma anche all'interno delle stesse società industriali. Detto in altro modo, chi ha l'accesso alle tecnologie ha, molto spesso, sufficienti disponibilità economiche e può far leva su un buon contesto culturale di riferimento. Difatti, secondo l'ultima ricerca Istat (2014) concernente il rapporto tra i cittadini e le nuove tecnologie, il personal computer viene utilizzato maggiormente da coloro che ricoprono ruoli dirigenziali, dai funzionari e dagli impiegati (90,6%) rispetto agli imprenditori e ai liberi professionisti (88%); seguono a grande distanza i lavoratori in proprio e i coadiuvanti (65,3%) e gli operai e gli apprendisti (il 60,2%).

Le stesse differenze si presentano anche in riferimento al consumo di Internet che è utilizzato soprattutto da dirigenti, imprenditori, liberi professionisti, direttivi, quadri e impiegati (oltre l'88%); mentre in rete è possibile trovare, invece, solo il 66,1% degli operai e degli apprendisti.

I soggetti con meno risorse economiche risultano essere anche i più deboli dal punto di vista delle risorse culturali in grado di fornire loro informazioni utili per la cura e la prevenzione delle malattie (Maturò, 2014, p. 65). Difatti, lo stato sociale e la disponibilità di risorse economiche influiscono in maniera sostanziale sul livello d'istruzione e, di conseguenza, sull'uso delle nuove tecnologie dell'informazione per reperire spiegazioni concernenti il proprio stato di salute. Una ricerca di Siliquini (2011) ha messo in luce una relazione direttamente proporzionale tra un elevato livello d'istruzione e un maggior tasso di utilizzo delle ICT per scopi legati alla condizione fisica. Questa connessione può essere interpretata con il fatto che le persone con un basso titolo di studio solitamente svolgono lavori manuali e non stanno spesso davanti al personal computer e ciò potrebbe spiegare il perché utilizzano poco gli strumenti dell'e-health. Mentre, per quanto interessa il

reperimento di spiegazioni sanitarie, secondo una ricerca Censis del 2012a, le persone con maggiori strumenti culturali, si affidano non solo ad internet (citato dal 20,7% dei laureati), ma anche alla rete delle conoscenze personali (13,7%) e alle pubblicazioni (generaliste o specializzate, 11,2%). Di fatto i professionisti della salute (dunque il medico di famiglia, quello specialista e il farmacista) vengono complessivamente indicati da poco meno della metà dei rispondenti laureati, tra i quali risulta pressoché equivalente il riferimento alle fonti “autogestite”, dunque soprattutto internet, ma anche le pubblicazioni scientifiche, e soprattutto parenti e amici (Scamuzzi, Padovan, Alietti 2008 p. 147; Censis 2012a). Il bagaglio delle competenze e delle conoscenze sanitarie possedute dagli italiani, dunque, è composto dalle informazioni e dalle notizie che gli individui hanno raccolto da fonti diverse nel corso della loro vita; tra queste spicca il ruolo del Medico di famiglia, specie per le persone meno istruite, mentre il peso della dotazione culturale emerge in modo chiaro laddove si associa ad una maggiore propensione dell’individuo a costruire autonomamente, soprattutto su internet ma non solo, il proprio ventaglio di conoscenze medico e sanitarie. E quando si tratta di approfondire e chiarire le informazioni su patologie, prevenzione, stili di vita o servizi sanitari di nuovo tra le fonti chiamate in causa spicca il ruolo del medico, e di nuovo si osserva come tra i rispondenti con titoli di studio più elevati le indicazioni si diversifichino, e le fonti autogestite assumano un ruolo nettamente più rilevante (Galarce et al. 2011, p. 175; Censis 2012a). Il livello socio-economico, quindi, riveste un ruolo determinante; per i soggetti appartenenti alle classi sociali più disagiate, sebbene i personal computer siano diventati più economici, l’uso di essi e l’accesso alla rete rimane ancora ancorato allo stato finanziario (FormezPA 2011b; Galarce et al. 2011, p. 175)

Per quanto concerne la frammentazione del tessuto geografico, è possibile spiegare tale *gap* prendendo in considerazione l’ultimo rapporto Istat (2014) che vede un elevato tasso di non utilizzo del web nel Sud e nelle Isole (rispettivamente 45,5% e 43%), mentre nel Centro-nord solo un terzo della popolazione italiana non naviga in rete. Le famiglie del Centro-nord che dispongono di un personal computer e di un accesso ad Internet da casa sono rispettivamente il 66% e il 66,6%, contro il 57,3% e il 58,3% delle famiglie del Mezzogiorno. Quest’ultima ripartizione registra un forte ritardo anche nella connessione alla banda larga: 56,4% contro 65,4% del Centro-nord (Istat 2014a). Un motivo di questa differenza può essere trovato nelle difficoltà e nelle restrizioni legate alla disoccupazione,

che, anche se in aumento in tutte le parti del paese, ha tracciato diverse traiettorie nel Nord e nel Sud del Paese. Un ulteriore motivo può essere legato alla grandezza dei centri abitati, maggiore al nord e inferiore al sud: difatti nei piccoli paesi abitano soprattutto persone anziane e poco istruite, mentre le città metropolitane offrono un maggior ventaglio di servizi telematici (Censis 2012b, p.112).

Passando al Digital Divide tra fasce d'età, come abbiamo visto precedentemente, c'è un grandissimo gap tra i consumi mediatici dei giovani e quelli degli anziani, con i primi saldamente posizionati sulla linea dei *new media* e i secondi distaccati, in termini di quote di utenza, di decine di punti percentuali. Secondo l'ultimo rapporto Censis (2014) le famiglie con almeno un minorenni sono le più attrezzate tecnologicamente: l'87,1% possiede un personal computer e l'89% ha accesso ad Internet da casa. All'estremo opposto si collocano le famiglie di soli anziani ultrasessantacinquenni: appena il 17,8% di esse possiede un computer e soltanto il 16,3% dispone di una connessione per navigare su Internet. Le motivazioni della mancata disponibilità differiscono in funzione della tipologia familiare. Nelle famiglie di soli anziani è più elevata la quota di coloro che dichiarano una mancanza di capacità (69,6%), seguite da quelle che non lo considerano utile e interessante (26,2%). I giovani tra i 15 e i 24 anni sono i maggiori utilizzatori di personal computer e Internet (rispettivamente, oltre l'83% e oltre l'89%); per le generazioni seguenti la quota di utenti decresce gradualmente e drasticamente al crescere dell'età. Già tra le persone tra i 45 e i 54 anni l'uso del personal computer e di Internet è molto più contenuto (rispettivamente il 64% e il 65,6%) e la quota di utilizzatori scende sotto la soglia del 50% dopo i 59 anni. Il 66,1% dei ragazzi sotto i 30 anni usa telefoni smartphone, contro il 6,8% degli *over 65*; i giovani che guardano la web tv (49,4%) sono diciotto volte di più degli anziani (2,7%); il 32,5% dei primi ascolta la radio attraverso il cellulare, contro solo l'1,7% dei secondi; e mentre il 20,6% dei giovani ha già un tablet, solo il 2,3% degli anziani lo usa. Si deve qui evidenziare anche il caso opposto: quello dei quotidiani, per i quali l'utenza giovanile (22,9%) è ampiamente inferiore a quella degli ultrasessantacinquenni (52,3%) (Censis, 2013).

Questo aspetto appare ancora più problematico nei contesti della sanità elettronica: secondo la già citata ricerca svolta da Siliquini (2011) vi è una relazione inversamente proporzionale tra età e utilizzo di internet per scopi legati alla salute; difatti al crescere dell'età diminuisce la percentuale di coloro che utilizzano le ICT per motivi legati al

proprio benessere. Si parla al riguardo dell'esigenza di una sorta di alfabetizzazione informatica, unico investimento in grado di assicurare la riuscita dei progetti di sanità elettronica. La possibilità di farsi assistere da qualcuno di più esperto (e spesso di più giovane) sembra essere una reale soluzione alle difficoltà generazionali create dalla rivoluzione tecnologica (Guarda 2011; Galarce 2011).

Spostando l'attenzione sul gap digitale tra uomini e donne, una ricerca Istat del 2014 riguardante il rapporto tra cittadini e nuove tecnologie ha evidenziato che la quota di uomini che dichiara di possedere gli *skills* tecnologici è superiore a quella delle donne. Se le differenze sono minime nell'uso elementare di Internet, come ad esempio l'utilizzo della posta elettronica, dei motori di ricerca o delle chat-line, le distanze con gli uomini divengono maggiori man mano che i compiti da eseguire diventano più complicati; ad esempio il 34,1% degli uomini sa modificare le impostazioni di sicurezza dei browser per accedere a Internet a fronte del 21,8% delle donne.

Per quanto concerne l'impiego delle nuove tecnologie per la ricerca di nozioni medico-sanitarie le donne utilizzano soprattutto i periodici e le riviste; ciò può essere spiegato con l'ampio ventaglio di giornali dedicati al genere femminile (si pensi tra gli altri a *ViverSani* e *Belli*, *Ok salute* e *benessere*). Le donne delle classi medio-alte utilizzano internet in maniera significativa (40%); mentre le donne delle classi sociali più basse non usufruiscono quasi per niente di questa risorsa (12%) (Scamuzzi, Padovan, Alietti 2008, p.148). Le donne, in generale, per la loro natura, per il fatto che sono mamme e protettrici della famiglia, sono coloro che si informano maggiormente sui temi riguardanti la salute e la prevenzione, questo le porta ad essere le *better informant* e quindi ad assumersi la responsabilità della promozione di stili di vita sani e genuini. Le variabili associate ad un più alto tasso d'uso delle ICT per questioni legate alla salute sono (Akerkar, Bichile 2004; Petrillo 2004, p. 13; Siliquini 2011; Galarce et al. 2011, p. 174; Lupiañez 2012; Titan e Franceschetti 2014; Pizzolati 2014, p. 90;):

:

- essere donna;
- essere giovane;
- essere affetto da una malattia cronica;
- possedere un titolo di studio elevato.

A questo punto sarebbe doveroso affermare che l'emancipazione femminile e l'affermarsi delle tecnologie digitali hanno cambiato il mondo in meglio. È giunto il momento di unire queste due rivoluzioni poiché la tecnologia non dovrebbe essere confinata al mondo maschile. I nostri guru ed eroi tecnologici non possono essere soltanto uomini.

2.2 Il cittadino attivo, partecipe e consumatore di prodotti mediali

Negli ultimi dieci anni il mondo della comunicazione ha conosciuto una nuova e importante trasformazione: l'accesso di massa alla rete internet. Si tratta di un cambiamento che ha colpito inevitabilmente anche il mondo della comunicazione sanitaria. L'avvento del web ha reso possibile l'opportunità di reperire moltissime informazioni mediche on-line che permettono a chiunque di raggiungere un alto grado di approfondimento delle proprie conoscenze sanitarie (Siliquini 2011; Censis 2012a; Maturo 2014). Questa nuova dinamica ha influenzato la domanda di prestazioni cliniche e sanitarie da parte dei pazienti e risulta caratterizzata da alcuni importanti elementi, tra cui:

- rapido accesso a una enorme quantità di informazioni (Siliquini 2011; Pizzolati 2014, p. 88);
- nuove opportunità d'accesso diretto a informazioni sanitarie autorevoli, personalizzate e immediatamente utilizzabili;
- desiderio di acquisire maggiore capacità di controllo sulle proprie condizioni di salute, anche attraverso una gestione diretta dei propri dati;
- desiderio di poter usufruire di nuove opportunità di relazione (Buccoliero, 2010).

Questa evoluzione s'inserisce nel percorso di trasformazione che sta investendo tutti i cittadini-pazienti accelerandone gli effetti di responsabilizzazione individuale e di presa di consapevolezza del proprio stato di salute, rendendoli in alcuni casi più competenti e in altri più confusi. È in questa prospettiva che il rapporto tra medico e paziente è chiamato a un ripensamento profondo che, lungi dal ribaltare i ruoli e le asimmetrie informative su cui si basa, deve necessariamente prevedere forme di coinvolgimento attivo del paziente

(Maturò, 2014, p.60).

I dati raccolti nell'ambito dell'indagine condotta dal Censis e dal Forum per la Ricerca Biomedica nel 2012 confermano questa tendenza: il 73,2% degli italiani intervistati ha dichiarato di considerare più importante, nel caso di un problema di salute, il capire cosa sta succedendo piuttosto che trovare subito un rimedio efficace (26,8%). Si tratta di un dato che sottolinea quanto sia ormai consolidato nella coscienza degli italiani il concetto di responsabilizzazione sanitaria individuale, laddove il bisogno di capire in prima persona implica una trasformazione del rapporto con il sistema sanitario, nella direzione di una sempre più marcata partecipazione del singolo al percorso diagnostico e terapeutico.

La cultura della conoscenza, e dunque della responsabilizzazione individuale, sembra aver invaso tutti i segmenti del corpo sociale e se (come si vedrà più avanti) restano delle differenze significative nella capacità effettiva di mettere in pratica questa consapevolezza in base all'età e al titolo di studio, di fatto l'idea che la comprensione di ciò che accade rappresenta il punto di partenza del rapporto con la propria salute appare ormai diffusa implacabilmente in tutta la società. Il 65% degli italiani usa internet e di questi il 57% lo utilizza per cercare spiegazioni riguardanti il proprio benessere psico-fisico (Siliquini 2011). La ricerca di informazioni mediche è l'attività più ripetuta tra quelle condotte su internet (Censis 2012a). La ricerca di specifiche patologie riguarda il 90,4% di chi utilizza internet per queste questioni, mentre la ricerca di notizie su medici e strutture sanitarie cui rivolgersi viene indicata dal 58,6% di coloro che usano il web per la salute. Il 15,4% degli intervistati ha indicato di prenotare visite ed esami attraverso la rete, mentre l'accesso ai luoghi di scambio di esperienze e competenze tra utenti (come forum, chat e community dedicate a temi sanitari) viene indicata dal 13,9% dei rispondenti.

Il bisogno di capire si traduce nella convinzione che informarsi il più possibile in prima persona sia la scelta migliore, in una prospettiva di responsabilizzazione individuale e di autonomia. In questo caso il livello di scolarizzazione rappresenta una variabile significativa, dal momento che il rischio di confondersi le idee viene considerato concreto soprattutto dai rispondenti con titoli di studio meno elevati (Censis 2012a).

Grazie alla diffusione capillare di internet gli individui hanno guadagnato l'accesso a una mole gigantesca di informazioni e la possibilità di addentrarsi in nozioni altamente specialistiche. Questo, però, rappresenta un'arma a doppio taglio perché, se da un lato il web dona all'utente la possibilità di scegliere autonomamente i temi che desidera

approfondire, dall'altro le informazioni specialistiche, per chi specialista non è, possono condurre facilmente ad errori di valutazione potenzialmente molto rischiosi (Maturò 2014, p.60). Ma questo processo non si può né arrestare né contrastare poiché la sete di approfondimento di conoscenze sanitarie è inarrestabile; il capire cosa si ha, quali sono le conseguenze dei sintomi che si sono manifestati sul proprio corpo, come si può curare una patologia e dove si può andare per trovare cura ai propri malanni sono diventati fenomeni inarrestabili.

Ma, nonostante l'uso capillare della rete, la televisione conserva un ruolo primario come fonte di informazione e resta il mezzo più diffuso nel panorama mediatico italiano (Censis 2012a). Dal momento che l'esposizione dei temi sanitari sui *mass media* rimane, comunque, significativa, ne consegue che la quota di intervistati che abitualmente (18,5%) o qualche volta (58,8%) segue i programmi televisivi specifici e gli approfondimenti informativi dedicati ai temi sanitari all'interno di contenitori più ampi è complessivamente pari al 77,3%. Tra i programmi analizzati quelli che gli intervistati hanno dichiarato di seguire abitualmente o qualche volta, sono i programmi specificamente dedicati alla salute (come Elisir, Telethon, etc.) (*ibidem*). Valori simili si rilevano a proposito delle rubriche e dei rotocalchi televisivi, come Medicina 33, Tg2 Salute e Società o Telecamere Salute (indicati dal 57,9% del campione) e per i programmi di approfondimento informativo, quando trattano di temi sanitari (Porta a Porta, Matrix, Che tempo che fa, etc.). Dunque rimane alta la quota di italiani che riceve informazioni sanitarie attraverso la televisione; vale la pena però concentrare il fuoco della riflessione sul valore, sul senso e sul ruolo che il pubblico attribuisce a questo tipo di informazione, inevitabilmente generalista (Censis 2012a). Di fatto ciò che sulla salute si sa proviene generalmente da altre fonti, dunque l'informazione generalista dei *mass media* sembra essere particolarmente volatile, capace di intrattenere, probabilmente anche di informare, ma non di formare i cittadini. Il ruolo dei media tradizionali, della tv, della stampa o della radio, rimane contenuto, a ulteriore dimostrazione del fatto che se è vero che i *mass media* continuano a fornire, con diversi format, informazioni e notizie sulla salute, si tratta di nozioni che difficilmente finiscono per sedimentarsi nel patrimonio di conoscenze delle persone, e ancor più raramente possono offrire approfondimento su temi di specifico interesse (Censis 2012a).

Considerando il bagaglio di nozioni sulla salute, gli intervistati individuano come fonte principale delle conoscenze soprattutto il medico di medicina generale (indicato dal 55,6%

degli intervistati). Il 10,8% fa poi riferimento a internet, e il 10,1% indica familiari, parenti e amici. È invece il 5,9% a indicare a questo proposito la televisione, mentre il 5,8% indica un medico specialista. Su farmacista, carta stampata, radio e altre fonti (indicate ciascuna da quote inferiori al 5%) confluisce complessivamente l'11,8% dei rispondenti (Censis 2012a).

Per quanto concerne il web, il percorso seguito dalla quasi totalità dei rispondenti è quello di cercare le nozioni di cui si necessita sui principali motori di ricerca (Google, Yahoo, ecc.). Mentre, i siti sui quali vengono rintracciati i dati con maggiori frequenza sono: Ministero della Salute (24%), Wikipedia (20%) e i siti di associazioni di pazienti con specifiche patologie (17%) (Ministero della salute 2010).

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 (*ibidem*).

Ricerche comparate a livello internazionale mostrano che nei Paesi in cui l'utilizzo di Internet è particolarmente diffuso, il numero di utenti che cerca informazioni sanitarie sul web ha raggiunto, e in alcuni paesi addirittura superato, il numero di persone che richiedono assistenza medica. Non va sottovalutato, quindi, il potenziale di diffusione delle informazioni che la rete assicura. Una strategia d'intervento per la promozione della salute o per la prevenzione delle malattie potrebbe quindi giovare dell'effetto moltiplicatore e virale che garantisce la rete (Ministero della Salute. Linee guida per la comunicazione on line. In tema di tutela e promozione della salute, 2010).

Questo ricorso alla tecnologia non è tuttavia una garanzia assoluta per raggiungere l'obiettivo. Il problema maggiore nella distribuzione d'informazione sanitaria online è legato al linguaggio da utilizzare. Mentre le caratteristiche del mezzo tecnologico prediligerebbero la massima semplicità nella costruzione delle frasi, la natura dell'informazione sanitaria invece, tecnica e specialistica, richiederebbe un uso corretto dei termini da utilizzare. Poiché il rischio è di produrre messaggi con scarsa autorevolezza o che non siano comprensibili a tutti gli utenti, è auspicabile il ricorso a un linguaggio semplice ma arricchito con la terminologia medica specifica. Questa soluzione potrebbe rappresentare anche uno strumento importante per cercare di aumentare l'alfabetizzazione informatica della popolazione in tema di salute (*health literacy*) (Rudd et al. 2000; Ratzan 2001; Norman 2006; Nutbeam 2006). Un'informazione comprensibile può essere data non

soltanto attraverso documenti di testo, ma anche utilizzando metodi di comunicazione sonora e audiovisiva. Ad ogni modo è importante tenere presenti non solo 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 (Ministero della Salute 2010).

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 ottenere informazioni o conoscenze scientifiche: attraverso la rete avviene un processo di costruzione sociale della malattia e di condivisione del proprio status di malato, processo attraverso il quale il singolo paziente riconquista margini di soggettività e di autonomia, specialmente quando la malattia in questione è soggetta a una forte valutazione sociale. Nascono così le *OnLine Health Communities* (Santoro 2001a), si tratta di gruppi di aggregazione online composti nella maggior parte dei casi da persone affette dalla stessa patologia. Sono degli strumenti che permettono agli utenti di condividere le loro storie di pazienti, di scambiare informazioni ed esperienze, di condividere stati d'animo e preoccupazioni con persone che soffrono della stessa disfunzione. Tali comunità sono utili soprattutto per i pazienti affetti da patologie croniche o rare i quali usano Internet e i gruppi di supporto per integrare i consigli del medico (Fox 2011; Santoro 2011a; Maturo 2014). Le comunità online sono un luogo dove l'antico passaparola è rivisto in chiave tecnologica grazie agli strumenti che aiutano le persone ad aggregarsi più velocemente intorno a uno specifico tema. Queste applicazioni possono anche essere considerate come un metodo alternativo a Google per ottenere risposte alle proprie domande. Infatti, non solo offrono la possibilità di imparare su temi di carattere sanitario ma donano l'opportunità di sapere cosa dicono gli altri su un determinato trattamento; danno la possibilità di imparare dalle esperienze e dalle conoscenze altrui, di ricevere un supporto emotivo e un sostegno morale e di attivare con queste persone dei contatti e delle relazioni. Sulle potenzialità offerte dalle reti collaborative si basa il principio dell' "intelligenza collettiva"⁷ (Surowiecki 2005). Questo concetto trova le sue radici sul fatto che i gruppi di persone sono notevolmente intelligenti

⁷ Il concetto di "saggezza collettiva" prende spunto da un volume intitolato proprio "The wisdom of crowds", nel quale l'autore sostiene che il contributo di più persone che collaborano in una rete sociale, integrando molteplici punti di vista e favorendo l'incrocio e la mediazione di ogni singola idea, è in grado di creare una maggiore conoscenza

e spesso lo sono più della persona maggiormente intelligente del gruppo. L'unione di più intelligenze e l'integrazione di diverse opinioni creano più valore e più sapere di quanto possa fare una singola persona con un quoziente d'intelligenza superiore alla media (Sarasohn-Kahn 2008). Applicando questo concetto all'ambito sanitario si può asserire che quando i pazienti soffrono di una stessa patologia si ritrovano a condividere le stesse osservazioni e gli stessi punti di vista. Questo processo è molto più evidente quando si tratta di malattie rare che, proprio per la loro sporadicità, offrono la possibilità di collegare persone provenienti da diversi parte del mondo che altrimenti non avrebbero l'opportunità di conoscersi e condividere opinioni, osservazioni e punti di vista. Allo stesso modo, quando i medici condividono le loro informazioni online, il sapere che si genera è di gran lunga superiore e più specialistico di quello di un singolo esperto, anche se più bravo e competente. Quindi, quando la comunità diventa globale, integrando numerose esperienze anche internazionali, è possibile arrivare a una decisione collettiva che è superiore a quella di un singolo specialista.

I gruppi di supporto online offrono diversi vantaggi ai pazienti: sono accessibili in ogni momento della giornata, offrono l'opportunità di ricevere un conforto, donano la possibilità di sentirsi meno isolati (soprattutto per i pazienti allettati), di avere maggiore fiducia in se stessi e di sentirsi membri di una comunità (Cendola 2010).

Tuttavia non mancano le critiche. C'è chi sostiene che le informazioni scambiate tra i partecipanti delle *community* potrebbero essere poco affidabili e quindi diventare dannose per chi le usa informalmente per i propri problemi di salute. Altri sostengono che la disinvoltura con la quale i pazienti mettono in piazza i propri problemi di salute potrebbe violare non solo l'immagine o l'opinione di una persona, ma la sua parte più intima, quella che ruota attorno alla sua salute (Pontoniere 2008). Ma, oltre alle comunità online, gli utenti della rete utilizzano altri strumenti per cercare le informazioni sanitarie di cui necessitano. Secondo Strecher (2007, in Franceschetti 2011) tali mezzi sono: la navigazione sul web (*user navigation*), i filtri collaborativi (*collaborative filters*), i sistemi esperti (*expert systems*) e, come abbiamo visto, le interazioni sociali (*human-to-human relations*). La navigazione sul web (*user navigation*) rappresenta la modalità più frequentemente utilizzata per rintracciare 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 all'interno

della rete. I filtri collaborativi (*collaborative filters*) sono delle applicazioni che suggeriscono all'utente delle scelte in funzione delle preferenze selezionate dallo stesso in precedenza oppure da altri utenti con caratteristiche comuni. Il concetto di *collaborative filtering* è stato introdotto nel 1992 dallo staff di ricerca Xerox nell'ambito del progetto Tapestry, un sistema che consentiva agli utenti di rintracciare dei documenti basandosi su commenti lasciati da altri utenti (Golder et al. 1992). Essi vengono comunemente utilizzati per consigliare gli utenti della rete in diversi campi, dalla musica alla letteratura, e recentemente rappresentano anche uno strumento che permette agli utenti di prendere decisioni in campo sanitario basandosi sulle scelte prese da persone con caratteristiche o problematiche di salute simili. 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 ancora essere perfezionati, principalmente perché le caratteristiche di ogni individuo sono difficili da generalizzare e, secondo punto, perché risulta difficile progettare tipologie di intervento che rispondano alle caratteristiche e alle esigenze di molti utenti.

I sistemi esperti (*expert systems*) sono applicazioni che suggeriscono agli utenti quali comportamenti salutari adottare sulla base di alcuni dati forniti dal paziente stesso (ad esempio calcolo del BMI⁸ in base al peso, all'altezza e all'attività fisica della persona). Questi sistemi sono stati progettati per cambiare i comportamenti e gli stili di vita degli utenti. Essi richiedono: a) immissione da parte del fruitore dei dati relativi alle proprie caratteristiche individuali collegati al comportamento che si intende modificare; b) un algoritmo che utilizza tali dati per generare messaggi personalizzati e specifici in base ai bisogni di salute dell'utilizzatore del sistema; c) un protocollo di feedback che combina tali messaggi in modo chiaro e comprensibile. 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 e le attività di prevenzione secondaria come lo *screening* per il cancro della mammella.

Il cittadino non è solo consumatore di prodotti medialti, in una società invasa da un

⁸ L'indice di massa corporea (BMI, dall'inglese *body mass index*) è un dato biometrico, espresso come rapporto tra peso e quadrato dell'altezza di un individuo ed è utilizzato come un indicatore dello stato di peso forma.

consumismo che condiziona le decisioni dei cittadini, anche la medicina non è rimasta immune da questo consumismo di massa. Sfortunatamente, la medicalizzazione anche di atti del tutto fisiologici e l'induzione al consumismo esasperato sono entrati a far parte delle attività mediche, con un palese profitto per alcuni operatori e per alcune aziende farmaceutiche. In questo frangente è significativo citare una breve ma significativa sintesi di una commedia, "Il Dr. Knock ou le triomphe de la Medicine" tradotto "Knock ovvero il trionfo della medicina" dell'autrice Jules Romains che chiarisce come sia semplice cadere in questi tranelli in medicina. L'autrice descrive il tema della medicalizzazione a ogni costo di aspetti normali della vita umana, sottolineando come la società sia portata a inventare dei disturbi con l'obiettivo di convertire le persone sane in malate per questioni di marketing.

La commedia è ambientata a Saint-Maurice, un piccolo borgo della campagna francese, nel primo dopoguerra. Nel paese arriva un giovane medico, il dottor Knock, per sostituire il vecchio specialista. Il dottor Knock, che ha studiato nel periodo d'oro della batteriologia, scopre, dispiaciuto, che a Saint-Maurice la maggior parte delle persone gode di ottima salute. Appena arrivato al paese fa comunicare che il lunedì si rende disponibile per le visite gratuite. Consultazioni che ben presto si rivelano fruttuose: Knock è bravissimo nel far credere al paziente di essere infermo e di aver bisogno del suo aiuto. Ipotizzando l'idea che "ogni persona sana è un malato che non sa ancora di esserlo" riesce a stabilire per tutti una terapia, facendo così affari col farmacista del paese Mousquet e convertendo il municipio in una clinica. Dopo un po' di tempo, questo meccanismo inizia a dare i suoi frutti: le persone esigono assistenza medica e il dottor Knock e il farmacista si ritrovano ricchi, essendo riusciti a tramutare una cittadina abitata da persone normali in una dove risiedono individui "ammalati". Questa è solo una commedia ma in essa si possono scorgere temi di grande attualità. Nel dottore e nel farmacista si possono vedere i mass media e le potenti industrie della salute. Quante campagne che si propongono lo scopo di "educare alla salute" altro non fanno che incitare al consumismo? Quante giornate dedicate ai disturbi premestruali, all'ipertensione, alle malattie renali si svolgono quotidianamente e gratuitamente nel nostro Paese? Nel dottor Knock si possono vedere tutti quei medici che, supportati dalle aziende farmaceutiche, medicalizzano problemi (menopausa, invecchiamento, borse sotto gli occhi) che non sono altro che aspetti della comune esistenza delle persone.

Si comincia a parlare di medicalizzazione negli anni Settanta definendola come creazione di nuovi bisogni sanitari, ospedalizzazione di ogni forma di sofferenza, invasione farmaceutica e imperialismo diagnostico. Il concetto di medicalizzazione è connesso alla dominanza della professione medica e all'estensione della sua competenza come forma di controllo sociale (Illich I., 1976). Sulla stessa linea di pensiero si sono espressi diversi autori. Il primo è stato Zola (1982), come citato da Bronzini (2013), secondo il quale sempre più aspetti della vita quotidiana, dal sesso al cibo, dalle aspirine ai vestiti, dal guidare la macchina all'andare in surf possono portare a problemi sanitari e quindi necessitano del controllo, dell'influenza e della supervisione medica. Il termine di medicalizzazione è usato, quindi, per descrivere il predominio della professione medica e l'estensione della sua giurisdizione come forma di controllo sociale. Utilizzando le parole dell'autore si può asserire che la medicalizzazione «è un processo per cui una parte sempre più ampia della vita quotidiana è andata sotto il controllo, l'influenza e la supervisione medica» (Zola in Bronzini 2013, p. 54). Anche Szasz (1974) espone la sua denuncia, in particolar modo verso la psichiatria, sostenendo che stati d'animo e comportamenti che normalmente fanno parte dell'agire umano sono stati resi passibili d'intervento medico. Casi come isteria, ipocondria, nevrosi ossessivo-compulsiva e depressione sono stati racchiusi nella cerchia delle malattie.

In questa prima fase, caratterizzata da approcci critici, si sono espressi anche Bell e Figert (2010) secondo i quali il processo di medicalizzazione ha riguardato soprattutto il corpo femminile, in particolar modo le fasi della vita della donna che interessano la funzione riproduttiva: gravidanza, menopausa e sindrome premestruale. Secondo questi autori la medicalizzazione del corpo femminile attua una forma di controllo sociale che finisce con il riprodurre le disuguaglianze di genere e con il relegare la donna in una condizione di passività e subordinazione. Conrad (2007), dal canto suo, si è occupato delle tendenze che includono la medicalizzazione dei problemi maschili, come l'invecchiamento maschile, la calvizie e l'impotenza sessuale, il crescente uso dei "miglioramenti biomedici" per perfezionare il corpo e la demedicalizzazione dell'omosessualità⁹, cioè il caso in cui viene meno la designazione medica di un problema o di una condizione.

⁹ Basandosi su più di tre decenni di ricerca, Conrad esplora come dinamiche quali ansia sociale, menopausa maschile, disfunzione erettile e l'orientamento sessuale sono stati soggetti a processi di medicalizzazione. Egli esamina l'emergere di cambiamenti nella medicalizzazione e le implicazioni per la salute e la società.

In questa prima fase, caratterizzata dall'ascesa della dominanza medica nel processo di medicalizzazione, si è ritenuto che tutti i tipi di comportamento, da quelli socialmente devianti (alcolismo, crimine, abuso sessuale, malattia mentale) a quelli inerenti le tappe e gli sviluppi della vita biologica di un individuo (nascita, pubertà, maternità, vecchiaia), potessero essere oggetto di medicalizzazione (Bronzini 2013).

Sono numerose le direttrici del processo di medicalizzazione: dalla famiglia alla scuola, dagli ambienti di lavoro alle scelte riproduttive; quindi ci si chiede se siamo davanti ad una nuova capacità della medicina di trattare questioni che esistevano già. Si pensi alla scuola: bambini che precedentemente venivano etichettati come pigri, svogliati, poco studiosi o ineducati oggi vengono classificati come iperattivi, affetti da disturbo dell'apprendimento, ecc. Si pensi al campo lavorativo: difficoltà e problemi nei confronti del lavoro e dei colleghi sono catalogati come *burnout* (esito patologico di un processo stressogeno che colpisce le persone che esercitano professioni d'aiuto), *mobbing* e *workaholism* (disturbo ossessivo compulsivo di una persona troppo dedita al lavoro). Si pensi al campo della salute mentale dove stati d'animo ed emozioni sono stati medicalizzati in patologie che vanno dal disturbo bipolare alla depressione. Si pensi al fatto che dipendenza da gioco d'azzardo, da slot machine o da siti di social network oggi sono considerate malattie. Un altro settore nel quale ha preso piede la medicalizzazione è quello della prevenzione, ciò avviene quando un soggetto, pur essendo in perfette condizioni psico-fisiche, modifica e corregge il proprio stile di vita in base ai consigli e alle raccomandazioni mediche (*ibidem*). L'apice del processo di medicalizzazione è stato raggiunto da un artista australiano, Justine Cooper, che ha inventato una malattia, un medicinale per curarla e un sito internet per sponsorizzare il farmaco. Il tutto per evidenziare l'attuale attitudine a brevettare malattie o a convertire in disturbo ciò che disturbo non è. Il nome del farmaco è Havidol, il nome del sito web che lo sponsorizza è www.havidol.com e il nome della patologia è Disordine Disforico da Decifit Ansiogeno da Consunzione di Attenzione Sociale (in originale DSACDAD). Questa malattia, secondo quando recita il portale, è ritenuta la preoccupazione numero uno della vita contemporanea. Il farmaco assicura risultati quasi certi e pochi effetti collaterali, tra i quali "co-dipendenza da oggetti

Sostiene che la crescita delle industrie biotecnologiche, delle società di assicurazione e delle aziende farmaceutiche, assieme al paziente-consumatore, sono diventate le forze principali che promuovono la medicalizzazione.

inanimati”, “comunicazione inter-specie”, “sorrisi terminali”. La nota curiosa è che il DSACDAD e l’Havidol non esistono e il sito internet www.havidol.com è frutto della fantasia di Justine Cooper, che ha ideato anche un servizio di merchandising dedicato al farmaco. Lo scopo di questa operazione è quello di voler porre l’attenzione sul comportamento delle case farmaceutiche e di come esse architettano l’informazione su patologie realmente di poco conto ma che vengono presentate come gravissime. Questo fenomeno viene definito *disease mongering* e consiste nella vendita di malattie che alimentano il mercato per coloro che commercializzano e producono farmaci (Fрати, 2007). Sotto questa prospettiva i pazienti sono sempre meno oggetto di una medicalizzazione imposta dal professionista e sempre più sostenitori attivi della stessa in qualità di consumatori (Barker, 2008, citato in Bronzini, 2013).

In questo scenario le industrie farmaceutiche e le tecnologie sono diventate i principali motori del processo di medicalizzazione. Attualmente si assiste ad un fenomeno in base al quale siamo in presenza di cittadini sempre più competenti in termini di malattie e cure; tali cittadini necessitano di farmaci che gli permettono di migliorare le prestazioni sociali e le relazioni piuttosto che fronteggiare vere e proprie malattie. Questo fenomeno è stato denominato farmacologizzazione della società e si contraddistingue per un utilizzo del farmaco rivolto ad aumentare le performance individuali senza il parere del medico (Williams 2008). In questo processo un ruolo determinante è giocato anche dalle tecnologie, dalle industrie farmaceutiche e dalle case produttrici di biotecnologie che stanno diventando i principali agenti dell’evoluzione della medicalizzazione. La farmacologizzazione è un processo che si può verificare in situazioni che non appartengono prettamente al dominio medico e comprende sia l’effetto biologico delle sostanze chimiche sul corpo umano, sia il desiderio dei soggetti di usare tali sostanze per risolvere i problemi della vita, nonché il sogno delle case farmaceutiche di aumentare la vendita dei farmaci. Busfield (2010) sostiene che per capire il processo di farmacologizzazione bisogna concentrarsi sugli attori che ruotano attorno a tale concetto. Il primo attore è l’industria farmaceutica. Questa fa esperimenti chimici e farmaceutici, cerca di commercializzare e vendere i medicinali che fabbrica, utilizza diverse strategie per generare e sollecitare la domanda di prodotti, cerca di stimolare la mercificazione delle patologie e crea nuovi mercati per i propri farmaci.

Il secondo attore sono i medici. Questi si “alleano” con le industrie farmaceutiche per vendere e proporre nuovi farmaci e nuove sostanze ai pazienti. Il terzo attore sono i pazienti. Questi si servono delle tecnologie dell’informazione e della comunicazione per diventare pazienti esperti, consapevoli e informati, i cosiddetti pazienti *empowered*.

Il quarto attore sono i governi e le compagnie assicurative. Questi regolamentano l’approvazione dei farmaci per motivi di sicurezza ed efficacia, monitorano i medicinali una volta che viene concessa la licenza e dettano le regole dell’assistenza sanitaria.

Arrivati a questo punto sorge una domanda: medicalizzazione e farmacologizzazione sono due concetti affini, sovrapponibili e complementari? La farmacologizzazione è un fenomeno che presenta alcune sovrapposizioni rispetto alla medicalizzazione, laddove tale fenomeno si basa sulla preliminare identificazione di una malattia. Ma, al tempo stesso, presenta delle specificità, nel momento in cui il farmaco è individuato solo successivamente come possibile soluzione alla malattia oppure è assunto in assenza di una patologia, solo per potenziare le funzioni psico-fisiche. Le case farmaceutiche hanno fatto diventare semplici emozioni e avvenimenti della vita (come l’ansia) delle patologie da sanare con i farmaci. Oltre ai disturbi d’ansia si può pensare all’obesità, la quale è curata con le medicine piuttosto che con la dieta. Si ricorre ai farmaci per migliorare le prestazioni sociali e le relazioni più che per rispondere a vere e proprie malattie.

La farmacologizzazione può essere posta in relazione ad altri due fenomeni che condizionano l’accesso alla farmacoterapia: l’autogestione della malattia e l’avvento delle medicine non convenzionali. Riguardo al primo aspetto il paziente si autocura non solo per raggiungere uno stato di benessere bio-fisiologico, ma anche per arrivare a una tranquillità psicologica, sociale, culturale e spirituale. Per quanto concerne il secondo punto, il paziente non utilizza solo i farmaci tradizionali a base scientifica ma usa anche le cosiddette medicine alternative o non convenzionali per trovare risposta ai suoi bisogni di salute e benessere (Galesi, Giannella, 2014; pp. 9, 10). Secondo Abrahm (2010, in Tognetti Bordogna 2013) tutto ciò attesterebbe che la farmacologizzazione può crescere ed espandersi anche senza un progresso equivalente della medicalizzazione; quindi secondo l’autore i due concetti non scorrono su due binari paralleli viaggiando allo stesso ritmo, ma la farmacologizzazione cammina a una velocità superiore rispetto alla medicalizzazione; pertanto la farmacologizzazione può avvenire anche senza medicalizzazione. Medicalizzazione e farmacologizzazione non sono due concetti che si possono sostituire e

scambiare tra loro poiché sono nozioni che contraddistinguono casi ed elementi diversi. La nozione di farmacologizzazione si riferisce a uno spettro di attività più ampio e variegato, più rappresentativo dei nuovi fenomeni di consumo, produzione, vendita e marketing dei farmaci.

A tal proposito un esperto newyorkese di marketing, Vince Parry, nell'articolo "L'arte di fabbricare una malattia" ha riportato che le case farmaceutiche incoraggiano la nascita dei disturbi medici. A volte accendono i riflettori su patologie poco conosciute, altre volte brevettano una nuova denominazione e una nuova definizione per una vecchia patologia. Pubblicizzare solo ed esclusivamente una pastiglietta sarebbe riduttivo; la vera promozione la fanno sponsorizzando disturbi e disfunzioni. Come si può raggiungere questo obiettivo? Mettendo in campo eserciti di informatori, condizionando la ricerca scientifica, sovvenzionando importanti convegni medici, fino a manovrare le commissioni statali affinché aggiornino le descrizioni delle malattie.

L'appello alla persuasione è da sempre una caratteristica del marketing. Aristotele (Rubinelli, Camerini, Schulz, 2010) scriveva che la conoscenza delle tecniche rende consapevoli della qualità del messaggio. Così l'invito è quello di ponderare bene i motivi che ci spingono a fare un determinato acquisto. Aristotele ci ha insegnato che la retorica offre i mezzi sia per convincere che per manipolare. Le strategie della persuasione da utilizzare dipendono dalla natura e dagli obiettivi del mittente. Le tecniche di persuasione possono essere usate per convogliare il nostro interlocutore verso un obiettivo giusto e buono per lui (ad esempio esortarlo a smettere di fumare), oppure possiamo indurlo a svolgere delle azioni verso un fine che sembra ispirato da una benevolenza nei suoi confronti (ad esempio convincerlo ad acquistare un integratore alimentare), ma che in realtà è, più che altro, un beneficio economico per il venditore del prodotto.

Le regole di persuasione più utilizzate sono (*ibidem*):

- la regola della reciprocità: consiste nel dare qualcosa per ricevere in cambio qualcos'altro. Se ci viene offerto qualcosa, per esempio un biscotto dalla promoter del supermercato, ci sentiamo in dovere di comprare poi l'intera confezione di biscotti. Infatti, questi gadget se da un lato mirano a farci conoscere un nuovo prodotto del mercato dall'altro puntano a instaurare un senso del ritorno, così da farci trovare nel carrello della spesa un pacco di biscotti che altrimenti non avremo

mai acquistato.

- La regola della coerenza: consiste nell'essere coerenti con atteggiamenti, pensieri e comportamenti avuti in passato.
- La regola del riconoscimento sociale: nel momento in cui dobbiamo fare una scelta siamo influenzati da cosa pensano le altre persone. Secondo questo principio noi determiniamo ciò che è giusto in base a ciò che reputano giusto le altre persone.
- La regola del “mi piaci”: alcune aziende, pensiamo a quelle che vendono prodotti cosmetici, fanno vendere i loro prodotti non da dei rappresentanti professionisti ma da dei familiari o amici. Questo perché l'affetto che ci lega a determinate persone ci induce a non dirgli mai di no, incrementando di conseguenza le vendite dei prodotti di quell'azienda.
- La regola dell'autorità: spesso tendiamo a fidarci e a ubbidire alle persone che rivestono un ruolo autorevole. Pensiamo ai genitori e alla maestra quando si è bambini. Spesso ci facciamo influenzare dai titoli e dagli indumenti che indossa una persona ed è per questo motivo che nella pubblicità di un farmaco se il prodotto è consigliato da un presunto medico in camice bianco tenderemo ad acquistare maggiormente quel medicinale e a fidarci dei consigli che ci suggerisce.
- La regola del “poco”: siamo attratti da ciò che è raro, scarseggia e che presto non ci sarà più. Ed è per questo motivo che ci facciamo persuadere dagli annunci “il prodotto è in esaurimento”, “ancora per pochi giorni”.

Fatta questa piccola prefazione sui principi generali della persuasione è bene approfondire il caso del DTCA (Direct To Consumer Advertising). Esso consiste nell'impegno promozionale di una casa farmaceutica a fornire informazioni al pubblico su un determinato prodotto attraverso i canali mass mediali. La pubblicità diretta al consumatore non è un fenomeno nuovo. La prima pubblicità registrata di un prodotto farmaceutico è avvenuta nei primi anni del 18° secolo e si è diffusa nei secoli successivi. Come risposta alla proliferazione di queste pubblicità, il Congresso degli Stati Uniti ha intrapreso una serie di misure legislative per regolamentare la promozione dei farmaci. Innanzitutto è stato stabilito che la Food and Drug Administration (FDA) si deve preoccupare di verificare la completezza e la veridicità dei contenuti pubblicizzati (Ziad 2007).

Attualmente il DTCA è legale soltanto in Nuova Zelanda¹⁰ e Usa¹¹ (Rubinelli, Camerini, Schulz, 2010) anche se si sta cercando di promuovere questa pratica anche a livello europeo¹². La FDA divide la pubblicità direct-to-consumer in 3 categorie: 1) Annunci Promemoria: contengono il nome di un solo farmaco e sono progettati per rafforzare il riconoscimento del marchio; 2) Aiuto-ricerca: contengono informazioni su una malattia o una condizione senza menzionare un particolare trattamento; 3) prodotto-pubblicità: contengono avvertenze di sicurezza di un farmaco specifico. Questi ultimi sono regolati dalla FDA, che richiede che gli annunci presentino un giusto equilibrio dei rischi e dei benefici del farmaco. Ciò si riferisce al requisito del giusto equilibrio (Ziad 2007). Il vantaggio del DTCA è che la casa farmaceutica può promuovere il proprio prodotto attraverso spiegazioni accurate e bilanciate. Essa produce il farmaco quindi, meglio di chiunque altro, conosce le caratteristiche del prodotto che desidera pubblicizzare e vendere. Le critiche che vengono mosse a questa pratica è che le case farmaceutiche forniscono informazioni false, il loro obiettivo è solo ed esclusivamente vendere il prodotto, vengono pubblicizzati solamente i farmaci più costosi e la pubblicità stimola la richiesta da parte dei pazienti di quel determinato farmaco, una richiesta che spesso viene esaudita a discapito del beneficio effettivo del medicinale (Rubinelli, Schulz, 2010). L'effetto di aumentare le prescrizioni dipende dalla condizione per cui il farmaco è prescritto; vale a dire, quando l'indicazione è appropriata e la condizione da trattare è

¹⁰ In Nuova Zelanda la DTCA è controllata direttamente dal Ministero della Sanità, attraverso un processo (TAPS) che rivede gli annunci già mandati in onda con una precedente autorizzazione autoregolamentata. Oggi però in questo Paese il legislatore sta riflettendo seriamente su un irrigidimento della normativa, profilando anche la possibilità non certo remota di vietare del tutto questa pratica.

¹¹ Negli USA la DTCA è soggetta alla regolamentazione della FDA che ne norma tutti gli aspetti più dettagliati a tutela del paziente/consumatore. La normativa prevede che il messaggio pubblicitario debba essere etico, corretto e completo, inclusivo di tutti i benefici e rischi nell'assunzione del farmaco presentato e, qualora l'advertising non rispetti le normative della linea guida, la FDA, questa può ritirarla dai media oltre ad infliggere all'azienda produttrice pesantissime sanzioni pecuniarie. Il "General Accounting Office" (Gao), agenzia investigativa del Congresso degli USA, ritiene di converso che l'attuale approccio alla norma sia limitato nella sua efficacia e dichiara che la FDA non può verificare tutti gli annunci pubblicitari trasmessi e impedire che alcune compagnie violino continuamente le norme. Inoltre dichiara che l'attuale procedimento non è abbastanza tempestivo e che gli annunci pubblicitari ingannevoli potrebbero già aver completato il loro ciclo di vita di trasmissioni in onda prima che la FDA rilasci delle lettere di avvertimento per chiederne il ritiro.

¹² In Europa la DTCA è specificatamente vietata dalla normativa 92/28 e nelle intenzioni del legislatore, così facendo si sono voluti salvaguardare e proteggere i pazienti/consumatori, i quali essendo privi dei giusti strumenti valutativi potrebbero equivocare i messaggi di carattere medico scientifico utilizzando di conseguenza il prodotto in maniera impropria. È prevalso per così dire il diritto ad una appropriata assistenza medico/sanitaria sul diritto di scelta dell'individuo (assistenza VS responsabilizzazione individuale).

diagnosticata, il DTCA può migliorare la salute generale. Tuttavia, quando le indicazioni per la terapia sono inadeguate e una condizione non è diagnosticata il DTCA può peggiorare la salute generale. Per far funzionare il DTCA in modo efficace, i medici e tutti coloro che prescrivono i medicinali dovrebbero rimanere costantemente aggiornati sui nuovi farmaci in vendita sul mercato. Negli Stati Uniti il DTCA è controllato dalla Food and Drug Administration che si preoccupa di verificare la completezza e la veridicità dei contenuti pubblicizzati e le case farmaceutiche hanno l'obbligo di informare sui benefici e sugli effetti collaterali dei loro prodotti. Però, bisogna sottolineare il fatto che, anche se il DTCA non contiene informazioni false, attraverso le strategie della persuasione, c'è modo e modo di raccontare il vero (Rubinelli, Camerini, Schulz, 2010).

Il tema del commercio di prodotti sanitari è controverso e oggetto di numerose polemiche. Tuttavia ci sono dei siti che si occupano di vendere apparecchiature ospedaliere, mediche e di laboratorio (destinate ai professionisti della salute) o di commercializzare direttamente ai pazienti/consumatori. Essi offrono ai clienti informazioni sulle varie malattie, corredate, però, alla vendita dei prodotti specifici per curarle. Così, ci sono portali che, da un lato, descrivono minuziosamente le caratteristiche e i benefici delle vitamine, dall'altro, hanno una sezione di *e-shop* per il commercio dei micronutrienti. Inoltre sul web pullulano siti per il commercio dei prodotti di medicina alternativa, omeopatica, agopuntura, erboristeria, estetica, cosmesi (creme anti rughe), igiene, fitness e articoli di uso comune (termometri e misuratori di pressione). Ci sono dei portali che fungono da vere e proprie farmacie, ove si commerciano medicinali da banco o su prescrizione. Nel caso di questi ultimi viene chiesto al cliente di inviare elettronicamente una ricetta validata dal medico. Ma, come abbiamo visto, questi tipi di siti sono illegali e sfuggono al controllo normativo (Rubinelli, Camerini, Schulz, 2010). Quindi i nuovi media e, in particolar modo, internet giocano un ruolo decisivo nel processo di farmacologizzazione nel momento in cui le persone possono ottenere maggiori informazioni e acquistare farmaci e medicine attraverso questi mezzi.

2.3 L'*health literacy* in funzione di un cittadino sempre più *empowered*

Oggi giorno siamo circondati da informazioni sanitarie che provengono non solo dai nostri medici di base, dagli specialisti o dai farmacisti ma anche da tutti i media, dai giornali, dalla televisione e da internet; tali informazioni stanno gradualmente diventando sempre più tecniche, specifiche e difficili da comprendere. In questo nuovo scenario che si sta delineando al paziente/consumatore è richiesta una maggior responsabilità nell'interpretare e comprendere le nozioni che riguardano la sua salute e quella dei suoi cari. Al paziente è richiesto di prendere delle decisioni nel momento in cui deve seguire un piano terapeutico, di saper fare delle scelte quando gli viene consigliato di seguire uno stile di vita sano e di saper reagire davanti alle prescrizioni mediche. La chiave che rende possibile il passaggio da un paziente passivo a un paziente attivo, consapevole e protagonista delle scelte che riguardano la sua salute è nascosta sotto il concetto di *health literacy*. La *literacy* (tradotta in italiano col termine "alfabetizzazione") indica la capacità di un individuo di leggere e scrivere e avere abilità di calcolo (Unesco, 2003). Quando la *literacy* entra nell'ambito della salute si parla di *health literacy*, ovvero la competenza di saper leggere, decodificare ed elaborare informazioni relative alla propria salute che vanno dal comprendere un referto medico all'orientarsi all'interno dei servizi sanitari, al compiere scelte consapevoli a favore della proprio benessere.

Il termine venne usato per la prima volta nel 1974 nel *paper* di Simonds intitolato "*Health Education as Social Policy*" (Ratzan, 2001). In questo documento Simons asseriva che agli studenti dovesse essere insegnata l'educazione sanitaria così come vengono spiegate tutte le altre discipline. Alla base di ciò c'era un problema di carattere politico sociale: bisognava educare le persone alla salute e all'igiene, e insegnare loro ad assumersi più responsabilità nei confronti del proprio benessere. Oggigiorno, con il termine *health literacy* si intende la capacità di leggere e capire nozioni che riguardano i temi della salute. Secondo l'*American Medical Association* il termine *health literacy* comprende una miriade di abilità, inclusa l'abilità di leggere delle semplici letture ed eseguire operazioni numeriche nell'ambiente delle cure sanitarie e i pazienti con un'adeguata *health literacy* sono in grado di comprendere le informazioni sanitarie. Secondo Parker et al. (1995) avere un'adeguata *health literacy* significa avere la capacità di applicare le proprie abilità al materiale sanitario, come saper leggere una prescrizione, un'indicazione sugli

appuntamenti, un'etichetta medica e così via. Per l'OMS (1998, p. 10) «L'alfabetizzazione alla salute comprende le abilità cognitive e sociali che determinano la motivazione e la capacità degli individui di accedere alle informazioni, di comprenderle e utilizzarle in modo da promuovere e mantenere una buona salute». L'alfabetizzazione alla salute implica il raggiungimento di un livello di conoscenze, abilità personali e fiducia in se stessi tali da poter migliorare la salute personale e della comunità, attraverso il cambiamento degli stili e delle condizioni di vita. Pertanto, il significato di alfabetizzazione alla salute va oltre la semplice capacità di leggere opuscoli e richiedere consigli, come auspicato da Parker. L'alfabetizzazione alla salute è un aspetto fondamentale per l'*empowerment*, poiché migliora l'accesso degli individui alle spiegazioni sulla salute e la loro capacità di utilizzarle in modo efficace. L'*health literacy* dipende a sua volta dai livelli più generali di alfabetizzazione: un basso livello di scolarità può incidere direttamente sulla salute degli individui limitando il loro sviluppo personale, sociale e culturale e ostacolando l'accrescimento dell'alfabetizzazione sanitaria. L'*Institute of Medicine* (2004) sancisce che la *health literacy* è il grado con cui gli individui possono ottenere, elaborare e comprendere le informazioni di base e i servizi di cui hanno bisogno per prendere decisioni appropriate per il proprio benessere. Ma l'alfabetizzazione sanitaria va al di là dell'individuo. Dipende anche da competenze, preferenze e aspettative di informazione e di assistenza degli operatori sanitari: medici, infermieri, amministratori, operatori sanitari, ecc. Essa è importante perché anche se la relazione causale tra *health literacy* e salute non è ancora stata stabilita, i risultati di alcuni studi suggeriscono una connessione causale tra i due mondi. Ciò significa che la *health literacy* può influire sulla salute dei cittadini e sulla capacità del sistema sanitario di fornire assistenza sanitaria di qualità. Gli studi hanno dimostrato che le persone con una bassa alfabetizzazione sanitaria capiscono meno le informazioni sanitarie, ricevono meno cure sanitarie preventive (ad esempio *screening* per il cancro), hanno più difficoltà a seguire le indicazioni mediche, ad assumere i farmaci in modo corretto, a mantenersi in salute e usano i servizi sanitari costosi (come il pronto soccorso) con maggiore frequenza (Institute of Medicine 2004; Berkman et al. 2011). Le ricerche sul campo indicano che gli anziani, gli immigrati e gli individui con un basso livello d'istruzione sono tra le categorie di persone con maggiori problemi di *health literacy* (Ruud et al., 2000). Conoscere la salute non è solo una questione di educazione. Una persona che ha finito il liceo e sa leggere può non essere ancora in grado di navigare il

sistema sanitario. La *health literacy* viene dunque da una convergenza di diversi mondi: educazione, fattori culturali e sociali e servizi sanitari (Institute of Medicine, 2004).

Anche Nutbeam (2006) asserisce che la *health literacy* va oltre la semplice lettura ed interpretazione della prescrizione medica, per sviluppare invece un diverso senso di partecipazione del singolo al sistema sanitario, attraverso una maggiore responsabilizzazione e propensione ad assumere, in maniera informata, decisioni che riguardano la propria salute. Egli individua tre stadi di *health literacy*: 1) *basico/funzionale*: consiste nell'aver sufficienti abilità di base nel leggere informazioni fornite da medici, farmacisti ed altri operatori di salute e di agire di conseguenza nelle normali attività quotidiane, ad esempio assumendo in modo corretto i medicinali e programmando le visite mediche. 2) *Comunicativo/interattivo*: consiste nell'aver abilità cognitive più avanzate che, assieme alle capacità sociali, possono essere utilizzate per partecipare laboriosamente alle attività di ogni giorno, per estrarre informazioni e trarre significato da differenti forme di comunicazione. A questo livello l'individuo è in grado valutare e utilizzare le informazioni sanitarie derivanti da fonti diverse per scegliere in modo consapevole, riducendo i rischi e migliorando la qualità della vita. 3) *Critico*: consiste nell'aver capacità cognitive avanzate che, assieme alle abilità sociali, possono essere applicate per analizzare in modo critico le informazioni e per usare queste indicazioni al fine di esercitare un controllo maggiore sugli eventi e sulle situazioni della vita. A questo livello l'individuo sa riconoscere la qualità dei servizi offerti, valuta in modo critico le informazioni e i messaggi di salute ed è capace di agire per il miglioramento del benessere individuale e collettivo prendendo parte in modo attivo al sistema sociale e politico.

Schulz e Nakamoto (in Camerini, Rubinelli, Schulz, 2010) propongono, invece, un modello di *health literacy* a quattro stadi. I primi tre campi comprendono gli elementi proposti da Nutbeam (2006); a questi ne viene aggiunto un quarto che prevede l'integrazione tra l'uso delle proprie abilità funzionali, interattive e critiche con i propri obiettivi personali e il contesto in cui si vive. Una caratteristica fondamentale di questa teoria è che viene mantenuta la separazione tra la conoscenza delle persone comuni e il sapere degli esperti. La *health literacy* è una forma di saggezza («non so tecnicamente cosa sia l'influenza, ma so riconoscerne i sintomi e so come agire e cosa fare per curarmi») che non si sovrappone al sapere tecnico-scientifico degli operatori sanitari.

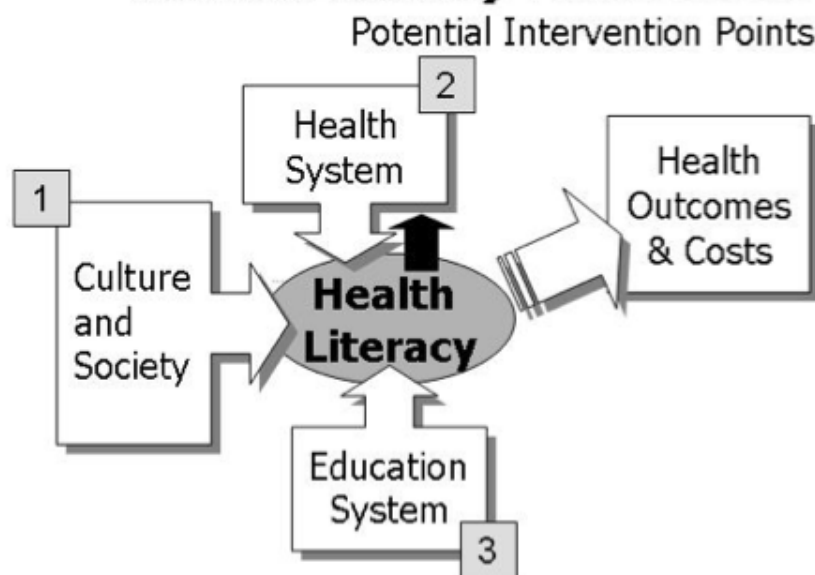
Al fine di ottenere risultati positivi in termini di costi sanitari e di salute, è importante che allo sviluppo dell'*health literacy* concorrano, in modo simultaneo, tre macrocategorie, come rappresentate in figura, queste sono: il sistema sanitario può favorire lo sviluppo dell'*health literacy* e dell'*empowerment* degli individui. I professionisti che operano all'interno di questo sistema dovrebbero giocare un ruolo decisivo e adottare le giuste strategie per migliorare la salute e l'alfabetizzazione dei pazienti: semplificando il materiale scritto, aiutando le persone a leggere meglio, migliorando il rapporto medico-paziente e aiutando il paziente al corretto utilizzo dei servizi di cura, dei farmaci e così via (Kerka 2000; Institute of Medicine 2004).

Il sistema culturale e la società dovrebbero favorire un clima di opinione che consenta alle persone di arricchire la propria *health literacy* riducendo, per esempio, le disparità e l'emarginazione degli individui meno istruiti sotto questo punto di vista e incoraggiarli ad assumersi una maggiore responsabilità.

Il sistema educativo è un fattore determinante per l'accesso ai servizi sanitari e alle attività di promozione della salute. Limitate competenze di alfabetizzazione inibiscono la capacità di accedere alle informazioni, tra cui gran parte delle spiegazioni di promozione della salute, materiali di educazione, certificati concernenti i diritti dei pazienti, documenti sul consenso informato, materiali che descrivono assicurazioni o assistenza sanitaria, piani terapeutici, così come indicazioni per la cura di sé o farmaci. Gli obiettivi del sistema educativo dovrebbero prevedere programmi scolastici coordinati di educazione e promozione della salute che consentano a bambini e ragazzi di acquisire le competenze utili a gestire in modo consapevole il proprio stato di salute (Ruud et al., 2000, Institute of Medicine, 2004)

Figura 1.

Health Literacy Framework



Fonte: Institute of Medicine, 2004.

Oggi, alla luce di internet e delle nuove tecnologie che stanno invadendo la nostra società e stanno cambiando il nostro modo di vivere è stata proposta una nuova definizione di *Health Literacy*, denominata *eHealth Literacy* (Norman e Skinner, 2006). Essa consiste nell'uso delle informazioni e delle tecnologie di comunicazione, in particolare di Internet, per migliorare la salute e l'assistenza sanitaria. Nello specifico, l'alfabetizzazione *eHealth* è definita come la capacità di cercare, trovare, capire e valutare le informazioni di salute provenienti da fonti elettroniche e applicare le conoscenze acquisite per affrontare o risolvere un problema medico. La *eHealth* si sviluppa su sei competenze di base: alfabetizzazione tradizionale, alfabetizzazione sanitaria, alfabetizzazione delle informazioni, alfabetizzazione scientifica, alfabetizzazione mediatica e alfabetizzazione informatica.

Recuperando un concetto di Eyesenbach (2001) si potrebbe asserire che il termine *eHealth* non fa riferimento solo all'evoluzione tecnologica delle pratiche di cura ma sta a indicare uno stato mentale, un modo di pensare, un'attitudine per migliorare le cure sanitarie a livello locale, regionale e mondiale usando le tecnologie dell'informazione e della comunicazione. Per quanto la comunità scientifica non abbia elaborato una definizione univoca del termine, si possono individuare quattro campi di applicazione degli strumenti

60

dell'eHealth: la telemedicina, con l'applicazione clinica delle tecnologie; la formazione online dei professionisti della salute attraverso corsi di e-learning; il commercio elettronico di medicinali e apparecchiature sanitarie e, infine, la formazione e l'educazione dei pazienti in ambienti virtuali (Rubinelli, Camerini, Schulz, 2010).

I grandi stimoli evolutivi introdotti dalle tecnologie dell'informazione (ICT) hanno apportato dei preziosi miglioramenti nel campo sanitario. Le ICT, infatti, grazie alle loro potenzialità come la velocità, la pervasività, la pluralità delle fonti, l'interattività, l'ipertestualità e la multimedialità nella costruzione dei messaggi sembrano rispondere in maniera più adeguata alla crescente domanda di conoscenza da parte dei cittadini, i quali sono diventati più informati e in grado di comprendere la fonte dei propri disturbi (Franceschetti 2011; Pipan, Franceschetti 2014). Come effetto di questo processo i pazienti hanno potenziato le proprie capacità decisionali e hanno aumentato la loro abilità di esprimere le proprie opinioni. In questo nuovo contesto, il processo di *empowerment* rappresenta il tragitto che il paziente compie dall'essere un soggetto passivo e disinteressato fino al punto in cui diviene il protagonista attivo e consapevole, capace di condizionare e influenzare le proprie scelte terapeutiche. Tale fenomeno è legato in modo particolare alla rapida evoluzione tecnologica e alla condivisione e alla co-creazione della conoscenza.

I primi studi del fenomeno risalgono agli Anni 60 e sono attribuibili alle scienze sociali e comportamentali, dove il concetto di *empowerment* veniva utilizzato per descrivere la potenza o il controllo che un singolo attore sviluppava sugli altri (Conger and Kanungo 1988) e il processo attraverso cui gli individui o le comunità giungevano a controllare le azioni svolte nell'ambiente di appartenenza (Perkins, Zimmerman 1995). Successivamente, nell'ambito delle scienze manageriali, si è sviluppato il concetto di "*consumer empowerment*" dove il cliente/consumatore diventa consapevole delle proprie scelte e delle proprie spese. Il consumatore è diventato dunque un protagonista attivo, capace di costruire e controllare le dinamiche socio-economiche in cui è coinvolto, tanto da arrivare a una sua totale autonomia nelle decisioni d'acquisto, divenendo così un consumatore maturo e consapevole (Fabris 2003).

Il concetto di *empowerment*, come abbiamo accennato precedentemente, si è sviluppato velocemente anche nel settore della Sanità, i nuovi pazienti fanno domande e vanno dal dottore non perché sono malati ma perché hanno sete di informazioni o feedback sui temi

medico/sanitari (DuPrè 2013, p. 15), a dimostrazione del fatto che sono in grado di formulare un giudizio personale sui farmaci e sul proprio stato di salute, trovando autonomamente online un sempre maggior numero di informazioni e accrescendo di conseguenza le proprie capacità decisionali. È stata proprio l'evoluzione del digitale che, consentendo modalità di interazione social, ha stimolato un superamento dei tipici distacchi tra professionisti e pazienti, facilitando l'interazione e lo scambio di informazioni "dal basso" secondo schemi impensabili fino a 10 anni fa (Ducci 2014, p.27)

Secondo l'OMS (1998), nell'ambito della promozione della salute, si definisce *empowerment* quel processo attraverso il quale le persone acquisiscono un maggiore controllo rispetto alle decisioni e alle azioni che riguardano la propria salute.

L'*empowerment* può essere un processo sociale, culturale, psicologico o politico attraverso il quale gli individui e i gruppi sociali sono in grado di esprimere i propri bisogni e le proprie preoccupazioni, individuare le strategie per essere coinvolti nel processo decisionale e intraprendere azioni di carattere politico, sociale e culturale che consentano loro di soddisfare tali necessità. Attraverso questo processo le persone riescono a percepire una più stretta corrispondenza tra i propri obiettivi di vita e il modo in cui raggiungerli, ma anche una correlazione tra gli sforzi compiuti e i risultati ottenuti. La promozione della salute, non comprende solo le azioni volte a rafforzare le abilità psico-sociali e le capacità fondamentali dei singoli individui, ma anche quelle volte ad influenzare le condizioni socio-economiche e gli ambienti fisici che hanno un impatto sulla salute. In questo senso la promozione della salute è finalizzata alla creazione di condizioni che offrono migliori opportunità per stabilire un legame tra gli sforzi compiuti dai singoli o dai gruppi e i conseguenti risultati di salute ottenuti nel modo descritto in precedenza.

Viene fatta una distinzione tra *empowerment* individuale, *empowerment* organizzativo ed *empowerment* di comunità. Il primo si riferisce soprattutto alla capacità del singolo individuo di prendere decisioni, di assumere il controllo della propria vita, di adottare stili di vita salutari, di gestire la propria malattia, di accedere alle strutture del servizio sanitario e di partecipare al processo decisionale di cura. L'*empowerment* organizzativo si realizza attraverso quegli strumenti che consentono al paziente di pianificare i servizi delle organizzazioni di cura attraverso la *customer satisfaction*, l'Audit Civico e i laboratori del cittadino. L'*empowerment* di comunità, invece, si ascrive agli individui che agiscono a livello collettivo per riuscire a influenzare e controllare maggiormente gli aspetti della

salute e la qualità della vita nella propria comunità. Ha come protagonisti i movimenti in difesa dei cittadini o per la tutela dei diritti del malato, le reti di ospedali che cooperano a un medesimo progetto di assistenza o di cura o i governi locali che adottano metodologie di partnership con i cittadini e la società civile per affrontare problemi di rilevanza collettiva. Si tratta di un obiettivo di grande rilevanza nell'ambito delle azioni di comunità per la salute (OMS 1998a, Franceschetti 2011).

Passando dal generale al particolare si può asserire che il cittadino *empowered* è un soggetto attrezzato, abile, impegnato nelle decisioni che riguardano la sua salute (Flowers, Laber 2011; Ducci 2014), sa comprendere e scegliere, è il costruttore dei propri stili di vita, è il protagonista del proprio benessere ed è capace di agire e autogestirsi. È un soggetto che assume un atteggiamento diverso nei confronti dello specialista con cui si rapporta, non è più un suddito ma è un paziente consapevole delle problematiche che concernano la sua salute. All'insegna e nel rispetto dell'autonomia prende in prima persona e con consapevolezza le decisioni che riguardano direttamente la sua condizione psico-fisica, valorizzando la sua individualità, accrescendo il suo potere decisionale e agendo come attore protagonista durante il processo di relazione con il proprio medico. Anche Buccoliero fa ruotare la sua definizione di paziente *empowerment* attorno al concetto di autogestione, secondo il quale esso è «un processo di sviluppo personale per cui il paziente/individuo viene dotato di conoscenza, capacità e consapevolezza che gli permettono (in tutto o in parte) di autodeterminarsi in relazione alla propria salute, nell'ambito di un processo in cui il professionista sanitario può divenire, a discrezione del paziente, un facilitatore che opera all'interno di una relazione di partnership, non più di autorità» (Buccoliero 2010, p.4). Il *patient empowerment* è stato definito anche come il potere del paziente di rovesciare la tradizionale piramide “medico-paziente”, trasformandola in “paziente-medico” e, quindi, enfatizzando la posizione del paziente grazie a ciò che egli stesso ha sperimentato e compreso (Broom 2005). Shulz e Nakamoto (2013) in una prima accezione asseriscono che un paziente *empowered* è colui che è attivamente e autonomamente coinvolto nel processo decisionale relativo alla propria salute. Secondo gli autori è importante distinguere due aspetti del paziente *empowered*. In primo luogo, l'*empowerment* può fare riferimento alle disposizioni istituzionali che consentono al paziente di essere più autonomo nella gestione della salute. In secondo luogo, l'*empowerment* può fare capo ai sentimenti psicologici di potere, di controllo e di

autostima che portano il paziente a valorizzare l'autonomia e, quindi, l'interesse e il desiderio di partecipare alle decisioni di assistenza sanitaria. In tale ottica, l'*empowerment* del paziente coinvolge l'individuo non come destinatario passivo di informazioni, il cui compito è la comprensione e l'accettazione, ma come un processore attivo di informazioni auto-rilevanti. I vantaggi dell'*empowerment* in questa versione presuppongono che il paziente abbia le capacità necessarie per partecipare efficacemente al processo decisionale. In quest'ottica, il paziente è visto come un "esperto" e, quindi, capace di partecipare a piene mani al processo di diagnosi e cura accanto ai professionisti sanitari in modo da arricchire, grazie alla propria preparazione, la gestione della malattia. L'idea del "paziente esperto" descrive un paziente che è ben informato e che ha accesso a informazioni cruciali riguardanti le proprie condizioni di salute. Queste informazioni permettono ai pazienti di diventare responsabili della propria salute, comprese le attività come il riconoscimento dei propri sintomi, la gestione di episodi acuti, l'utilizzo di farmaci e di interagire con i fornitori di assistenza sanitaria. In altre parole, l'*empowerment* implica la capacità del paziente di fare scelte salutari ottimali grazie alle sue conoscenze e competenze. Tale concetto di autodeterminazione del paziente è diametralmente opposto a quello di paternalismo (Emanuel and Emanuel 1992; Broom 2005; Ministero della Salute 2010; Rubinelli, Camerini, Schulz, 2010; Schulz, Nakamoto 2013).

Strettamente legati al concetto di *empowerment* ci sono i concetti di *adeherence* e *compliance*. La *Compliance* è definita come la misura in cui il comportamento di una persona coincide con il consiglio del medico, essa è spiegata nei termini di cedere alle idee di qualcun altro; mentre *Adeherence* è definita in termini di seguire volentieri le idee di qualcun altro (Lamouroux et al. 2005; Grossi E. 2006; Fliender et al. 2013). I pazienti spesso prendono decisioni di non aderire a un piano di trattamento. Ad esempio, nello scompenso cardiaco, un paziente può scegliere di non prendere le medicine diuretiche prima di una lunga giornata di viaggio, o può scegliere di non limitare il sodio nella dieta in occasione di un pasto commemorativo, pur avendo accettato il piano di trattamento e conoscendo le conseguenze della sua scelta. La mancanza di aderenza potrebbe quindi essere un modo per esercitare l'autonomia se il paziente ritiene che le strategie di trattamento disponibili siano limitanti o troppo poco flessibili. In tal caso, la messa a fuoco della diligenza professionale e la ricerca devono muoversi verso l'*empowering* dei pazienti di prendere decisioni autonomamente quando sono ben informati o quando seguono un

piano di trattamento. In secondo luogo, una decisione autonoma non aderente può danneggiare la futura autonomia del paziente o la sua vita. In questo caso, la risposta appropriata sarebbe, ancora una volta, sostegno al paziente per prevenire o migliorare tali effetti (Sandman et al. 2011).

Un paziente sempre più attento e sensibile ai temi della salute e del benessere con un atteggiamento sempre più proattivo, che rivendica il diritto a una partecipazione consapevole e non passiva al processo di promozione e cura della salute, è anche un paziente che esprime una forte domanda di informazione. L'accesso alle informazioni rappresenta, infatti, un aspetto essenziale, una sorta di *condicio sine qua non* della possibilità stessa per il cittadino di aumentare le proprie capacità di autodeterminazione anche in un campo fondamentale come quello della salute. A questa domanda crescente corrisponde una altrettanto migliorata disponibilità e fruibilità dei mezzi di comunicazione di massa che impatta positivamente in termini di sviluppo di un rapporto più ampio e complesso tra i cittadini e l'informazione sanitaria (Censis 2004).

La richiesta di informazioni e, più ancora, l'esigenza della comprensione sono passi preliminari e fondamentali per la partecipazione dei cittadini alla gestione della loro salute, per molti versi infatti anche la crescente domanda di saperi medici è un elemento alla spinta individualistica che ha contrassegnato la recente evoluzione sociale.

Nella scia culturale del primato del soggetto è fondamentale per ciascuno affermare, anche nel caso della malattia, la propria capacità di decidere e di scegliere su se stessi e sulla propria vita e per farlo l'accesso a tutta l'informazione disponibile diviene strategico (Censis 2012a).

Come abbiamo visto precedentemente, il 73,2% degli italiani intervistati dal Censis e dal Forum per la Ricerca Biomedica considera più importante, nel caso di un problema di salute, il capire cosa sta succedendo contro il 26,8% che preferisce trovare subito un rimedio efficace (2012a). Si tratta di un dato che mette in luce quanto sia ormai consolidato nella coscienza degli italiani il concetto di responsabilizzazione sanitaria individuale, laddove il bisogno di capire in prima persona implica una trasformazione del rapporto con il sistema delle cure, nella direzione di una sempre più marcata partecipazione del singolo al percorso diagnostico e terapeutico (Censis 2012a).

In particolare, grazie anche alle potenzialità offerte da Internet nei processi di ricerca dell'informazione sanitaria, il web dovrebbe garantire una diffusione delle conoscenze

medico-scientifiche tra gli utenti-pazienti, allo scopo di supportare il cittadino nell'assunzione di decisioni attive e ponderate nei confronti delle proprie condizioni di salute (Emanuel and Emanuel 1992; FormezPA 2011b; Rubinelli, Camerini, Schulz 2010;).

3. IL SISTEMA SANITARIO NAZIONALE VERSO L'E-HEALTH: I SERVIZI SANITARI TRA RITARDI, RIFORME E DIGITALIZZAZIONE

3.1 Le riforme, l'evoluzione e la rivoluzione del Sistema Sanitario Nazionale

Anche il Sistema Sanitario Nazionale (SSN) è stato investito da una serie di riforme tra il 1990 e il 2000; le organizzazioni sanitarie hanno attraversato un processo di aziendalizzazione e continui cambiamenti organizzativi a causa del decentramento amministrativo a livello regionale. In questa evoluzione è aumentato il regime concorrenziale tra le varie aziende sanitarie le quali sono state costrette a razionalizzare le proprie spese soprattutto in tempi di *spending review* (Ducci 2014). I punti principali di questi mutamenti passano attraverso 3 leggi: il decreto legislativo n. 502 del 30 dicembre 1992 “Riordino della disciplina in materia sanitaria”, il decreto legislativo n. 517 del 7 dicembre 1993 “Modificazioni al decreto legislativo 502/92” e il decreto legislativo 229 del 19 giugno 1999 “Norme per la realizzazione del SSN”. Tali decreti hanno riguardato da un lato la managerializzazione dei servizi e dall'altro il decentramento delle funzioni (Franceschetti 2011, p.55).

La prima fase è iniziata nel 1992 (Franceschetti 2011, p. 55) in seguito a una profonda crisi economica mondiale che in Italia è stata accompagnata dallo scoppio di Tangentopoli e che ha portato l'allora Governo Amato a decidere, verso la fine dell'anno, a una importante manovra economica che è stata concretizzata nell'approvazione della legge delega 23 ottobre 1992 n. 421¹³

. In seguito è stato adottato il decreto 30 dicembre 1992 n. 502 che ha apportato una revisione della legge 833 talmente profonda da essere definita la “riforma della riforma”. Con il decreto legislativo n. 502 del 1992 è stata modificata, ispirandosi ai principi del *New*

¹³ Legge 23 ottobre 1992, n. 421.

, *di pubblico impiego, di previdenza e di finanza territoriale*”. (Pubblicata nella G.U. 31 ottobre 1992, n. 257, S.O.).

soggetto pubblico autonomo e responsabilizzato per la natura aziendalistica della sua struttura e per gli obiettivi basati su logiche di efficienza, efficacia, produttività e qualità dei processi produttivi. In pratica con la Legge 502 la Sanità è stata profondamente regionalizzata: alle Regioni sono state assegnate funzioni rilevanti nel settore della programmazione sanitaria, del finanziamento e del controllo delle attività sanitarie gestite dalle USL, le quali sono state trasformate in Aziende regionali (denominate Azienda Sanitarie Locali) e sono state considerate enti autonomi con configurazione giuridica identica a quella delle USL. Inoltre è stata prevista la realizzazione di aziende ospedaliere autonome per gli ospedali di rilievo nazionale e d'alta qualificazione in possesso di almeno tre strutture d'alta specialità e di un'organizzazione di tipo dipartimentale, a questa spetta il riconoscimento dell'autonomia economica-finanziaria

pubblica in analogia a quanto previsto per le USL. Con la trasformazione delle USL in Aziende Sanitarie, sono stati ridefiniti anche i limiti di competenza territoriale delle Aziende che vanno a corrispondere al territorio della Provincia di appartenenza. In questo processo di riforme sia le ASL che le Aziende Ospedaliere hanno ottenuto autonomia organizzativa e patrimoniale, ed è stato sancito che esse devono essere amministrate da un Direttore Generale, il quale è responsabile del budget dell'azienda e dura in carica 5 anni, con la collaborazione di un Direttore Amministrativo e di un Direttore Sanitario.

I decreti legislativi 502 del 1992 e 517 del 1993 "Modifiche del d.lgs 502" sono considerati decreti di riordino pur confermando i principi fondamentali introdotti dalla legge 833 del 1978, ovvero: globalità degli interventi, uguaglianza dei cittadini, tutela della salute (art. 32 costituzione), unitarietà strutturale del SSN, programmazione nazionale delle attività sanitarie e coinvolgimento dei cittadini. Questi due decreti, ispirandosi ai principi di regionalizzazione, aziendalizzazione e responsabilizzazione hanno ridefinito l'assetto istituzionale, gestionale e organizzativo del sistema sanitario. Con l'attribuzione alle Regioni del ruolo di capogruppo, i meccanismi di programmazione

¹⁴ Il *New Public Management* è, quindi, definibile come uno stile (o meglio un nuovo paradigma) di gestione del settore pubblico che, sull'esempio delle pubbliche amministrazioni anglosassoni soprattutto, vuole integrare il diritto amministrativo e le pratiche gestionali tradizionali di un ente pubblico con una metodologia più orientata al risultato (l'interesse pubblico), mutuata dal settore privato e mirata ad un maggior coinvolgimento nella gestione della cosa pubblica.

e il binomio autonomia-responsabilità sono stati spostati verso il basso: le Regioni sono diventate responsabili delle disposizioni istituzionali, dell'organizzazione dei servizi, dell'erogazione delle prestazioni e delle modalità di finanziamento. Attraverso questo processo di aziendalizzazione è stata attribuita maggiore importanza al livello locale e le Aziende Sanitarie e gli ospedali con particolari caratteristiche sono stati riconosciuti come aziende governate da un Direttore Generale nominato dalla Regione di appartenenza e dotate di autonomia giuridica, patrimoniale, contabile, amministrativa, organizzativa e tecnica-gestionale e, di conseguenza, sono repute artefici e responsabili del proprio lavoro (Messina 2014, p.66). I principali attori di questi decreti sono stati:

- GOVERNO: ha individuato nell'ambito del Piano Sanitario Nazionale i livelli di Assistenza (soglia minima delle prestazioni Sanitarie a carico del SSN garantite a tutti i cittadini).
- REGIONI: hanno definito le regole organizzative e di finanziamento delle ASL e delle aziende ospedaliere. Inoltre, gli è stato attribuito il compito di vigilare e controllare le ASL e le Aziende Ospedaliere e di valutarne la qualità delle loro prestazioni.
- COMUNI: enti dotati di personalità giuridica, autonomia organizzativa, amministrativa, patrimoniale, gestionale e tecnica. Sono stati dotati di funzioni di coordinamento e vigilanza attraverso la conferenza dei sindaci.
- ASL: gli è stato attribuito il compito di assicurare alla popolazione residente i livelli di assistenza fissati dal Piano Sanitario Nazionale e dal Piano Sanitario Regionale.

La seconda fase (Franceschetti 2011, pp. 56, 57) ha preso il via a partire dalla seconda metà degli anni Novanta ed è ruotata attorno al concetto di *managed competition*, ovvero la concorrenza tra le organizzazioni di produzione dei servizi che devono competere tra loro per aggiudicarsi le risorse a disposizione. Il paradigma della *managed competition* è definito come una strategia di acquisto per arrivare a ottenere il massimo valore per i consumatori e i datori di lavoro usando le regole della concorrenza derivanti dai principi microeconomici. Esso si fonda sulla netta separazione tra due funzioni: la regolazione del mercato, che è svolta da soggetti detti sponsor, questi ultimi hanno il compito di definire le regole di equità, selezionare i progetti partecipanti, gestire il processo di registrazione,

creare una domanda elastica rispetto ai prezzi e gestire selezione dei rischi; l'offerta di piani assicurativi integrati (*managed care plans*) che consiste nell'organizzare e remunerare un *network* di erogatori di servizi di cura, e può essere svolta da *Managed Care Organizations* (MCOs) o da compagnie di assicurazione (Enthoven 1993).

La terza fase (Franceschetti 2011, p. 57) è stata dettata dal decreto legislativo n. 229 del 1999 conosciuto anche come Legge Bindi o Riforma-Ter. Essa ha puntato alla razionalizzazione dell'impianto organizzativo del sistema sanitario indirizzandolo verso principi di efficienza, qualità ed equità. Tale decreto ha fortificato la natura manageriale delle Aziende Sanitarie che da un lato hanno il dovere di garantire le prestazioni di carattere istituzionale e dall'altro hanno l'obbligo di entrare dentro il mercato delle prestazioni a pagamento. Inoltre, attraverso tale decreto si è introdotto il concetto di autonomia imprenditoriale delle Aziende Sanitarie e degli ospedali che si organizzano in azienda con personalità giuridica pubblica. Il punto cardine di questa riforma è che essa ha spostato l'attenzione dal livello istituzionale a quella del governo delle singole aziende e ha riconosciuto l'importanza delle decisioni prese a livello locale per la gestione delle stesse. I vecchi schemi organizzativi che in passato erano una prerogativa delle Regioni che legiferavano su ogni minimo dettaglio delle strutture di ricovero sono cambiati a favore delle Aziende Sanitarie al fine di garantire l'autonomia e la responsabilità delle stesse. In questo nuovo panorama alle Regioni spetta solo il ruolo di legiferare in maniera generale (Messina 2014).

In questa fase il Servizio Sanitario Nazionale ha assunto il compito di operare un'armonizzazione dei servizi sanitari a livello regionale e alle Regioni è spettato l'obbligo di assicurare i LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) attraverso i presidi ospedalieri, le aziende sanitarie, le aziende ospedaliere, le aziende universitarie, gli IRCS (Istituti di Ricovero e Cura a carattere Scientifico) e tutti i soggetti accreditati; mentre allo Stato è toccata la responsabilità di controllare l'assicurazione, su tutto il territorio nazionale, dei livelli essenziali di assistenza. In questo decreto un forte ruolo è stato giocato dai Comuni ai quali sono state assegnate funzioni e capacità programmatiche e di partecipazione alla formazione dei Piani Sanitari Regionali e Locali. La programmazione coordinata e integrata fra livello nazionale, regionale e locale è denominata programmazione a cascata. Un ulteriore punto chiave del decreto legislativo n. 229 del 1999 è che esso ha reso di fatto obbligatoria la formazione continua per gli operatori del settore sanitario. Dipendenti e

liberi professionisti che prestano la loro attività ad aziende ospedaliere, università, unità sanitarie locali e strutture sanitarie private devono conseguire periodicamente il minimo di “crediti formativi” previsti, come requisito indispensabile per svolgere la loro attività professionale e, in particolare, per non incorrere nelle penalizzazioni, anche di natura economica, previste dai contratti collettivi nazionali.

Un'altra importante riforma da ricordare per il processo di regionalizzazione della sanità in Italia è la Legge Costituzionale 3 del 2001 Modifica del Titolo V parte seconda della Costituzione che ha classificato le materie di intervento pubblico in tre gruppi: a legislazione esclusiva dello Stato, a legislazione concorrente e a legislazione esclusiva delle Regioni. In seguito a questa riforma le competenze delle Regioni nella programmazione e valutazione dei propri servizi sanitari in ambito sanitario sono state ampliate e rafforzate; mentre, al Ministero della Salute sono rimasti compiti di indirizzo, tutela e garanzia al fine di assicurare un'applicazione omogenea dei Livelli Essenziali di Assistenza su tutto il territorio nazionale attraverso la verifica e la comparabilità delle varie realtà regionali.

In questo nuovo scenario emergono, dunque, due aspetti: da un lato la reale autonomia delle Regioni nella scelta di organizzare il proprio sistema sanitario; dall'altro l'effettiva autonomia delle Aziende Sanitarie Locali di amministrare il processo di analisi della domanda e la conseguente offerta di servizi ai cittadini, ottimizzando le risorse a disposizione (Mapelli 2010, p. 4).

In seguito a queste riforme si può notare che l'organizzazione del Sistema Sanitario Nazionale è di tipo verticale con lo Stato che si occupa di definire le politiche nazionali per la salute, le Regioni che hanno l'incarico di organizzare e gestire i servizi nazionali sul territorio di propria competenza e, infine, le Asl che hanno il compito diretto di fornire i servizi e i sistemi di cura.

È bene considerare che questa organizzazione verticale non è rigida e inarticolata ma presenta delle caratteristiche di flessibilità; difatti, le associazioni dei professionisti che operano in campo sanitario, le associazioni scientifiche, le case farmaceutiche che operano nella ricerca e le associazioni di cittadini e pazienti hanno un peso decisivo nei processi decisionali (Franceschetti 2011, pp. 66-67).

In tema di riforme non possono non essere citati i riordini del Governo Renzi in ambito sanitario con importanti novità per gli operatori del settore e per i cittadini. La Riforma

della Sanità 2015 del governo Renzi ha preso avvio lo scorso ottobre. I due punti salienti che sono stati introdotti dalla nuova riforma riguardano: i ticket sanitari ridotti e i medici di famiglia. I ticket sanitari saranno riformulati in base al reddito dei cittadini; mentre, per quanto concerne i medici di famiglia la vera novità consiste nel fatto che dovranno sia prescrivere la cura al paziente che prendersene attivamente cura, garantendo i soliti controlli di base e l'accompagnamento al ricovero in ospedale. Per i medici verranno realizzati dei mega ambulatori, dove i professionisti potranno curare i pazienti con malattie cardiache, respiratorie, con il diabete, fare prelievi e fare eco o radiografie. Oltre a questi mega ambulatori nasceranno anche i presidi ospedalieri territoriali, detti "Pot", dove chi ha subito un intervento può stare ricoverato per la riabilitazione.

3.2. Governance della salute

Il governo della salute è il tema centrale dei lavori della Commissione regionale europea dell'OMS riunitasi a Malta nel settembre 2012. In questa sede i paesi membri si sono espressi sul nuovo quadro di azioni strategiche da intraprendere per promuovere la salute e ridurre le disuguaglianze (Progetto "Salute 2020"¹⁵). La ricerca denominata "La Governance per la salute del XXI secolo" è coordinata da Ilona Kickbush e da David Gleicher del Graduate Institute of International and Development Studies di Ginevra (2012) e contiene cinque proposte di *governance*:

¹⁵ che finalizzate a migliorare la salute e il benessere all'interno della Regione Europea dell'OMS. I 53 Stati membri della Regione Europea dell'OMS hanno definito un nuovo quadro politico comune, denominato appunto "Salute 2020", in cui vengono individuati

- 1) *Governing by collaborating*: pone l'attenzione sulla collaborazione la quale deve essere basata sulla comunicazione, la fiducia, l'impegno, la comprensione, la trasparenza e la rendicontazione.
- 2) *Governing by engaging citizens*: enfatizza la capacità di coinvolgere e consultare i cittadini e i pazienti e creare una partnership e una collaborazione con il cliente; ciò rappresenta un nodo cruciale per raggiungere dei risultati concreti e tangibili.
- 3) *Governing by mixing regulation and persuasion*: mette l'accento sull'importanza di adottare meccanismi flessibili e non tipicamente burocratici nel governo del benessere.
- 4) *Governing through new independent agencies and expert bodies*: viene evidenziato il ruolo fondamentale giocato dalle strutture esperte ma indipendenti in grado di fornire dati, indirizzi e strumenti di valutazione, a livello sia qualitativo che quantitativo.
- 5) *Governing through adaptive policies, resilient structures and foresight*: enfatizza un approccio adattivo e in grado di riflettere le dimensioni di complessità della problematica.

Tutti questi punti dovranno rinforzarsi attraverso forme di apprendimento continuo con una capacità di previsione degli andamenti futuri. Secondo i due autori i concetti di *Government* e *Governance* si scontrano sui modi in cui viene regolamentata e controllata la salute nel XXI secolo. A fronte di questi fenomeni che stanno determinando profonde trasformazioni strutturali e organizzative nel sistema sanitario, i governi nazionali e regionali dei Paesi tecnologicamente avanzati hanno creato dei piani strategici per traghettare tale transizione e favorire la diffusione delle ICT in ambito medico. Per arrivare a questo obiettivo la Comunità europea ha fatto la sua parte e da diversi anni finanzia simili progetti. Il 23 settembre del 2002 è stato approvato con la Decisione n. 1786/2002/Ce del Parlamento europeo e del Consiglio un «Programma d'azione comunitaria in materia di salute pubblica (2003-2008)». Questo programma, oltre ai tradizionali obiettivi focalizzati sull'informazione e la conoscenza della sanità, sulla capacità di reazione rapida e coordinata della Comunità e sulla prevenzione delle malattie, prevede la possibilità di utilizzare le tecnologie informatiche e telematiche al fine di potenziare la qualità dell'assistenza sanitaria in tutta Europa. Mentre, nel 2004, la Commissione europea ha adottato un piano d'azione sulla sanità elettronica: "Sanità

elettronica, migliorare l'assistenza sanitaria dei cittadini europei: piano d'azione per uno spazio europeo della sanità elettronica" (chiamato anche *Action Plan eHealth 2004*), con cui è stata prospettata la possibilità d'impiegare le tecnologie informatiche e telematiche (ICT) al fine di migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria in tutta Europa, mantenendo i costi stabili o riducendoli, abbreviando, così, i tempi di attesa e diminuendo i margini d'errore (Guarda 2011). Inoltre, con i2010, una società europea dell'informazione per la crescita e l'occupazione, si è voluto promuovere il miglioramento dei servizi pubblici e la qualità di vita attraverso le tecnologie dell'informazione e delle comunicazioni (ICT). Infine, il progetto epSOS (*Smart Open Services for European Patients*) che ha preso avvio nel luglio del 2008 aveva l'obiettivo di realizzare un servizio elettronico di scambio di dati sanitari in ambito europeo (Guarda 2011).

In Italia, nel 2004, il Dipartimento della Funzione Pubblica ha realizzato un manuale utile per poter realizzare "Il piano di comunicazione delle amministrazioni pubbliche" (Dipartimento della funzione pubblica 2004) con l'obiettivo di coordinare le amministrazioni pubbliche locali (comprese Asl e AO) e dare loro gli strumenti necessari per andare oltre a una comunicazione di facciata e arrivare ad una comunicazione vera e propria, senza dispersioni e capace di innovare la comunicazione interna tanto quanto quella esterna.

Un ulteriore passo in avanti è stato fatto con lo sviluppo del Piano Comunicativo di Servizio (PCS); questo aveva lo scopo di fare in modo che qualsiasi unità operativa fosse in grado, attraverso un'adeguata formazione, di dialogare con i propri interlocutori e attuare un'efficace comunicazione interna che si interfacciasse con quella esterna.

Questi, secondo Ingrosso (2013, pp. 121-123) sono stati i primi passi per cercare di realizzare una comunicazione in ambito sanitario, la quale aspetta ancora un imponente investimento culturale e organizzativo per poter essere realizzata. La comunicazione sanitaria necessita ancora di spaccare l'involucro burocratico e autoritario dal quale è avvolta e che ancora pesa sulla sanità italiana, aprendo la strada all'innovazione, al dialogo, all'interazione e allo scambio, istanze sempre più richieste da una cittadinanza che sta diventando aggiornata e consapevole.

3.3 Diritto alla salute e ordinamento giuridico

Lo Statuto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità stabilisce che: «La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente assenza di malattia o infermità. Il godimento del migliore stato di salute raggiungibile costituisce uno dei diritti fondamentali di ogni essere umano, senza distinzione di razza, religione, opinioni politiche, condizione economica o sociale. La salute di tutti i popoli è una condizione fondamentale per la realizzazione della pace (...). I risultati conseguiti da uno Stato nel miglioramento e nella protezione sono preziosi per tutti. Un progresso diseguale nei diversi Paesi nel miglioramento della salute e nella lotta contro le malattie, in particolare contro le malattie contagiose, è un pericolo comune» (OMS, 2003, p.1). Si tratta di una definizione dalla quale si evince che il benessere fisico non è più solamente una condizione statica, ma è mutevole e dinamica a seconda dei suoi rapporti con l'ambiente naturale e sociale. Nell'art. 32 della nostra Costituzione, con il termine salute si intende non solo il diritto all'integrità psico-fisica e a vivere in un ambiente salubre, ma anche il diritto ad avere prestazioni sanitarie, cure gratuite per gli indigenti e a non ricevere trattamenti sanitari se non quelli di carattere obbligatorio volti a tutelare non solo il destinatario, ma soprattutto la collettività, come avviene nel caso delle vaccinazioni o degli interventi effettuati per la salute mentale (Immacolato et al. 2010).

All'interno della nostra giurisprudenza questo diritto fondamentale ricade all'interno della sfera dei Diritti Sociali e, proprio per la sua importanza, si trova citato in tanti altri articoli riguardanti alti diritti. Infatti, il diritto alla salute è uno dei privilegi fondamentali dell'individuo e della collettività, a prescindere dalla cittadinanza e dal censo. Lo stesso Stefano Rodotà (2013) asserisce che alcuni beni sono fondamentali per la vita dell'uomo e non devono appartenere alla proprietà privata, al mercato e al profitto e devono essere tutelati dalla legge come beni comuni. Secondo Rodotà i beni comuni sono quelli essenziali per garantire la sopravvivenza dell'individuo e sono: acqua, cibo, conoscenza, salute (strumento per garantire eguaglianza e libero sviluppo della persona) e sanità (strumento per raggiungere la salute). La stessa OMS dichiara che, assieme alla salute, anche l'assistenza sanitaria deve essere considerata un bene comune e non una merce appartenente alla logica dei mercati finanziari. Anche nella nostra Costituzione è decretato il concetto di diritto alla tutela della salute come diritto all'integrità psico-fisica e

soprattutto come diritto alle prestazioni sanitarie, ovverosia, l'onere per le istituzioni di assicurare prestazioni sanitarie assistenziali e di prevenzione, coerentemente al mandato sociale caratterizzante il nostro ordinamento. Pertanto la cura, la tutela e la promozione della salute spettano alla Repubblica Italiana attraverso il tramite delle strutture pubbliche come è stabilito dalla legge 23 dicembre 1978, n. 833 “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività mediante il servizio sanitario nazionale. La tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana. Il Servizio Sanitario Nazionale è costituito dal complesso delle funzioni, delle strutture, dei servizi e delle attività destinati alla promozione, al mantenimento e al recupero della salute fisica e psichica di tutta la popolazione senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio. L'attuazione del Servizio Sanitario Nazionale compete allo Stato, alle Regioni e agli Enti Locali territoriali, garantendo la partecipazione dei cittadini. Nel Servizio Sanitario Nazionale è assicurato il collegamento e il coordinamento con le attività e con gli interventi di tutti gli altri organi, centri, istituzioni e servizi che svolgono nel settore sociale attività comunque incidenti sullo stato di salute degli individui e della collettività. Le associazioni di volontariato possono concorrere ai fini istituzionali del servizio sanitario nazionale nei modi e nelle forme stabiliti dalla presente legge”. Anche il capo I della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, scritta nel 2000, ha come oggetto il valore della dignità e si compone di cinque articoli ove sono riconosciuti l'inviolabilità della dignità umana (da rispettare e tutelare), il diritto di ogni individuo alla vita, l'esclusione della pena di morte, il diritto all'integrità psico-fisica, il divieto di fare del corpo umano una fonte di lucro, l'impedimento a clonare il corpo umano, la proibizione della tortura e di trattamenti inumani e degradanti e, infine, il blocco alla schiavitù e alla tratta degli esseri umani. Si tratta di un primo nucleo di diritti che, in quanto universali e assoluti, rappresentano il presupposto e la componente di ogni altra categoria di diritti.

3.4 Riforme e sistemi sanitari europei

Proprio a partire dalle riforme che hanno colpito le amministrazioni pubbliche, e di conseguenza i sistemi sanitarie, Neri (2013) sottolinea l'evoluzione che ha caratterizzato le strutture sanitarie nel corso del tempo. L'autore sostiene che nei primi tre decenni del dopoguerra i sistemi sanitari dell'Europa Occidentale sono arrivati al punto di garantire l'assistenza sanitaria e le cure alla grande maggioranza delle persone e, tra gli anni '70 e gli anni '80 del secolo scorso, sono giunti a un punto di completa maturazione sotto l'aspetto istituzionale e organizzativo (come nel caso italiano con la creazione del servizio sanitario nel 1978). Non a caso risale proprio a questo decennio la classificazione dei sistemi sanitari in tre tipologie differenti (Neri 2013):

1) servizi sanitari nazionali (Regno Unito, Irlanda, Paesi Scandinavi, Europa Mediterranea), caratterizzati da:

- un elevato livello d'integrazione tra i diversi ambiti di assistenza (primaria, specialistica territoriale e specialistica ospedaliera) assicurato dal fatto che i soggetti operanti appartengono allo stesso sistema pubblico o alla stessa organizzazione pubblica;
- il medico di base, nel regolare l'accesso alle prestazioni specialistiche, attribuisce poca o nessuna libertà di scelta al paziente svolgendo un ruolo di *gatekeeping*;
- il professionista è un dipendente della struttura pubblica, benché con una libertà più o meno ampia gli è concessa la possibilità di esercitare la professione in forma privata;
- forte ruolo giocato dallo Stato;

In base alle caratteristiche sopra elencate i servizi sanitari nazionali si sono dimostrati più capaci nel controllare la spesa pubblica, più abili nell'orchestrare l'offerta di prestazioni grazie all'integrazione verticale, orizzontale e al ruolo giocato dallo Stato e, non ultimo, più bravi nel controllare la domanda grazie ai meccanismi di *gatekeeping* e alla scarsa libertà di scelta concessa ai pazienti. Di contro hanno sofferto della piaga delle lunghe liste d'attesa per accedere alle prestazioni mediche e di altre problematiche che incidono sulla qualità delle prestazioni erogate ai clienti.

2) Assicurazioni sociali di malattia (Europa continentale), caratterizzate da:

- una scarsa integrazione orizzontale tra i diversi ambiti di assistenza dovuta al fatto che i soggetti operanti appartengono a organizzazioni diverse e dotate di diversa natura giuridica (pubblica, privata, no profit);
- il paziente ha ampia libertà di scelta nel momento in cui deve scegliere lo specialista dal quale farsi curare, non adottando sistemi di *gatekeeping*;
- la figura dello specialista è più simile a quella del libero professionista piuttosto che a quella del lavoratore dipendente;
- lo Stato esercita un ruolo debole.

In base alle peculiarità sopra elencate le assicurazioni di malattie soffrono di problemi legati all'equità e alle disuguaglianze nell'accesso alle cure da parte dei cittadini, oltre ad essere soggetti a pressioni maggiori sotto il profilo della spesa.

3) sistemi assicurativi privati (Svizzera, passerà alle assicurazioni sociali negli anni '90).

Questo panorama ha iniziato a subire i primi cambiamenti in seguito alle riforme che sono state apportate tra il 1980 e 1990. Tali metamorfosi sono state applicate ai meccanismi di regolazione dei sistemi sanitari, all'organizzazione dell'assistenza ospedaliera e una serie di strumenti di micromanagement utilizzati nella gestione delle cliniche sia verso l'interno, per la riorganizzazione delle strutture di ricovero, sia verso l'esterno, per regolare i rapporti tra gli attori coinvolti.

Tali riforme hanno sancito, come è stato precedentemente visto, la “managerializzazione” o “aziendalizzazione” dei servizi e dell'organizzazione sanitaria (in Italia ciò è avvenuto tra il 1992 e il 1993), attraverso cui sono stati espressi i principi del *New Public Management* (NPM). L'idea che sta alla base del NPM è che le aziende pubbliche possano essere più efficienti ed efficaci se vengono strutturate, organizzate e gestite seguendo la cultura del mercato e delle imprese (Hinna 2009, p. 52; Neri 2013, pp. 227, 233); applicando questa regola al settore sanitario si potrebbe parlare di “aziendalizzazione delle Unità Sanitarie Locali” (Minetti, Azzolin 2008, p. 267). Questo si traduce in: una capillare trasformazione secondo i criteri di efficienza, riduzione degli sprechi nell'uso delle risorse

e taglio dei costi, un'integrazione tra le aree d'azione al fine di evitare il sovrapporsi degli interventi e la creazione di unità manageriali autonome, la gestione economica per budget, l'introduzione di logiche competitive nella fornitura dei servizi, l'individuazione delle responsabilità nei procedimenti e nelle prestazioni, la valutazione della performance, una più grande elasticità ed economicità nelle prestazioni richieste, una riorganizzazione delle amministrazioni e dei relativi bilanci, una pianificazione per processi e per obiettivi, una semplificazione delle procedure per agevolare l'accesso ai servizi, un ricorso all'innovazione tecnologica, un'attenzione maggiore alla qualità e un ruolo strategico alla comunicazione intesa come momento di interscambio informativo tra istituzioni e cittadini (Minetti, Azzolin 2008, p. 268; Hinna 2009, pp. 55, 56; Neri 2013).

In questo nuovo panorama può essere inserita una grande riforma adottata dalle aziende sanitarie: l'introduzione dei *Diagnosis Related Groups*¹⁶ (DRG) (Neri 2013, p. 234). Consistono in un sistema di retribuzione degli ospedali per attività di cura, dove gli interventi non vengono più remunerati in base alle giornate di degenza ma in base alla prestazione.

Gli anni Novanta hanno visto, inoltre, l'adozione di meccanismi di competizione simili ai quasi-mercati. I quasi mercati sono una nuova ricetta di *policy* entrata nei sistemi pubblici negli anni '90 e divenuti il modello predominante di riforma in tutti i paesi OCSE. Essi nascono dall'idea che:

- si debba lavorare dentro sistemi pubblici sfruttando i benefici della concorrenza e riducendone gli effetti negativi;
- i sistemi sanitari verticalmente integrati generano inefficienza, quindi occorre scardinarli;
- un sistema puramente di mercato è una struttura che fallisce.

Per applicare questi mercati occorre dividere chi ha le funzioni di acquisto da chi ha le funzioni di produzione, introducendo meccanismi di concorrenza tra produttori e

¹⁶ Il sistema dei Diagnosis Related Groups (DRG, Raggruppamenti omogenei di diagnosi) deriva dalla ricerca sulla funzione di produzione delle strutture ospedaliere iniziata nel 1967 dal gruppo dell'Università di Yale (Stati Uniti), coordinato da Robert Fetter. Tale ricerca ha tentato di capire se fosse possibile ipotizzare una funzione di produzione capace di determinare o misurare il risultato dell'attività di cura all'interno di una struttura ospedaliera, in base a determinate caratteristiche cliniche ed assistenziali dei pazienti. Tali elementi conoscitivi avrebbero permesso di sviluppare e affinare programmi di verifica sull'utilizzo delle risorse (utilization review) e di gestione della qualità dell'assistenza (quality assurance) a supporto delle attività di analisi e valutazione della performance operativa degli ospedali.

introducendo i prezzi per ogni prestazione (es. DRG). In Italia tale tendenza ha preso piede inizialmente soltanto in alcune Regioni, come la Lombardia, per poi consolidarsi dopo gli anni 2000 su tutto il territorio nazionale.

Ad esempio uno dei punti di debolezza dei sistemi sanitari nazionali sono le lunghe liste d'attesa per poter accedere alle prestazioni specialistiche e il ruolo di *gatekeeping* giocato dai medici di base i quali precludono ai pazienti la possibilità di scegliere autonomamente e liberamente il professionista al quale affidare le proprie cure. Tale ostacolo è stato abbattuto con l'attribuzione di uno spazio crescente ai produttori privati, con la libertà di scelta concessa ai pazienti, con l'introduzione dei tempi massimi d'attesa fissati per legge, con l'assunzione di sistemi di valutazione delle performance delle organizzazioni sanitarie e con la possibilità di ricorrere al privato, a spese del sistema pubblico, qualora il servizio nazionale non garantisca brevi tempi d'attesa.

3.5 La valutazione delle performance nel Sistema Sanitario Nazionale

Infine bisogna sottolineare il fatto che i sistemi sanitari occidentali sono stati sottoposti ad una molteplicità di tensioni: dalla richiesta di maggiore autonomia e scelta da parte dei cittadini ad una ricalibratura del concetto di autonomia dei professionisti, dalla necessità di assicurare un certo livello di equità alla limitazione delle disuguaglianze nell'accesso alle prestazioni. Il bisogno di valutare tutti questi aspetti è divenuto un'esigenza sempre più sentita, non solo a livello dei singoli paesi ma anche a livello degli organismi internazionali che hanno iniziato a spingere verso uno sviluppo valutativo e comparativo degli interventi pubblici. Il tema della valutazione delle performance sanitarie è entrato, di conseguenza, nel dibattito scientifico con l'obiettivo di selezionare gli strumenti migliori da utilizzare. Negli ultimi venti anni i sistemi sanitari sono stati sottoposti a una crescente quantità di richieste, dalla pretesa di maggiore autonomia e scelta da parte dei cittadini a una ricalibratura della nozione di autonomia da parte dei professionisti, dal miglioramento della qualità e della quantità degli interventi, alla richiesta dell'introduzione di nuovi farmaci e nuove tecnologie nel mercato. Tutte queste nuove riforme hanno reso più

80

un lato la managerializzazione ha provato a rendere più efficiente l'uso delle risorse pubbliche, dall'altro lato la possibilità per i pazienti di scegliere medici e strutture, l'apertura ai fornitori privati e il proliferare dei centri decisionali hanno reso più arduo contenere la spesa e valutare la qualità degli interventi (Pavolini 2013, pp. 199, 200).

La necessità di monitorare i sistemi sanitari, che sono divenuti sempre più complessi, è stata sentita non solo a livello delle singole nazioni ma anche dentro gli organismi internazionali come l'OCSE, l'Unione Europea e L'OMS. Queste da anni cercano di sviluppare politiche e sistemi per valutare la qualità degli interventi pubblici, compresi quelli in ambito sanitario.

L'OMS ha cercato di tracciare gli obiettivi che un sistema sanitario deve raggiungere, come assicurare al paziente le migliori cure possibili, garantire al soggetto l'equità nell'accesso alle cure a prescindere dalle condizioni socio-economiche, assicurare la reattività del sistema sanitario (la reattività riguarda due ambiti principali: il rispetto della persona e l'orientamento al cliente).

L'OMS inoltre sostiene che un sistema sanitario deve essere valutato in due termini:

- *Output e Outcome*: ciò che effettivamente è stato realizzato;
- *Performance*: rapportare i risultati di ciò che è stato fatto con ciò che ciascun sistema sanitario avrebbe potuto fare in base alle risorse economiche disponibili. (OMS 2000; Gakidou et al. 2000).

Dopo l'OMS anche l'OCSE ha continuato a raccogliere dati e pubblicare risultati sull'analisi e sulla valutazione dei sistemi sanitari. Se negli ultimi 15 anni sono cresciuti gli studi verso la valutazione e il monitoraggio dei sistemi nazionali sia a livello nazionale che internazionale, tali analisi hanno acceso delle discussioni anche sugli strumenti usati per la valutazione e l'osservazione. Infatti, secondo i critici, non ci si occuperebbe della "costruzione socio-politica" (Pavolini 2013, p. 201) di questi sistemi nella valutazione delle performance sanitarie. Se nella valutazione di un sistema sanitario si terrebbe conto anche dell'elemento della "costruzione socio-politica" bisognerebbe compiere una doppia operazione. Da un lato bisognerebbe progettare assieme ad altre discipline, come la medicina, l'economia e la statistica, l'effettiva valutazione del funzionamento della sanità; ed è proprio il metodo valutativo comparativo quello più adeguato per provare a migliorare il funzionamento di un'istituzione e la qualità delle performance che si sviluppano al suo

interno. È grazie ad una precisa valutazione comparativa effettuata su tre livelli (istituzionale, organizzativo e professionale) che si può capire la qualità, l'efficacia e l'efficienza degli interventi utilizzati in un determinato contesto e di come, casomai, possono essere perfezionati. Dall'altro lato bisognerebbe ricordare che ogni comparazione ha bisogno di scelte metodologiche e di calibrazione del tema e del campo di valutazione, due aspetti soggettivi ma che devono sembrare il più possibile oggettivi nel dibattito pubblico per evitare critiche sulla qualità degli strumenti scelti per portare a termine l'analisi (*ibidem*).

Nelken (Pavolini 2013, p. 203) individua degli indicatori sociali per la misurazione comparativa e il monitoraggio dei sistemi sanitari; questi devono essere: comparativi, oggettivi, imparziali, apolitici e trasparenti. Tali rilevatori devono favorire tre processi:

- migliorare la distribuzione delle risorse pubbliche nelle strutture sanitarie, premiando i migliori e sostenendo i più deboli;
- consentire ai cittadini di accedere alle informazioni rilevanti;
- permettere ai cittadini di scegliere autonomamente dove farsi curare in base alle informazioni ottenute ricorrendo anche all'opzione "exit", cioè optare per una struttura sanitaria diversa da quella locale.

Riprendendo le valutazioni di Nelken per la suddivisione dei sistemi e delle strutture sanitarie, Palier (2010) citato in Pavolini (2013, p. 206) sostiene che la sanità deve confrontarsi su 4 dimensioni:

- sostenibilità economica;
- efficacia e adeguatezza della performance medica;
- disuguaglianza d'accesso alle prestazioni mediche;
- soddisfazione di pazienti e professionisti che lavorano dentro la struttura sanitaria.

Palier afferma che non sempre è possibile migliorare una di queste quattro dimensioni senza ledere una delle altre.

Se prendiamo in esame il sistema sanitario italiano esso è in deficit su tre diversi aspetti:

- 1) numerosi sprechi, concentrati in alcune regioni piuttosto che in altre;
- 2) sotto finanziamento pubblico dati i bisogni sanitari degli individui. Un aspetto che è in opposizione al punto 1;

- 3) punto d'incontro tra i due aspetti sopracitati. Per un verso è innegabile che ci siano delle regioni italiane meno efficienti, soprattutto al centro sud, dall'altro bisogna valutare tali basse performance in termini di tagli economici e tagli alle risorse.

Anche l'Unione Europea ha cercato di studiare e analizzare i sistemi sanitari con l'intento di individuare dei modelli di *best practice* per poi diffonderli alle altre nazioni. Gli indicatori presi in esame riguardavano: disuguaglianze nell'accesso alle cure sanitarie, disuguaglianze nelle prestazioni, qualità delle cure e spesa ed efficienza del sistema sanitario.

Da questa indagine la Svezia era il paese con il miglior sistema sanitario, cioè quello che sposa meglio qualità e accesso alle cure con sostenibilità finanziaria ed economica.

Perfino il dibattito scientifico italiano si è interessato al monitoraggio e alla valutazione dei risultati e delle performance dei sistemi sanitari fornendo una serie di studi interessanti, sia perché appartengono ad ambiti disciplinari diversi, sia perché usano metodologie differenti.

Uno dei primi studi è stato compiuto da Mapelli (2010), un economista sanitario, il quale ha proposto un'osservazione sul funzionamento dei sistemi sanitari regionali in Italia. Il focus della sua analisi era la nozione di "risultato", differenziando tra: risultato gestionale, risultato di processo (adeguatezza e qualità dell'intervento, grado di soddisfazione del paziente) e risultato finale (aspettative di vita, tasso di mortalità infantile, tasso di mortalità evitabile).

La seconda analisi è stata realizzata da una studiosa delle scienze sociali, Nuti (Pavolini 2013, p. 216) la quale si è interessata ai risultati ottenuti a livello regionale, proponendo un modello di analisi valido sia a livello regionale che di azienda sanitaria od ospedaliera. La studiosa ha stimato quattro tipi di risultati che possono essere raggiunti:

- soddisfazione del cittadino per la qualità delle cure ricevute;
- qualità clinica delle prestazioni;
- appropriatezza e continuità delle cure;
- abilità a mantenere un equilibrio economico tra risorse impiegate e risultato raggiunto.

Questi quattro tipi di risultati sono analizzati per ogni LEA (Livelli Essenziali di Assistenza sanitaria) distinguendo tra cure ospedaliere, distrettuali, farmaceutiche, salute pubblica e prevenzione.

Il terzo studio è stato eseguito da due sociologi, Pavolini e Vicarelli (Pavolini 2013, p. 216) i quali hanno provato prima a comparare lo scenario italiano con quello di altri paesi europei e poi a confrontare tra loro i vari sistemi sanitari regionali italiani.

A livello internazionale hanno raffrontato il sistema sanitario nazionale con quello di Spagna, Francia, Regno Unito e Germania e con quello dei paesi dell'Europa Occidentale. La comparazione è stata fatta prendendo in esame i seguenti aspetti: risorse umane, disponibilità finanziarie, tecnologie usate, diffusione di attività di prevenzione, efficienza organizzativa negli ospedali, adeguatezza degli interventi, risultati ottenuti in termini di salute, disuguaglianza nell'accesso alle cure e soddisfazione dei cittadini. In base a questa ricerca l'Italia si è contraddistinta per un livello di performance migliori rispetto a Spagna, Francia, Regno Unito e Germania e spesso, per l'uso della tecnologia impiegata (stimata dalle unità di risonanza magnetica disponibili rispetto alla popolazione), per gli alti tassi di occupazione dei letti ospedalieri, per i bassi livelli di ricoveri per asma, per i buoni risultati rispetto alla mortalità infantile e per la sopravvivenza dopo problemi cardiocircolatori o di tumore al seno rispetto agli altri paesi dell'Europa Occidentale. Inoltre l'Italia ha ottenuto degli ottimi risultati per quanto concerne le attività di prevenzione, la diffusione del personale medico e l'efficienza ospedaliera. Ci sono però alcuni aspetti che hanno caratterizzato in negativo il sistema sanitario italiano: scarse risorse economiche messe a disposizione dal settore pubblico, pochi investimenti nei confronti della professione infermieristica, limitati interventi socio-sanitari (le strutture di ricovero per anziani sono poche), differenze nell'accesso ai servizi sulla base del reddito e distanze enormi (20%) sotto il profilo del livello di soddisfazione dei cittadini. A questo punto i due sociologi si sono posti una domanda: da cosa deriva un tale livello di insoddisfazione da parte dei cittadini italiani visto e considerato che il loro sistema sanitario non sembra così disastroso se confrontato con quello degli altri paesi dell'Unione Europea? Per tentare di dare una risposta a questo quesito i due studiosi hanno analizzato le differenze che intercorrono tra le varie regioni italiane nel funzionamento del sistema sanitario pubblico. Dalla loro indagine è emerso che l'Italia è la nazione che presenta i livelli di differenziazione territoriale più alti in termini di funzionamento rispetto agli altri paesi europei. Prendendo

in considerazione due dimensioni, la performance generale e la performance economica, i due autori hanno visto che c'è una netta separazione fra le regioni del Centro Nord e quelle del Sud, con il Lazio in una posizione intermedia tra le due fazioni. Dall'analisi è emerso che si possono individuare tre gruppi: il primo è composto dalle regioni con performance positiva su entrambe le dimensioni (Veneto, Lombardia, Toscana, Friuli Venezia Giulia, Trento e Bolzano); il secondo è composto dalle regioni con una buona performance generale ma una bassa performance economica (Liguria, Marche, Piemonte, Valle d'Aosta e Umbria); infine il terzo gruppo è costituito dalle regioni con scarse performance sia economiche che generali (Molise, Campania, Sardegna, Abruzzo, Sicilia; Basilicata, Puglia e Calabria).

La misurazione delle prestazioni dei sistemi sanitari, delle strutture, dei medici e del personale sanitario sta diventando una pratica sempre più diffusa sia a livello nazionale che internazionale. Sono numerose le sfide che deve affrontare la sanità: ottenere efficacia e appropriatezza medica delle prestazioni, evitare disuguaglianze di accesso alle prestazioni, assicurare equità, garantire trattamenti adeguati e alti livelli di soddisfazione dei pazienti. Sono tutti obiettivi difficili da raggiungere soprattutto se nel frattempo bisogna badare al contenimento della spesa pubblica. In questo frangente può essere doveroso innescare un dibattito pubblico e prendere decisioni collettive in merito a quali punti occorra dare la priorità e quali sarebbe opportuno eventualmente sacrificare.

3.6 La riforma della Pubblica Amministrazione

Le riforme del Sistema Sanitario Nazionale devono essere collocate all'interno della più ampia cornice di trasformazioni che ha investito la Pubblica Amministrazione *tout court* nell'ultimo ventennio. Il processo di digitalizzazione della pubblica amministrazione ha conosciuto in Italia un crescente sviluppo grazie ad una serie di leggi e norme che sono state emanate negli ultimi vent'anni del secolo scorso. Immaginando di camminare lungo un sentiero che inizia negli anni Novanta possiamo percorrere le principali tappe che hanno portato le pubbliche amministrazioni a cambiare strategia di comunicazione e a dotarsi di computer e *Information and Communication Technology*.

La prima tappa del processo di realizzazione di una pubblica amministrazione informatizzata, capace di distribuire documenti digitali e di relazionarsi con i cittadini e le imprese per via telematica è rappresentata dal decreto legislativo n. 39 del 1993 “*Norme in materia di sistemi informativi automatizzati delle amministrazioni pubbliche*”. Questo provvedimento sancisce la nascita dell’Autorità per l’Informatica nella Pubblica Amministrazione (AIPA), il cui compito è quello di sostenere, armonizzare, organizzare e controllare lo sviluppo e la gestione dei sistemi informativi automatizzati all’interno degli enti pubblici (Lovari 2013). Mentre, l’articolo 12 del D.lgs. 29/93 decreta la differenza tra funzioni di indirizzo politico e funzioni di indirizzo amministrativo e prevede che tutte le pubbliche amministrazioni si dotino di un Ufficio Relazioni con il Pubblico (Faccioli 2013, p. 16).

Il secondo step è caratterizzato da due norme cardine, legiferate per assicurare la trasparenza e la partecipazione all’interno degli apparati pubblici.

Il diritto alla trasparenza è garantito dalla legge 241¹⁷ del 1990 (Grandi 2007; Hinna 2009, pp. 44, 45). Tale legge dispone il diritto di accesso agli atti amministrativi e ai documenti pubblici; tale diritto è riconosciuto al cittadino in funzione dei rapporti con lo Stato e la Pubblica Amministrazione al fine di garantire la trasparenza di quest’ultima. La 241 ha l’obiettivo di incoraggiare la collaborazione tra pubblica amministrazione e cittadino, allo scopo di ottimizzare i rapporti tra questi due soggetti, di perfezionare l’efficienza dell’azione amministrativa, di semplificare i procedimenti amministrativi e di assicurare la trasparenza. Il diritto alla partecipazione è stato assicurato dalla legge 142 del 1990

¹⁷ L. n. 241/1990 “*Nuove norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso ai documenti amministrativi*”.

si , e costituisce la

. Nella Legge n. 241 si conciliano due esigenze: a) trasparenza e partecipazione al procedimento amministrativo; b) pluralismo degli interessi da promuovere e da tutelare, anche attraverso il buon funzionamento degli Stati democratici ha favorito, non solo in Italia, la nascita di nuove funzioni

l’articolazione dei procedimenti pone dei problemi sul piano dell’efficienza dell’azione amministrativa. In tale ottica gli obiettivi di semplificazione mirano non tanto a liberare da vincoli normativi l’azione amministrativa, quanto a razionalizzare i percorsi nei quali essa deve incanalarsi. In tal senso, la Legge n. 241 del 1990 rappresenta il motore di un pro

amministrativa.

(Grandi 2007; Hinna 2009 pp. 45, 46, 64). Tale norma riconosce una maggiore autonomia statutaria e finanziaria alle province e ai comuni in modo tale da favorire una maggior vicinanza tra enti locali e cittadini e da sgravare lo Stato da numerosi compiti e funzioni solitamente svolti dall'apparato centrale. Tale normativa sancisce l'obbligo di dotarsi di Statuti comunali e provinciali con l'obiettivo di garantire il diritto all'informazione e alle forme di accesso e partecipazione, dichiarando il diritto di accesso dei cittadini alle informazioni e ai procedimenti amministrativi, e l'utilizzazione della partecipazione dei cittadini all'amministrazione locale.

La terza tappa vede come protagoniste le leggi Bassanini, note anche come leggi sulla semplificazione amministrativa. Tali norme hanno il compito di garantire il diritto alla semplificazione¹⁸ e alla sussidiarietà¹⁹ (Hinna 2009; Faccioli 2013). Le leggi Bassanini (59/97, 127/97, 191/98 e 50/99) hanno lo scopo di riformare l'apparato amministrativo perseguendo il massimo decentramento (da realizzare con legge ordinaria senza modifiche costituzionali) e di garantire il principio di sussidiarietà collegando attori appartenenti a sottosistemi diversi con l'obiettivo di raggiungere un interesse generale e di semplificare e snellire le procedure amministrative slegandole dai vincoli della burocrazia.

Tali leggi hanno due principi cardine: da un lato hanno l'obiettivo di legittimare e promuovere l'utilizzo degli strumenti telematici e nuovi schemi organizzativi per agevolare il rapporto tra cittadino e istituzione; dall'altro lato hanno il fine di affermare e legittimare una nuova cultura della relazione, mettendo al centro il rispetto per il cittadino e le sue necessità.

Tali leggi Bassanini sono nate nel momento in cui sono state riconosciute le difficoltà quotidiane del cittadino nel rapportarsi con la Pubblica Amministrazione.

¹⁸ La legge 15 marzo 1997, n. 59, recante *Delega al Governo per il conferimento di funzioni e compiti alle regioni ed enti locali, per la riforma della Pubblica Amministrazione e per la semplificazione amministrativa*, nota come Legge Bassanini, impone in particolare due principi: a) la semplificazione delle procedure amministrative e dei vincoli burocratici alle attività private; b) il federalismo amministrativo, cioè il perseguimento del massimo decentramento realizzabile con legge ordinaria, senza modifiche costituzionali. La matrice della legge 59/1997 è europea, quindi sovranazionale, in quanto originata da spinte all'armonizzazione e unificazione amministrativa degli apparati dei diversi Paesi membri dell'Unione europea.

¹⁹ Nell'ordinamento italiano la sussidiarietà è stata inizialmente recepita dalla l. n. 59/1997 (cosiddetta legge Bassanini) e dalla l. n. 265/1999 (confluita nella l. 267/2000, testo unico di ordinamento sugli enti locali, t.u.e.l.), per poi divenire principio costituzionale in seguito alla riforma del titolo V, parte II, Cost. attraverso la l. cost. n. 3/2001. La sussidiarietà, in tal modo, tende a limitare l'azione dell'organizzazione di governo di livello superiore nei confronti dell'organizzazione di livello inferiore, stabilendo che la prima interviene qualora le attività non possano essere adeguatamente ed efficacemente esercitate dal livello inferiore.

Uno dei principali pregi di queste leggi è che hanno affermato il principio di autocertificazione, con il quale lo Stato ripone fiducia nei confronti di quanto dichiara il cittadino (Miani 2005, p. 22; Faccioli 2013, p. 19); non è il cittadino che deve spostarsi da un'amministrazione all'altra per collezionare "timbri, firme e certificazioni", ma sono le amministrazioni che devono comunicare tra loro e scambiarsi dati e informazioni.

In questo percorso è inoltre doveroso citare la prima vera legge sulla comunicazione: la 150²⁰ del 2000 che pone le sue radici nella differenza tra comunicazione e informazione, conferendo alla pubblica amministrazione il dovere di rispondere alle crescenti richieste dei cittadini, i quali, sempre più, nutrono la necessità di essere informati e aggiornati (Faccioli 2013, pp. 22, 23; Solito, 2014). Sulla base di questo principio è possibile individuare diverse strategie, diversi pubblici di riferimento, diverse strutture e diversi profili professionali chiamati a svolgere queste funzioni. Tali figure professionali sono: il portavoce, l'ufficio stampa e l'ufficio relazioni con il pubblico (URP). Il portavoce si occupa delle relazioni di carattere politico-istituzionale con gli altri organi d'informazione nei settori radiotelevisivo, del giornalismo, stampa e relazioni pubbliche (Art. 7). L'ufficio stampa ha il compito di curare la comunicazione istituzionale con il cittadino. Il giornalista, iscritto all'albo, che vi opera deve operare rispettando i due principi base contenuti nella legge 150/2000: il diritto dei cittadini ad essere informati e il diritto/dovere della pubblica amministrazione di informare il cittadino.

L'Urp ha il compito di favorire sia la comunicazione interna che quella esterna. I suoi doveri principali sono quelli di facilitare i rapporti tra la pubblica amministrazione e il cittadino, assicurare il diritto d'accesso agli atti, incoraggiare la trasparenza amministrativa e aiutare il cittadino ad orientarsi all'interno della pubblica amministrazione e a trovare le risposte di cui necessita (Art. 8).

La legge 150 del 2000 e il DPR 422/01 hanno palesemente sottolineato il fatto che la comunicazione riveste un ruolo fondamentale nel processo di valorizzazione della cosa pubblica e che le Pubbliche Amministrazioni si devono dotare di professionisti competenti,

²⁰ Legge 7 giugno 2000, n. 150 *Disciplina delle attività di informazione e di comunicazione delle pubbliche amministrazioni*. Rappresenta il caposaldo normativo della comunicazione pubblica, con essa la comunicazione delle amministrazioni pubbliche diviene obbligo e ne vengono definiti strumenti e soggetti. Con questa normativa la comunicazione e l'informazione vengono definite come risorse fondamentali, quindi legittimate e con la previsione che esse siano elementi dell'attività della Pubblica Amministrazione. Dal punto di vista dei soggetti il testo legislativo istituisce formalmente tre differenti strutture operative: a) il portavoce; b) l'ufficio stampa; c) l'ufficio relazioni con il pubblico (URP).

preferibilmente in possesso di una laurea in Scienze della Comunicazione (Miani 2005, p. 25; Faccioli 2013, p. 22; Solito 2014, p. 113) e percorsi formativi per gli impiegati già impegnati in attività di comunicazione prima dell'entrata in vigore della legge, poiché il tempo della "tuttologia" è finito (Rovineti 2013, p. 155). Non si tratta soltanto di controllare il "cassetto degli attrezzi", ma tali attrezzi bisogna saperli utilizzare al momento e nel modo più opportuno «Viviamo in un'epoca in cui persino agli arrotini è richiesta una competenza specifica, ma nella comunicazione, si continua a praticare una sorta di strabismo di massa» (*ibidem*). Oggi ai professionisti è chiesto di ampliare il raggio delle proprie competenze, dal management dell'ascolto delle istanze dei cittadini al presidio del web, dalle campagne di comunicazione alla comunicazione di crisi, fino ad arrivare ad avere competenze sui social media poiché anche le pubbliche amministrazioni sono sbarcate su questo nuovo mondo e per svolgere al meglio queste attività bisogna avere delle competenze e saper comunicare ed essere *online* non è un lavoro da stagisti (Solito 2014, pp. 115, 116). Se, da un lato, la Legge 150/00 individua nell'URP, nell'Ufficio Stampa e nel Portavoce le tre strutture principalmente incaricate al presidio delle funzioni di informazione e comunicazione dell'ente, la Direttiva Frattini del 7 febbraio 2002, *Direttiva sulle attività di comunicazione delle Pubbliche Amministrazioni*, ritiene opportuno prevedere anche soluzioni per assicurare il raccordo operativo delle tre diverse unità organizzative, allo scopo di massimizzare l'efficienza e l'efficacia delle risorse impiegate. A tal fine, una delle possibili soluzioni è individuata nella creazione di una struttura di coordinamento trasversale, composta dal Responsabile URP, dal Direttore dell'Ufficio Stampa e dal Portavoce le cui mansioni sono quelle di programmazione, indirizzo e raccordo delle azioni da compiere. Il consiglio suggerito dalla Direttiva consiste nell'istituzione di un organismo collettivo formalizzato ma senza esplicita autorità formale, che ha il compito di canalizzare le informazioni in modo diretto e gestire le attività in modo coordinato, principalmente attraverso la redazione congiunta del Piano di comunicazione dell'Ente.

Negli anni successivi al 2000 sono state varate una serie di testi normativi per arricchire tutte le attività collegate alla comunicazione. Basti pensare alle "*Regole e raccomandazioni per la formulazione tecnica dei testi amministrativi*" redatte dal Consiglio dei Ministri nell'aprile del 2001 e alla "*Direttiva sulla semplificazione amministrativa*" stilata dal Ministro per la Funzione Pubblica nel 2002 con l'obiettivo di fornire alle

amministrazioni una guida per semplificare i testi. Per quanto concerne, invece, il processo di digitalizzazione è bene ricordare l'istituzione del Dipartimento per l'Innovazione e le Tecnologie al quale è stato affidato il ruolo di coordinare lo sviluppo delle politiche della società dell'informazione. Per quanto riguarda l'accessibilità dei siti web non vanno dimenticate le *“Linee guida per l'organizzazione, l'usabilità e l'accessibilità dei siti web delle pubbliche amministrazioni”* emanate nel 2001 dall'allora Ministro per la Funzione Pubblica Bassanini e le *“Linee guida per i siti web della PA”* previste dall'art. 4 della Direttiva n. 8 del 26 novembre 2009 del Ministro per la pubblica amministrazione e l'innovazione (Franceschetti 2011, pp. 98, 99; FormezPA 2011b; Vanzetta et al. 2012; Faccioli 2013, pp. 25, 26) che individuano alcune regole che devono essere rispettate per diminuire i siti web delle pubbliche amministrazioni e per migliorare la qualità e l'usabilità di questi formati in modo tale da fornire al cittadino informazioni chiare e aggiornate. In questo contesto si inserisce la legge n. 4 del 9 gennaio 2004 *“Disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici”*, chiamata anche *“Legge Stanca”*²¹ dal nome del Ministro che l'ha proposta; tale norma è volta a tutelare i soggetti affetti da disabilità fisiche o sensoriali affinché possano accedere facilmente ai siti web delle PA (Lovari 2013, pp. 25, 26). La legge sopprime qualsiasi contratto di revisione o costruzione di siti internet che non abbiano i requisiti di accessibilità previsti dalla normativa.

Un'altra tappa di questo percorso viene designata il 7 marzo del 2005 con il decreto legislativo n. 82 attraverso il quale viene istituito il CAD (Codice dell'Amministrazione Digitale). Si tratta di un complesso di disposizioni relativo all'uso delle tecnologie informatiche nelle pubbliche amministrazioni che stabilisce che l'Amministrazione, dove è possibile, deve erogare i servizi e le informazioni attraverso il web, eliminando la doppia possibilità cartaceo e digitale. Secondo il CAD i portali delle Pubbliche Amministrazioni devono essere considerati come uno sportello virtuale al quale l'utenza può rivolgersi per trovare risposta alle proprie necessità, ragion per cui tra i principi fondamentali che un sito web deve rispettare c'è quello della trasparenza per assicurare all'utente un'informazione

²¹ Con il termine Legge Stanca si intende la legge dell'ordinamento italiano del 9 gennaio 2004, n. 4 (G.U. n. 13 del 17 gennaio 2004), recante «Disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici». Il nome fa riferimento al suo proponente, Lucio Stanca, Ministro per l'innovazione e le tecnologie nel Governo Berlusconi II, ma è il risultato di numerose proposte di legge sull'accessibilità presentate, anche nella legislatura precedente, da parlamentari di vari orientamenti politici.

completa e rispettosa dei requisiti di legalità (Franceschetti 2011, p. 99; Rolando 2014, p. 119). Il CAD, ribadendo e sottolineando il fatto che tutti gli enti pubblici devono essere il più possibile trasparenti, prescrive a tutte le amministrazioni di inserire all'interno dei siti istituzionali una serie di informazioni come l'organigramma, indicazione dei responsabili degli uffici, la lista completa degli indirizzi di posta elettronica degli amministratori, la durata dei procedimenti amministrativi ed eventuali scadenze, oltre ad un elenco di tutti i bandi di gara emanati dall'ente (Miani 2005; Lovari 2013).

Un altro step in questo percorso di riforme è costituito dall' "Operazione Trasparenza", introdotta dalla legge n. 69 del 2009 approvata con il decreto legislativo n. 150 del 2009. Chiamata anche "Riforma Brunetta" ha lo scopo di inserire delle metodologie per "calcolare" quanto producono gli uffici pubblici, inserendo un nuovo sistema di valutazione delle attività amministrative. Inoltre, con il progetto pilota "Mettiamoci la faccia" l'allora Ministro Brunetta attraverso l'utilizzo delle *emoticons* ha voluto misurare la soddisfazione degli utenti sulla qualità dei servizi pubblici erogati allo sportello o attraverso altri canali (telefono e web). Attraverso questo strumento è stato possibile raccogliere in tempo reale il giudizio del cittadino sul servizio ricevuto e disporre di una descrizione sintetica della percezione degli utenti dei servizi. L'obiettivo di questo progetto non è valutare il personale ma migliorare i propri servizi, intervenendo con tempestività sulle aree critiche evidenziate dal giudizio negativo espresso dai cittadini/clienti (Ministro per la Pubblica Amministrazione e Innovazione 2009).

In questo lungo percorso di adozione delle ICT da parte degli apparati amministrativi, un ulteriore passo in avanti è stato fatto con l'emanazione del decreto legislativo n. 235 del 30 dicembre 2010: il nuovo CAD. Esso introduce delle nuove disposizioni come le modifiche riguardanti la firma elettronica, asserisce la necessità di rendere operativi i pagamenti online, afferma il bisogno di organizzare dei piani per lo scambio e il recupero dei dati tra amministrazioni in un formato utilizzabile anche da parte di terzi. Il nuovo CAD riafferma il bisogno di dematerializzare i documenti pubblici; gli obiettivi della dematerializzazione sono essenzialmente due: da un lato eliminare i documenti cartacei raccolti negli archivi, sostituendoli con catalogazioni informatiche, (fatta eccezioni per gli atti soggetti a tutela a causa del loro valore storico e culturale); dall'altro adottare alcuni provvedimenti per evitare, o quanto meno diminuire, la creazione di nuovi documenti cartacei (Lovari 2013). Uno dei primi accorgimenti in questo senso è l'introduzione dell'obbligo della posta

elettronica certificata (PEC), introdotta nell'aprile del 2010.

In conformità a queste riforme è stato portato avanti un processo di modernizzazione e informatizzazione delle Pubbliche amministrazioni italiane.

Le ICT vanno, infatti, a condizionare diversi comparti e settori amministrativi e possono essere determinanti per la PA per diversi motivi: prima di tutto rendono possibile lo svecchiamento dell'ente e potenziano l'efficacia e l'efficienza dei servizi offerti all'utenza; rendono l'amministrazione trasparente, ne aumentano l'accessibilità e la visibilità per il pubblico attraverso la Rete; consentono di fornire servizi a distanza attraverso le piattaforme virtuali; sono uno snodo determinante per promuovere nuove forme di comunicazione; rappresentano un'occasione per la creazione di spazi pubblici digitali per agevolare nuove forme di democrazia e di coinvolgimento del pubblico; diventano, infine, strumenti utili per conoscere i bisogni e le necessità dei cittadini attraverso un processo di monitoraggio dei consumi mediali e di raccolta del feedback (Lovari 2013). Bisogna sempre tenere a mente, però, che le ICT sono sì uno strumento innovativo, capace di riorganizzare e ristrutturare i servizi e i procedimenti amministrativi, ma non sono la bacchetta magica capace di risolvere i problemi e le inadeguatezze delle pubbliche amministrazioni italiane (Lovari 2008; Zarro 2008; Lovari 2013; Rolando 2014).

In questo processo di informatizzazione della pubblica amministrazione sono nati due nuovi concetti, quello di e-government e quello di e-democracy. Questi due termini sono importanti per il consolidamento e l'istituzione di nuove forme di partecipazione dei cittadini nel processo di modernizzazione delle istituzioni democratiche e del processo d'inclusione sociale. Il concetto di *e-democracy* designa l'utilizzo delle nuove tecnologie per favorire la partecipazione dei cittadini nel processo di determinazione delle decisioni pubbliche. Le nuove tecnologie devono essere utilizzate per creare nuovi spazi di partecipazione, al fine di distruggere i limiti che impediscono ai cittadini di prendere parte ai processi democratici (Miani 2005, pp. 27, 57). Il termine *e-government* indica l'applicazione delle ICT (*Information and Communication Technology*) alle transazioni tra cittadini e pubbliche amministrazioni con l'obiettivo di renderle più celeri ed efficienti (Miani 2005, p. 27). L'obiettivo dell'*e-government* è quello d'incoraggiare una società dell'informazione inclusiva (FormezPA 2004), promuovere il dialogo tra amministrazione e cittadino e incentivare un processo di bidirezionalità nel sistema comunicativo (Franceschetti 2011).

In Italia questa sperimentazione è stata supportata dagli sforzi di alcuni pionieri, amministrazioni locali e associazioni di cittadini (FormezPA 2004). Nel nostro Paese, come abbiamo visto, a partire dagli anni Novanta, si è assistito ad un processo di riforma dell'apparato amministrativo e tale cambiamento ha riguardato, in prima battuta, il passaggio da un'amministrazione orientata alle procedure a un'amministrazione orientata agli obiettivi; in secondo luogo si è assistito a un cambiamento determinato dall'introduzione delle nuove tecnologie, prima il computer e poi Internet, all'interno delle strutture amministrative, nelle modalità di gestione e scambio delle informazioni e nei processi di produzione ed erogazione dei servizi.

In entrambi i processi la comunicazione ha giocato un ruolo strategico. Da un lato per il miglioramento della qualità dei servizi; dall'altro lato per il coordinamento dei soggetti coinvolti nei processi di scelta e attuazione delle scelte pubbliche (Franceschetti, 2011).

Per quanto concerne il primo aspetto, i processi di riforma dei sistemi organizzativi delle pubbliche amministrazioni, che hanno portato alla nascita di nuovi modelli di gestione della cosa pubblica, sono stati caratterizzati da una sorta di rivoluzione copernicana dove al centro dei rinnovamenti della pubblica amministrazione è stato posto il cittadino.

Le amministrazioni degli anni Novanta erano caratterizzate da organismi complessi, contraddistinti da una frammentazione delle funzioni pubbliche, da una sovrapposizione e rigidità di ruoli e da strutture che rallentavano il rendimento della macchina burocratica. La soluzione a questa inflessibilità sembrava risiedere all'interno del settore privato con l'adozione di un modello organizzativo di modelli e strumenti tipici della sfera aziendalistica. Furono introdotti termini come controllo di gestione, controllo dei livelli di spesa, cittadino-cliente, separazione tra politica e amministrazione, valutazione del personale, ecc. L'obiettivo era quello di forgiare delle amministrazioni pubbliche capaci di rendicontare il proprio operato sia in termini di qualità del servizio offerto sia in termini di quantità e qualità delle risorse impiegate per erogarlo (Franceschetti, 2011). Accanto a questi concetti, altri due termini iniziarono ad acquisire particolare rilevanza, essi furono quelli di trasparenza (Grandi 2007; Lovari 2008; Faccioli 2013; Solito 2014) e di pubblicità istituzionale. Con questi si voleva intendere la libertà di accesso ai dati e alle informazioni amministrative da parte dei cittadini, la condivisione dei documenti, delle esperienze e dei saperi tra le istituzioni e i diversi attori che abitano la sfera pubblica. Parallelamente a queste idee iniziarono a fiorire i termini *Open Government* e *Open Data*.

Il primo, letteralmente “Governo Aperto” «si basa sul principio per il quale tutte le attività dei Governi e delle Amministrazioni dello Stato devono essere aperte e disponibili per favorire azioni efficaci e garantire un controllo diffuso sulla gestione della cosa pubblica» (FormezPA 2011a, p.14). I pilastri su cui si basa il concetto di *Open Government* sono tre: trasparenza, partecipazione e collaborazione (Belisario 2013). Secondo questi principi l'amministrazione deve essere trasparente a tutti i livelli, sia centrale che locale, deve stimolare la partecipazione dei privati al processo decisionale grazie al ricorso all'intelligenza collettiva e deve garantire la collaborazione tra enti pubblici, organizzazioni e cittadini; deve quindi assicurare all'utente di poter conoscere tutti gli atti, le decisioni e i dati dell'Ente. Qui trova le sue radici l'altro concetto, quello di *Open Data*, letteralmente “Dato Aperto”, il quale consiste nel rendere i dati delle pubbliche amministrazioni accessibili a tutti sul web, senza restrizioni di *copyright*, brevetti o altre forme che ne limitano la consultazione. Tali dati possono essere usati nelle proprie attività quotidiane, condivisi, incrociati con altri dati e aggiornati; affinché ciò avvenga tali elementi devono essere pubblicati in maniera tale che se ne consenta la redistribuzione e il riuso, non devono essere sottoposti a licenze, devono essere universalmente utilizzabili, devono essere completi, disaggregati e costantemente aggiornati e, infine, devono essere grezzi (*raw data*) (Faccioli 2013; Belisario 2013; FormezPA 2011a).

Negli anni Novanta, assieme a questo cambiamento, si è assistito anche a un altro tipo di riforma, ovvero il passaggio dal *government* alla *governance* dell'apparato amministrativo (Franceschetti 2011). Con il termine *government* si intendono l'attività e il processo di governare, gli assetti istituzionali che hanno il compito di amministrare e le regole, gli schemi e i metodi attraverso i quali una società è governata. Di contro con il termine *governance* si interpreta un nuovo modo e un nuovo stile di governare, un processo attraverso il quale i cittadini, alla luce del fatto che partecipano attivamente agli interessi economici e sociali della vita pubblica, sono parte attiva all'interno dei processi decisionali pubblici e privati della società (Hinna 2009, pp. 65, 66, 67). Essere cittadini nella società dell'informazione non vuol dire soltanto poter accedere ai servizi di una PA più funzionante, capace di progettare i propri servizi in base ai bisogni degli utilizzatori, ma anche poter partecipare in modo nuovo alla vita delle istituzioni politiche, tenendo conto dei cambiamenti che stanno avvenendo nelle relazioni fra attori pubblici e privati (FormezPA 2004).

Questa trasformazione ha riguardato il passaggio da un sistema amministrativo accentrato e gerarchico a un nuovo modello organizzativo, caratterizzato da funzioni pubbliche ripartite, non solo tra diversi livelli istituzionali, ma anche tra svariati attori sia pubblici che privati, la cosiddetta *governance* orizzontale. Si è venuto così a creare un nuovo scenario, contraddistinto dalla separazione tra amministrazione e politica, semplificazione, decentramento amministrativo e flessibilità nella gestione del personale (Franceschetti 2011).

Le riforme approvate in Italia per rafforzare la partecipazione dei cittadini alla vita delle istituzioni, come abbiamo visto sopra, hanno riguardato cinque punti fondamentali:

- La creazione di uffici rivolti unicamente al miglioramento del rapporto tra cittadino e amministrazione;
- Il diritto di accesso ai documenti amministrativi;
- L'impegno a identificare delle forme di tutela per i cittadini che fruiscono dei servizi pubblici;
- La diffusione di forme di ascolto dei destinatari delle policies e degli interventi di riforma;
- La promozione del dialogo tra amministrazione e cittadino, anche tramite l'individuazione di tecniche e modelli per far partecipare più attivamente i cittadini all'interno del processo decisionale (Franceschetti 2011).

Sono nati così dei sistemi di *e-partecipation*, basati sulla partecipazione attiva del cittadino alle decisioni e alle problematiche dell'amministrazione, il cosiddetto "cittadino vedetta" (Lovari, Parisi 2013, p. 74), che si fondano sul coinvolgimento dello stesso nella vita della macchina amministrativa. Spingere il cittadino a indicare un guasto, puntualizzare un disservizio, esprimere una preferenza, mostrare un punto di vista non sono solo dei modi per coinvolgerlo, ma rappresentano degli ottimi strumenti di partecipazione e dei validi mezzi per monitorare le preferenze dei cittadini e raccogliere i loro feedback (Lovari 2008; FormezPA 2011a). Le pubbliche amministrazioni non dovrebbero pensare solo nell'ottica dell'emettere e produrre le informazioni ma dovrebbero aprire il proprio orizzonte ed essere pronte ad accogliere le comunicazioni in entrata provenienti dai cittadini. L'Italia, sotto questo punto di vista, è in un periodo di transizione verso la digitalizzazione.

Secondo un'indagine Istat del 2014 poco più di 9 milioni di persone di 14 anni e più

(29,8% degli utenti di Internet, in aumento dal 28,5% del 2013) hanno utilizzato il web negli ultimi 12 mesi per acquisire informazioni dai siti della PA; il 25% si è avvalso dei servizi online per scaricare moduli da siti degli enti della PA e 17,2% per inviare moduli compilati. In tale ambito non si registrano rilevanti differenze di genere, mentre si riscontrano differenze in funzione dell'età. Sono soprattutto le persone tra i 45 e i 64 anni ad utilizzare Internet come canale di comunicazione e di scambio con la PA: oltre il 34,4% dei navigatori in questa fascia di età ha consultato i siti della PA per acquisire informazioni, più del 26,4% degli utilizzatori di Internet tra i 45 e i 64 anni l'ha fatto per scaricare moduli della PA.

Differenze rilevanti si registrano rispetto alla posizione nella professione, il 45,3% dei dirigenti, imprenditori, liberi professionisti ha utilizzato il web negli ultimi 12 mesi per ottenere informazioni dalla PA, rispetto al 17,5% degli operai; il download di moduli è stato invece effettuato dal 43,1% dei primi, a fronte dell'11,6% degli operai, mentre la quota di persone che ha adottato le modalità online per la compilazione e la spedizione di moduli è pari, rispettivamente, al 34,1% e al 7,9%.

Un ulteriore passo avanti che è stato fatto negli ultimi cinque anni dalle amministrazioni pubbliche è l'apertura di pagine e profili sui siti di social network (Boyd & Ellison, 2007; Kaplan & Haenlein 2010) in particolare su Facebook e Twitter, considerando queste piattaforme web 2.0 come strumenti strategici per migliorare la partecipazione e per relazionarsi in modo più veloce ed efficace con i pubblici digitali.

Gli studiosi di diverse discipline, come la sociologia della comunicazione, relazioni pubbliche, informatica e studi amministrativi, hanno concentrato la loro ricerca su come le amministrazioni pubbliche stanno colonizzando e utilizzando i social media, adattandoli alle situazioni politiche, amministrative e comunicative (Lovari, Parisi 2013). Anche la pubblica amministrazione, seppur con netto ritardo rispetto al mondo aziendale, sta muovendo i primi passi in tal senso e si sta confrontando sulla possibilità di utilizzare i nuovi strumenti social per comunicare, accrescere il confronto diretto con i cittadini e in qualche modo avvicinarsi ad essi cercando di diminuire il divario da sempre esistente. Infatti, i social network, intesi come strumenti innovativi, possono aiutare a ridurre il divario comunicativo esistente tra la PA e il cittadino. Gli sviluppi del web 2.0 e l'utilizzo dei social media non sono solamente un'evoluzione in campo tecnologico, ma sono una vera e propria innovazione all'interno della nostra società, una "rivoluzione" per il nostro

sistema di comunicazione *online*. Infatti, se inizialmente la comunicazione era intesa come un momento di interscambio informativo tra le istituzioni e i cittadini, oggi è percepita come una risorsa attraverso la quale edificare un piano culturale comune a tutti gli attori coinvolti in tale processo per la condivisione, per esempio, di esperienze e aspettative (Minetti, Azzolin 2008, p. 268).

L'Italia, sotto questo punto di vista, è in un periodo di transizione verso la digitalizzazione. Un importante passo in avanti è stato fatto nel 2009 con le *Linee guida per i siti web della PA* (FormezPA 2011b), in questo documento, come abbiamo visto, si sono voluti dare alle pubbliche amministrazioni dei criteri guida per realizzare dei siti web efficienti in termini di principi generali, gestione, sviluppo, aggiornamento dei contenuti e servizi *on line*, riduzione dei siti web pubblici antiquati e miglioramento di quelli attivi. Questo documento, inoltre, stabilisce che le PA possono decidere, in totale autonomia e senza nessun obbligo, di aprire dei profili/account sui principali siti di social network. Questo perché sono cambiati i luoghi dove è possibile incontrare i clienti; difatti gli utenti sono sempre meno propensi a cercare le informazioni navigando nei siti istituzionali delle PA. Non è produttivo sperare di raggiungere la propria utenza in una piazza vuota mentre essa è altrove. Il sito o il portale pubblico sono strumenti necessari ma non più sufficienti se davvero si vuole raggiungere la propria utenza (*ibidem*). Per farlo è necessario conoscere e abitare i luoghi ove essa è ormai abituata a muoversi, ossia i siti di social network. Inoltre sono cambiati gli strumenti; se in passato per raggiungere il cittadino erano sufficienti le affissioni, oggi oltre al manifesto è necessario presidiare le piazze digitali con gli strumenti adeguati. Questi non sono solo dei mezzi per trasferire contenuti e notizie ma, attraverso le funzioni di commento e post, favoriscono la partecipazione dei cittadini alla discussione dell'agenda pubblica. Gli utenti incrementano le loro strategie comunicative poiché hanno a disposizione sullo stesso dispositivo una serie di strumenti per scambiare informazioni e creare relazioni. Questo è il vero motivo per il quale bisogna interessarsi di comunicazione via internet e social media: si tratta di un modo nuovo di costruire e comunicare la società, utilizzando degli strumenti che ormai sono presenti ovunque e in ogni ambito della nostra quotidianità (Pavan, Bazzarini 2013).

Un altro aspetto da tenere in considerazione è che sono cambiate le modalità di relazione. Lo sviluppo dei siti di social network ha abituato gli utenti a dialogare tra loro e con i propri interlocutori. Le aziende private non hanno usato molto tempo a capire la dinamica

del cambiamento in atto e ad aggiornarsi ai nuovi stili comunicativi. Dunque, anche la PA deve rendersi conto del fatto che il panorama è cambiato. Le tecnologie rendono possibile un'evidente attività di ascolto da parte della PA delle istanze che provengono dai cittadini. Il vero valore aggiunto del Web 2.0 consiste nella creazione di un rapporto con il cittadino, il quale non è soltanto un *target* da colpire con un messaggio o con un servizio, ma un attore con il quale interagire attivamente e da coinvolgere a più livelli nella vita e nelle scelte della PA. Sempre di più, infatti, la PA è chiamata a confrontarsi con le nuove dinamiche relazionali e partecipative proprie del Web 2.0 sia in termini di semplice presenza sia di presidio attivo e dialogico dei principali e più diffusi canali *social* di interesse per la PA. Essere semplicemente *online* non basta più. Essere presenti e attivi nei siti di *social networking* è per la PA una scelta. Non esistono normative che obblighino o spingano in tale direzione gli organi della PA, tuttavia è sempre più alto il numero di Amministrazioni che cammina in questa direzione. Quasi tutti gli utenti Internet sono ormai abituati ad accedere quotidianamente a uno o più siti di *social networking*. Essere presente al loro interno consente all'Amministrazione di raggiungere i cittadini con maggiore semplicità di quanto non potrebbe fare usando canali tradizionali. Ciò garantisce un aumento dell'efficacia delle azioni di comunicazione della PA che, grazie ai nuovi canali, può disporre di uno strumento di contatto con i suoi utenti particolarmente efficace. Rispetto ad altri strumenti (*online* e *offline*) un uso opportuno dei *social network* per raggiungere il cittadino permette di migliorare il rapporto tra efficienza ed efficacia nella gestione dei costi di comunicazione. Vista la natura degli strumenti, la stessa presenza dell'Amministrazione nei siti di *social networking* viene rilevata dal cittadino come un segnale di apertura al dialogo e, di fatto, obbliga l'Amministrazione a mantenere tale promessa. Il rischio, in caso di insufficiente partecipazione e comunicazione, è di tradire la fiducia dei propri cittadini ancor prima di averla conquistata. Viceversa, dialogare con essi assicura la creazione di un rapporto di fiducia altrimenti impossibile.

Passare da un approccio che vede la Rete come un sistema di informazione verso il cittadino a un approccio che la inquadra, invece, come un canale di comunicazione con il cittadino implica un cambiamento sostanziale che prevede diversi possibili livelli di relazione:

- ascolto: monitorare ciò che avviene nei social network;

- presidio: essere presenti nei social network;
- interazione: interagire con gli utenti dei social network;
- partecipazione: sfruttare i social network per costruire momenti di partecipazione (FormezPA 2011b).

In base a questi principi l'Amministrazione che decide di approdare sui social media deve tenere in considerazione innanzitutto la normativa in materia di diritto d'autore (Legge n. 633/1941) in rapporto ai contenuti pubblicati sul profilo dell'Ente e la legge in materia di riservatezza dei dati personali (D. Lgs. n. 196/ 2003), soprattutto per quanto concerne le informazioni dei cittadini e i limiti alla libertà di manifestazione del pensiero sostenuti dall'art. 21 della Costituzione. Per tutti questi motivi, nel momento in cui un ente pubblico decide di gestire un profilo social è bene che rediga una *social media policy* in cui chiarisce agli utenti:

- le licenze con le quali sono divulgati i contenuti dell'Ente (testi, foto, video) e se questi possono essere riadoperati (per esempio, perché pubblicati con licenze aperte come le *Creative Commons*);
- l'informativa in materia di riservatezza dei dati personali in cui rendere noto come saranno trattate le informazioni degli utenti nel rispetto del D. Lgs. n. 196/2003;
- quali sono i comportamenti ammessi e quelli che invece possono portare alla cancellazione del commento o del post (frasi offensive, commenti scostumati, contenuti illegali, contenuti classificabili come *spam*) (FormezPA 2011b).

Molte caratteristiche interessanti che testimoniano la vitalità di questa rivoluzione digitale è il crescente utilizzo dei siti di *social network* da parte dei cittadini, soprattutto tra quelli italiani, visto e considerato che l'Italia ha il più alto tasso di nuovi account da parte di adulti e anziani (Lovari, Parisi 2013). Tuttavia, quest'ultimo step ancora non è stato interamente raggiunto poiché continua a persistere una condizione di asimmetria tra cittadino e amministrazione e pertanto il rapporto tra PA e utente non è ancora giunto a totale maturazione (Franceschetti 2011; Cogo 2013). Questo processo non è ancora giunto a un completo perfezionamento poiché, in primo luogo, le istituzioni, nonostante i vari tentativi di ammodernamento che sono stati portati all'interno dell'apparato amministrativo, non sono ancora in grado di pensare e agire in modalità 2.0. Un'incapacità che nasce da dei limiti culturali e organizzativi piuttosto che tecnici e ingegneristici. Infatti,

negli ultimi vent'anni, le PA hanno investito molto denaro e risorse nelle nuove tecnologie digitali e di rete ma, questo cambiamento, non è corso in parallelo a un processo di mutamento degli attori e delle menti che agiscono all'interno della PA. Le ICT non sono la bacchetta magica per risolvere i problemi della Pubblica Amministrazione, a esse vanno affiancate delle figure competenti, con dei profili specifici, capaci di orchestrare contemporaneamente la comunicazione interna e la comunicazione esterna (Lovari 2008; Zarro 2008). In secondo luogo alcune classi (anziani, pensionati, casalinghe e persone senza titoli di studio superiori) rimangono ai margini dei processi comunicativi. Queste categorie non prendono l'iniziativa di comunicare con la pubblica amministrazione e, allo stesso tempo, sono difficili da raggiungere e far partecipare con azioni comunicative poiché non nutrono interesse nei confronti della pubblica amministrazione. Si tratta di un folto gruppo della popolazione che non ha fiducia nella possibilità di instaurare un dialogo con gli enti pubblici. In terzo luogo, il Paese rimane ancora fedele agli *old media*, anche se si riscontra un riorientamento verso i *new media* (Istituto Cattaneo 2002).

Si è puntato molto sul concetto di *e-government*, ovvero sull'apertura dei siti web per la fornitura di informazioni e servizi ai cittadini con l'obiettivo di dare valore a quel processo di circolarità e bidirezionalità che una pratica online può portare, ma la rivoluzione dell'*e-government* è stata soprattutto una rivoluzione tecnica ingegneristica piuttosto che una rivoluzione culturale. I portali istituzionali sono stati creati, ma ricoprono il ruolo di cattedrali nel deserto all'interno della rete. Ci sono una serie di motivi che hanno proibito il completamento dello sviluppo dell'*e-gov*. Il primo, come abbiamo già visto, è il fatto che la comunicazione istituzionale continua a rimanere unidirezionale. I *social network* sono sempre stati vietati all'interno degli uffici pubblici e quindi sono strumenti che non vengono usati per la condivisione di notizie e informazioni. Le classi dirigenti sono le prime che hanno sempre ostacolato la diffusione di una cultura di rete e, anche se hanno investito nel digitale e nel web 2.0, non sono mai state capaci di approdare all'apertura delle reti, alla condivisione delle informazioni e alla circolarità dei flussi comunicativi, rimanendo ancorate alle vecchie logiche dell'agire amministrativo. È vero che si sono aperti i siti, ma questi sono rimasti siti vetrina e si è proibito ai cittadini di accedervi dentro, privilegiando un approccio *administration-oriented* piuttosto che *user-oriented* (Zarro 2008; Lovari 2013, p. 65). In secondo luogo lo scenario italiano è contraddistinto da una situazione di sfiducia nei confronti di chi opera all'interno della sfera pubblica e

politica, caratterizzata da fenomeni di corruzione e degrado morale. In terzo luogo bisogna considerare il fatto che non tutti sono cittadini attivi, partecipi e interessati alle attività della vita pubblica, molti sono dei parassiti e non partecipano in alcun modo alla vita della collettività (Faccioli 2008).

Come la letteratura ha messo in evidenza, la comunicazione è un'attività caratterizzante gli enti pubblici; difatti si manifesta in ogni atto dell'organizzazione tramite atteggiamenti, comportamenti e soggetti. Però, sembra che la comunicazione, nonostante sia stata attribuita da diverso tempo e da diverse norme a figure specifiche e uffici preposti, si sia inserita nei diversi meandri dell'ente acquisendo il dono dell'ubiquità dal momento che sempre più attori e sempre più settori si trovano a comunicare. Nella quotidianità delle azioni amministrative gli uffici pubblici possono avere l'esigenza di dialogare con i cittadini e di ricorrere all'uso degli strumenti e dei canali della comunicazione (manifesto, volantino, sito web). Però, se da un lato questi possono essere segnali di apertura dell'ente, dall'altro pare che la comunicazione sia esondata in ogni angolo del settore pubblico trascinandosi problemi di discontinuità, confusione e frammentazione dell'azione comunicativa (Solito 2014). A rendere ancora più intrecciato questo tessuto vi sono i social media che aprono nuove opportunità di servizio al cittadino; di conseguenza l'esigenza di comunicare sembra subire un'ulteriore espansione: da una parte cittadini sempre più esigenti e desiderosi di dar valore alla propria *voice*, dall'altro l'esigenza delle pubbliche amministrazioni di essere sempre più visibili, trasparenti e rispondenti alle esigenze dei propri utenti (*ibidem*).

L'ultimo considerevole riordino nel settore pubblico è la legge 124 del Ministro Madia²². Un importante punto della riforma è la rivoluzione digitale nell'erogazione dei servizi ai cittadini. I servizi in modalità digitale non sono solo un dovere da parte dell'amministrazione, ma un diritto riconosciuto al cittadino. In questo senso la PA deve equipararsi a ciò che accade quotidianamente nel settore privato: se posso acquistare un biglietto aer

²² Legge 124/2015 recante “*Deleghe al Governo in materia di riorganizzazione delle amministrazioni pubbliche*”, meglio conosciuta come Legge Madia di Riforma della PA e cuore dell'azione del governo su tutti gli aspetti della pubblica amministrazione: cittadinanza digitale, organizzazione dello Stato sul territorio, dirigenza, anticorruzione, lavoro pubblico, Camere di commercio, enti di ricerca, società partecipate pubbliche e servizi pubblici locali, forze di polizia, conferenza dei servizi, silenzio-assenso fra amministrazioni, testi unici.

. In questa rivoluzione della cittadinanza digitale prospettata dal Ministro Madia sarà possibile accedere a qualunque servizio on line con un solo PIN universalmente accettato da tutti gli erogatori di servizi e verranno poste sanzioni per le amministrazioni inadempienti. Ulteriori provvedimenti riguardano la ridefinizione in chiave digitale dei procedimenti amministrativi (*digital first*); l' ai progetti nei settori scolastico, sanitario e turistico; la previsione di un domicilio digitale per cittadini e imprese; un miglior accesso on line ai se ; uso dei software *open source* nella pubbliche amministrazioni; razionalizzazione dei meccanismi e delle strutture di *governance* in materia di digitalizzazione e pagamenti digitali ed elettronici come mezzo principale da utilizzare nelle transazioni con le pubbliche amministrazioni.

3.7 La sfida delle riforme per la digitalizzazione della salute

Per quanto concerne la giurisprudenza in ambito delle organizzazioni sanitarie, caratterizzata dall'evoluzione dei sistemi di assistenza sanitaria e dal rapido sviluppo delle nuove tecnologie che stanno rivoluzionando le modalità di promozione di salute, prevenzione e trattamento delle malattie, occorre anzitutto ricordare il «Piano sanitario nazionale 2003-2005» (salute.gov.it) con il quale il governo italiano ha individuato gli obiettivi generali di salute per l'Italia, alla luce dei cambiamenti del panorama sociale e politico nazionale, con lo scopo di garantire ai cittadini la tutela della salute, la sicurezza sociale, l'equità del sistema sanitario, la qualità e trasparenza. All'interno di queste iniziative, il bagaglio composto dalle informazioni sulle condizioni di salute del cittadino diviene un elemento determinante al fine di supportare la modernizzazione del SSN.

In questo contesto, nell'ottobre del 2004 la Presidenza del Consiglio dei Ministri ha avviato uno strumento organizzativo chiamato «Tavolo di lavoro permanente per la sanità elettronica» (TSE) con l'obiettivo di recepire le linee di indirizzo detta

) e di tradurle nel (PSE). Tale progetto è nato

102

come tavolo di confronto e dialogo tra le Regioni, le Province autonome e l'amministrazione centrale, con l'intento di armonizzare le politiche della Sanità Elettronica e l'attuazione dei piani d'azione nazionali e regionali. Un altro passo in avanti è stato fatto con l'emanazione del «Piano industriale per l'Innovazione della P.A.» presentato a Roma nell'ottobre del 2008 che, per quanto concerne la sanità elettronica, individuava cinque grandi sfere di intervento: connettere in rete tutti i medici di base entro giugno 2010, realizzare il FSE entro giugno 2009, sviluppare un sistema per i Certificati di malattia digitali e per le ricette digitali entro dicembre 2009 e realizzare un sistema sovra-regionale per le prenotazioni *online* entro dicembre 2009.

Infine, il «Piano di e-government 2012» realizzato dal Ministero per la Pubblica Amministrazione e l'Innovazione ha definito un insieme di progetti di innovazione digitale volti a modernizzare e a rendere più efficiente e trasparente la pubblica amministrazione. Tra gli obiettivi da raggiungere un punto è dedicato alla salute, si dichiara che entro il 2012 si attuerà: 1) la digitalizzazione del ciclo prescrittivo (certificati di malattia e ricette online) allo scopo di sostituire le prescrizioni farmaceutiche e specialistiche e i certificati di malattia cartacei con dei documenti digitali; 2) il Fascicolo Sanitario Elettronico con l'obiettivo di rendere disponibile ai cittadini la propria storia clinica in un documento digitale, assicurando che tale patrimonio informativo, dematerializzato e conservato alla fonte sia disponibile per ogni cittadino, nel pieno rispetto privacy, consentendo di migliorare i processi di diagnosi e di cura; 3) le prenotazioni on-line (diffusione di sistemi CUP sovra-territoriali); 4) l'innovazione delle Aziende sanitarie (organizzazione interna ed erogazione dei servizi ai cittadini) puntando soprattutto sul coordinamento e la diffusione su scala nazionale dei programmi e delle best practice già avviati da diverse Regioni.

La questione dell'e-government è stata ripresa anche dal governo Monti, tramite la pubblicazione del decreto "Crescita 2.0" che, alla voce Sanità Digitale, prevede l'istituzione del fascicolo sanitario elettronico inteso come documento digitale unico dei dati socio sanitari del paziente, tale file potrà essere aggiornato da diversi soggetti che, nell'ambito del servizio sanitario pubblico, prendono in cura gli assistiti; l'acceleramento dei processi di prescrizioni mediche digitali definendo tempi certi e uguali su tutto il territorio nazionale; la possibilità di conservare le cartelle cliniche solo in forma digitale; l'estensione della spendibilità delle prescrizioni farmaceutiche (attualmente limitate alla singola regione) a tutto il territorio nazionale.

3.8 Il Fascicolo Sanitario Elettronico

Il Personal Health Record (PHR) o Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) è una cartella clinica informatizzata che, a differenza del precedente Electronic Health Record (EHR) che poteva essere compilato solo da un medico o da una struttura ospedaliera, può essere aggiornata direttamente dai pazienti. Quindi a differenza delle tradizionali piattaforme di gestione informatizzata dei dati sanitari, che mettevano in primo piano i gestori del servizio sanitario riservando all'utente solo una posizione marginale e limitata, il PHR è caratterizzato da una struttura che elegge il paziente come nodo del sistema di gestione delle informazioni capaci di rivelare il suo stato di salute e forme più complete di servizio che prevedono un accesso in rete e un'integrazione di dati provenienti da strutture sanitarie eterogenee (Rossi Mori, Consorti 2003; Pagliari et al. 2007; Santoro 2008b; Tang, Lee 2009; Guarda 2011; Yamin et al. 2011; D'Angelo 2014; p. 131).

Secondo il Ministero della Salute (2010) esso è «l'insieme di dati e documenti digitali di tipo sanitario e socio-sanitario generati da eventi clinici presenti e trascorsi, riguardanti l'assistito. Il Fascicolo Sanitario Elettronico, che ha un orizzonte temporale che copre l'intera vita del paziente, è alimentato in maniera continuativa dai soggetti che prendono in cura l'assistito nell'ambito del Servizio sanitario nazionale e dei servizi socio-sanitari regionali».

Il valore legale del FSE deve essere ricercato nel decreto legislativo del 7 marzo 2005, n. 82 recante "Codice dell'amministrazione digitale" (CAD), come modificato dal decreto legislativo 30 dicembre 2010, n. 235, che definisce il documento informatico come «la rappresentazione informatica di atti, fatti o dati giuridicamente rilevanti» (art. 1, comma 1, lettera p).

Le potenzialità offerte dal PHR o FSE consentono, per la prima volta nella storia, di svolgere due operazioni fondamentali: da un lato, quello di archiviare dati e informazioni; dall'altro, quello di condividere i dati memorizzati tra tutti gli operatori del sistema legittimati al trattamento.

Difatti, ogni utente può inserire la sua biografia medica composta da dati, immagini, referti medici e analisi di laboratorio, può modificare i propri parametri relativi a peso, stili alimentari, vaccinazioni, risultati dei test o, in caso di malattie croniche, può inserire gli

aggiornamenti concernenti i livelli di glucosio nel sangue o i valori della frequenza cardiaca. Questi dati possono essere aggiunti dal paziente in qualsiasi momento della giornata e in qualsiasi luogo esso si trovi e, soprattutto, possono essere resi accessibili ai medici ai quali l'utente si rivolge (Steinbrook 2008; Tang, Lee 2009; Guarda 2011; Santoro 2011, pp. 223-224). Grazie a questo sistema gli specialisti possono avere a disposizione dati più completi dei loro pazienti e prendere e modificare decisioni in tempi rapidi a seconda dei cambiamenti delle condizioni del paziente (Buccoloiero 2010).

Inoltre questi strumenti offrono la possibilità di appuntare le visite mediche in programma, condividere i dati con più specialisti, confrontarsi con altri pazienti che soffrono degli stessi disturbi, prenotare le visite via web, pagare on line il ticket, cambiare il proprio medico di famiglia, inserire documenti sanitari dal proprio computer, annotare problemi di salute in un apposito taccuino, decidere a chi inviare i propri referti (al medico di famiglia, ad altri medici), oscurare un referto che non si vuole far conoscere, tenere i link e gli indirizzi degli specialisti e, infine, consentono al cittadino di esprimere la propria volontà in merito alla donazione degli organi (Pagliari et al. 2007; Ministero della Salute 2010; Yamin et al. 2011; Santoro 2011, p. 224; Moruzzi 2014). Inoltre i pazienti possono scaricare i propri dati dai database di cliniche, laboratori, farmacie e assicurazioni sanitarie (Steinbrook 2008).

In questo senso i PHR rispondono all'esigenza dei cittadini di informatizzare la sanità e di attivare vie di comunicazione basate sul web con i loro medici (Santoro 2011, p. 224). Infatti, il flusso informativo non è unidirezionale, ma bidirezionale, o, si potrebbe meglio dire, circolare. Le informazioni, infatti, che provengono dal paziente, giungono al professionista sanitario, vengono da questi catalogate, rielaborate e aggregate per ritornare, infine, al paziente sotto forma di cura, cioè di un percorso terapeutico preposto a quest'ultimo nella forma di una mappa di prescrizioni e procedure che egli deve conoscere e applicare (Guarda 2011). Questo strumento è stato creato seguendo un'ottica di standardizzazione che permette un'archiviazione precisa e metodica delle informazioni, un facile reperimento, una semplice condivisione e una comoda trasportabilità assicurandone, contemporaneamente, la protezione (Rubinelli, Camerini, Schulz 2010, p. 101).

La nuova architettura del FSE crea grandi gruppi di medici di medicina generale, di specialisti e di operatori sanitari i quali condividono in tempo reale dati e informazioni individuali degli assistiti.

In questa nuova dimensione non si condividono semplicemente dati generici, ma informazioni personali di salute dell'assistito che si generano nell'interazione medico-paziente. La condivisione di queste informazioni tra soggetti diversi, con ruoli differenti all'interno del sistema sanitario, è la premessa per innescare processi comunicazionali autentici che si estendono non soltanto al mondo dei professionisti, ma anche a quello degli assistiti generando empowerment, partecipazione e responsabilità (Moruzzi 2014).

Bisogna tenere in considerazione che ciò che è tradizionalmente “analizzato” nelle cartelle cliniche elettroniche sono di solito le informazioni mediche (sintomi, diagnosi, terapia) e non i rapporti tra le persone. Nella maggior parte delle cartelle cliniche elettroniche ci sono alcuni campi per memorizzare il nome del medico di famiglia, il medico curante, i parenti più stretti e i contatti di emergenza e forse un testo libero per l'anamnesi sociale, ma nessuno dei sistemi di supporto delle cartelle cliniche esistenti consente il *social networking* tra i pazienti e gli operatori sanitari. Mentre, quando si combinano sistemi di *social networking* con le tecnologie emergenti come i Personal Health Records nasce una nuova classe di applicazioni denominata PHR 2.0 (Eyesenbach 2008).

In Italia al fine di promuovere la realizzazione del fascicolo sanitario elettronico sono state presentate le prime linee guida di “infrastruttura tecnologica del FSE” nell'ambito della collaborazione DDI-CNR ed è stato dato supporto all'elaborazione delle linee guida per il FSE a cura del tavolo di lavoro interistituzionale curato dal Ministero della Salute a cui ha partecipato il Dipartimento per la digitalizzazione della PA e l'innovazione (Ministero per la pubblica Amministrazione e Innovazione 2011). Nel 2013 un gruppo considerevole di Regioni stavano realizzando o avevano programmi operativi di realizzazione del Fascicolo sanitario elettronico (Fse): Lombardia, Emilia Romagna, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Alto Adige, Trentino, Valle d'Aosta, Piemonte, Liguria, Umbria, Puglia e anche Sardegna e Sicilia (Il Sole 24 Ore, 2013). Con il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 settembre 2015, n. 178, in materia di fascicolo sanitario elettronico, è stato sancito che entro il 26 novembre 2015 tutte le regioni e le province autonome italiane dovranno assicurare la disponibilità del FSE a tutti i cittadini. I contenuti del FSE sono costituiti da un nucleo minimo di dati e documenti che devono essere uguali per tutti: dati identificativi e amministrativi del soggetto, referti, verbali del pronto soccorso, lettere di dimissione, riassunto del profilo sanitario, dossier farmaceutico, beneplacito o rifiuto alla donazione degli organi. Ogni regione può decidere,

in totale autonomia, l'inserimento dei seguenti documenti integrativi: prescrizioni specialistiche e farmaceutiche, prenotazioni specialistiche, assistenza domiciliare, scheda clinico-assistenziale, piani diagnostico-terapeutici, assistenza residenziale e semiresidenziale, erogazione farmaci, vaccinazioni, prestazioni di emergenza e urgenza (118 e pronto soccorso), relazioni relative alle prestazioni erogate dal servizio di continuità assistenziale, autocertificazioni, partecipazione a sperimentazioni cliniche, esenzioni, prestazioni di assistenza protesica, dati a supporto delle attività di telemonitoraggio. Tale documento potrà essere redatto, nel necessario rispetto della normativa sulla protezione dei dati personali, dal personale delle ASL e delle strutture sanitarie, dai medici convenzionati con il SSN e da quelli non convenzionati, purché ne abbiano titolo e operino all'interno del SSN. Tante, inoltre, le novità introdotte dal decreto, tra cui: la possibilità che il FSE possa essere alimentato dal paziente stesso, allo scopo di consentire la certificazione di tutti gli esami e trattamenti terapeutici effettuati dal paziente in regime privato, e il cosiddetto *Patient Summary*, un documento compilato dal Medico di medicina generale che sintetizza la storia clinica del paziente e la sua situazione sanitaria corrente.

3.8.1 Vantaggi e limiti del Fascicolo Sanitario Elettronico

I vantaggi dei PHR sono diversi e differenti dal momento che consentono l'accesso a un'ampia gamma di informazioni e dati sanitari in maniera personalizzabile in un solo supporto elettronico. Innanzitutto i pazienti possono raccogliere in un unico documento tutte le informazioni sanitarie che li riguardano, evitando di perdere dati sensibili e consentendo al medico di avere un quadro clinico a 360 gradi del paziente (allergie, terapie, farmaci che sta assumendo, fattori di rischio, familiarità, ecc.) (Giglietto, Mazzoli 2014, p. 23). Ciò può essere utile soprattutto in caso di emergenza; certo, il medico deve prima preoccuparsi di riattivare il cuore o far riprendere conoscenza all'infortunato, ma poi, attraverso il fascicolo sanitario elettronico può vedere anamnesi, intolleranze a determinati farmaci, allergie, ecc. che possono aiutarlo a prendere provvedimenti migliori.

Inoltre i pazienti afflitti da malattie croniche (diabete, patologie reumatiche, croniche ecc.) possono monitorare la propria situazione clinica in tempo reale e inviarla al medico curante rendendo possibile un intervento tempestivo nel caso di complicanze. A ciò si può aggiungere la possibilità di archiviare nel PHR dettagli come stili di vita, diete e quant'altro o la possibilità di registrare informazioni contenute nei laboratori e negli archivi di un ospedale. Il Fascicolo sanitario elettronico può essere utilizzato, qualora il titolare desse l'autorizzazione a terzi di accedere completamente o parzialmente ai suoi dati, per partecipare a studi farmacologici o per cercare candidati da arruolare in sperimentazioni cliniche. A ciò occorre aggiungere la possibilità di ricevere segnalazioni e allarmi tramite SMS o e.mail che ricordano all'utente che deve assumere un determinato farmaco o compiere una determinata azione. L'utilizzo dei PHR, infine, potrebbe portare a significative riduzioni dei costi, specialmente nella gestione delle malattie croniche. I PHR possono dunque generare *patient empowerment* (attraverso un migliore accesso a dati personali, informazioni sanitarie e strumenti di comunicazione), aumentare la sicurezza dei pazienti e ridurre le barriere geografiche alla cura (Buccoliero 2010; Santoro 2011 pp. 235-237).

Tuttavia, esistono diversi fattori di delicatezza nella loro realizzazione che possono essere così riassunti: per quanto riguarda l'accesso, deve essere utilizzato un sistema di autenticazione "forte" a garanzia della privacy degli individui tramite una meticolosa verifica dell'identità del titolare del PHR, infatti i dati degli utenti, anche se protetti da specifici algoritmi di criptazione, potrebbero essere rubati o venduti poiché risiedono su server dei quali non si conosce né la localizzazione né la legislazione alla quale sono sottoposti. Ciò potrebbe istigare il cittadino ad avere poca fiducia verso questi strumenti e a non utilizzarli.

Per quanto concerne i contenuti informativi, poiché il cittadino è responsabile dell'aggiornamento del proprio fascicolo elettronico, i dati introdotti potrebbero risultare insufficienti o errati, o ancora, l'utente potrebbe immettere una grande quantità di informazioni clinicamente insignificanti che devono essere filtrate per assicurare un uso efficace dello strumento al fine di evitare enormi rischi per sé e per lo specialista che si troverà a prendere delle decisioni mediche basandosi su quelle informazioni. Per questo motivo occorre avere un indicatore di sintesi, denominato *patient summary*; esso è un documento informatico sanitario che sintetizza la biografia clinica del paziente e la sua

situazione corrente. Tale file è realizzato e aggiornato dal Medico di Medicina Generale ogni qualvolta intervengono alterazioni da lui reputate rilevanti ai fini della storia clinica del paziente e, in particolare, contiene un set predefinito di dati clinici significativi utili in caso di emergenza. Infatti il paziente potrebbe non comprendere pienamente l'utilità dello strumento e non controllare o aggiornare adeguatamente il PHR. Il medico potrebbe, di conseguenza, dubitare delle informazioni provenienti dal paziente stesso in modo non certificato (Buccoliero 2010; Ministero della Salute, 2010; Guarda 2011; Ducci 2014, pp. 32,33).

A ciò si potrebbe aggiungere il fatto che il medico potrebbe sentire la propria supremazia minacciata dall'introduzione del PHR. Difatti, verrebbe a mancare il tradizionale modello secondo cui lo specialista, a intervalli di tempo regolari, visita il paziente e stabilisce l'eventuale revisione della cura; mentre, con i PHR le informazioni sono spedite in tempo reale per cui il professionista potrebbe essere avvertito in qualsiasi istante al riesame della diagnosi e della terapia.

Infine, le implicazioni legali dei PHR non sono ancora del tutto chiare: le aree più delicate sono quelle concernenti la privacy e la responsabilità dei professionisti in caso di valutazioni sbagliate basate su dati non accurati forniti dai pazienti e comunque non documentati (Buccoliero 2010; Santoro 2011, pp. 237, 238).

Davanti a queste prospettive qualcuno storce il naso, pensando alla difficoltà di mantenere protette le informazioni, ma i vantaggi sembrano superiori. Per scongiurare problemi di sicurezza e fughe di informazioni sensibili si stanno valutando una serie di applicazioni che utilizzano parole chiave e codici criptati e si sta studiando un escamotage per fare in modo che i pazienti più fragili non vengano obbligati a fornire i dati di accesso a chi si prende cura di loro, con il pericolo che li trasmettano poi ad aziende che li impiegano per scopi commerciali (Belloni 2015).

Per quanto concerne il problema della prima regolamentazione in materia di protezione dei dati personali è rappresentata dalla l. 675/1996 che riproduce null'altro che il recepimento della Direttiva 95/46/Ce. A livello nazionale, però, non esisteva una normativa *ad hoc* in tema di FSE; così, nel silenzio del legislatore, è intervenuto il Garante della Privacy con due provvedimenti a carattere generale: "Linee guida in tema di Fascicolo sanitario elettronico e di dossier sanitario" del 16 luglio 2009 (G.U. n. 178 del 3 agosto 2009) e "Linee Guida in tema di Referti online" del 19 novembre 2009 (Piva, D'Agostini 2010;

Guarda 2011).

Secondo le “Linee Guida in tema di Fascicolo sanitario elettronico e di dossier sanitario” (2009) la realizzazione di un FSE spetta alla libera scelta del cittadino, attraverso la manifestazione di un consenso informato, specifico e autonomo rispetto al trattamento sanitario. Il consenso, pertanto, costituisce il primo presupposto di liceità di tale trattamento ed è prestato solo se è liberamente espresso in riferimento a un trattamento chiaramente individuato dopo aver ricevuto previa informativa. Il trattamento dei dati personali del FSE deve rispettare pienamente le norme che disciplinano la protezione di tali dati e deve pertanto assoggettarsi alla libera volontà del paziente, che con la propria autorizzazione ha il potere di permettere o meno la costituzione del proprio FSE, di far confluire in esso i dati relativi al suo stato di salute pregresso e/o attuale e di esercitare il controllo su chi può accedere al proprio fascicolo e a quali gruppi di informazioni (Ministero della Salute, 2010).

Ma è bene ricordare che il FSE contiene anche dati sanitari generati da altri soggetti (medici di medicina generale, Servizi per le Tossicodipendenze, team di assistenza domiciliare, guardia medica, specialisti, farmacie e medici che operano presso strutture che erogano assistenza di tipo residenziale) ai quali spetta il compito di assicurarsi che ciascun soggetto che li ha prodotti autonomamente ne rimanga l’unico titolare, anche se le informazioni sono disponibili agli altri utenti abilitati all’accesso; per tali ragioni l’adozione di un FSE comporta un’apposita comunicazione da inviare al Garante. Tali soggetti, per poter accedere ai dati contenuti nel FSE del cittadino, sono tenuti ad utilizzare specifici strumenti di autenticazione come la carta d’identità elettronica (CIE), la carta nazionale dei servizi (CNS) o la *smart card* rilasciata da certificatori accreditati, con l’utilizzo di userid, password e altre soluzioni purché siano osservate le misure minime di sicurezza nel rispetto della 196/2003 (Ministero della Salute, 2010). Le operazioni che questi soggetti eseguono sui dati personali e sanitari del paziente, necessarie per aggiornare il Fascicolo Sanitario Elettronico, fanno parte dei trattamenti di dati sensibili effettuati tramite strumenti elettronici, pertanto le modalità e le soluzioni necessarie per garantire confidenzialità, integrità e disponibilità dei dati dovranno essere prese rispettando le misure di sicurezza previste nel D.Lgs. n. 196/2003, nel relativo Disciplinare tecnico (Allegato B), e nelle specifiche “Linee guida in tema di Fascicolo sanitario elettronico (FSE) e di dossier sanitario” dell’Autorità Garante per la protezione dei dati personali del

110

16 luglio 2009. Particolarmente rilevante, data la pluralità dei soggetti coinvolti, è definire i compiti e le funzioni da assegnare a ciascun ente, nel rispetto della normativa vigente, e individuare le soluzioni organizzative e tecnologiche più opportune per consentire di mantenere la responsabilità e la disponibilità delle informazioni solo ed esclusivamente ai soggetti che sono legittimati al loro utilizzo (Ministero della Salute, 2010). Nel rispetto di questo principio le Linee Guida, inoltre, stabiliscono che è esplicitamente vietata la diffusione nonché l'utilizzo dei dati contenuti nel FSE per finalità differenti e da parte di soggetti che operano al di fuori dell'ambito sanitario (periti, compagnie di assicurazione, datori di lavoro, associazioni o organizzazioni scientifiche, organismi amministrativi operanti in ambito sanitario, personale medico nell'esercizio di attività medico-legale) (Piva, D'Agostini 2010).

Di contro è possibile, rispettando opportuni adempimenti disposti dal Garante, l'utilizzo dei dati per scopi amministrativi strettamente legati all'erogazione della prestazione sanitaria richiesta dall'interessato o per altri fini di ricerca scientifica, epidemiologica o statistica. Infine, poiché le informazioni trattate sono altamente sensibili, il Garante ha imposto l'adozione di specifici accorgimenti tecnici per garantire idonei livelli di sicurezza (validi sistemi di memorizzazione, archiviazione, autenticazione, autorizzazione, tracciabilità degli ingressi e delle operazioni effettuate, sistemi di *audit log* per il controllo degli accessi al database e per il rilevamento di eventuali anomalie), oltre all'adozione delle misure minime di sicurezza previste dal Codice della Privacy.

Il Garante raccomanda che la titolarità del trattamento dei dati personali tramite FSE sia riconosciuta alla struttura o organismo sanitario presso cui sono state redatte le informazioni sanitarie (l'azienda sanitaria o l'ospedale) e, proprio per questo, il titolare dei dati risulta essere il principale destinatario degli obblighi di responsabilità e delle sanzioni previste dalla normativa sul trattamento dei dati personali (Guarda 2011). Quindi ciascun ente rimane responsabile dei trattamenti che esegue, dalla raccolta all'elaborazione delle informazioni, pur divulgando questi dati ad altri titolari all'interno della rete. Ciascun organismo è il proprietario del trattamento che esegue e su di esso incombono gli obblighi previsti dalla normativa vigente.

L'accesso al FSE dovrebbe essere limitato al periodo di tempo necessario per svolgere le operazioni di cura per le quali è abilitato il soggetto che accede. Ad esempio, se il paziente si dovesse recare nel pronto soccorso di un'altra Azienda Sanitaria o, addirittura, di

un'altra Regione, la visualizzazione dei dati sanitari che lo riguardano contenuti nel FSE dovrebbe essere circoscritta al lasso di tempo in cui egli risulta ricoverato.

Si presenta, allora, l'esigenza di concepire una «organizzazione modulare» della struttura del FSE volta a limitare l'accesso dei diversi soggetti abilitati alle sole informazioni a loro indispensabili e solo per il tempo in cui questo accesso è legittimo (principio di necessità) (Guarda 2011). L'accesso ai dati dovrebbe essere garantito con riferimento alle sole informazioni collegate con la patologia in cura. Così, ad esempio, un medico specializzato in ortopedia dovrebbe essere in grado di vedere solo i dati che si riferiscono alla sua specialità e non quelli riguardanti le visite dermatologiche. Però ciò sempre complicato in quanto risulta arduo stabilire *ex ante* il livello di pertinenza di ogni singolo dato sanitario, soprattutto nei casi di discipline mediche che condividono simili sintomatologie.

In questa cornice, assume un'importanza determinata il ruolo che si decide di conferire all'utente-paziente all'interno dell'architettura del FSE. Il ripensamento dei servizi sanitari passa per il riconoscimento al cittadino di una posizione centrale all'interno del sistema, il quale gioca un ruolo da protagonista nelle scelte che lo riguardano. I sistemi di FSE rappresentano uno strumento molto potente per tracciare aspetti delicatissimi (quali sono quelli sanitari) della storia di una persona: non si ha più a che fare con un singolo documento cartaceo visionato da pochi operatori sanitari, ma con un fascicolo che contiene informazioni che circolano, vengono modificate, aggiornate, arricchite da numerosi soggetti, tra i quali, ora, anche il paziente. Un documento non condannato all'oblio cartaceo del passato ma tendenzialmente sempre attivo, disponibile e *online*.

In questa situazione si materializza un panorama complesso: la circolazione delle informazioni è il frutto di decisioni e scelte fatte non solo dal singolo, ma anche e soprattutto da varie strutture e soggetti, organizzati in differenti livelli gerarchici e collocati in diversi punti geografici. Questo fa emergere l'esigenza di dare contenuto a un'altra soluzione innovativa a cui si è fatto spesso riferimento: la nozione di co-titolarità del dato. Essa si realizza nel momento in cui scelte, finalità, modalità, strumenti e misure di sicurezza da adottare per il trattamento sono attribuibili a più soggetti. Il nostro Codice riconosce tale possibilità, nonostante il testo della Direttiva 95/46/Ce sembri prediligere la soluzione di un unico titolare, ma, come si è detto, diversi soggetti esercitano i poteri propri del titolare in maniera del tutto autonoma e in riferimento allo stesso trattamento. Difatti, per quanto il paziente debba essere sempre più incoraggiato nell'accesso e

consapevole dei processi curativi che lo riguardano, le decisioni in merito ad esso devono essere subordinate dall'inevitabile parere del medico, il quale diviene il nocchiere qualificato del percorso che il paziente vorrà seguire per migliorare la propria condizione psico-fisica (Guarda 2011).

3.9 L'e-health e la Telemedicina: nuovi paradigmi della salute

Con la rivoluzione di Internet e con l'introduzione delle *Information and Communication Technology* ci si è trovati davanti a una profonda modificazione del paradigma della comunicazione che ha determinato rilevanti cambiamenti nella modalità di gestione e scambio delle informazioni con importanti ripercussioni anche nella produzione ed erogazione dei servizi sanitari, nei processi sanitari e amministrativi delle aziende sanitarie e nel governo dei sistemi sanitari regionali e nazionali (Buccoliero 2010; Pipan, Franceschetti 2014). La rete ha accelerato la fruizione delle conoscenze e la condivisione dei saperi che un tempo erano dominio esclusivo delle comunità di riferimento. Concetti come condivisione, collaborazione e interazione hanno affascinato anche il mondo della sanità al punto che sono stati conati termini come "Medicina 2.0", *Health 2.0* ed *e-Health* (Eysenbach 2008; Van de Belt et al. 2010; Santoro 2011a). Questi vocaboli stanno a indicare tutte quelle applicazioni, servizi e strumenti basati sul web rivolti ai pazienti, ai medici e agli operatori sanitari che utilizzano le tecnologie del web 2.0 per consentire l'aggregazione, la partecipazione e la collaborazione. Secondo Teresa Thompson (2014, p. 385) il termine e-Health è un vocabolo usato in maniera intercambiabile con altri termini come informatica medica, e-commerce, e-business, telemedicina, tecnologie informatiche sanitarie, tecnologie della comunicazione interattiva e internet per la salute. Oggi, tuttavia, la parola *e-Health* sta a indicare l'uso delle avanzate tecnologie della comunicazione, in particolare i computer e i dispositivi mobile, per far incontrare le necessità del pubblico generale (consumatori e pazienti), dei professionisti e dei *caregivers*. Il concetto di *e-Health* si è evoluto, dal momento che computer e tecnologie della comunicazione si sono sviluppate, e rappresenta un nuovo metodo di erogazione delle cure e di trattamento dei dati clinici, mentre per i consumatori è diventato un semplice, conveniente ed economico

strumento per cercare e accedere alle informazioni medico/sanitarie. Eysenbach (2008, p.3) lo definisce come

«applications, services and tools are Web-based services for health care consumers, caregivers, patients, health professionals, and biomedical researchers, that use Web 2.0 technologies and/or semantic web and virtual-reality tools, to enable and facilitate specifically social networking, participation, apomediation, collaboration, and openness within and between these user groups».

Sempre Eysenbach (2001) lo spiega come una sorta di attitudine e modo di pensare orientato alla promozione della salute. Secondo l'autore l'e-Health si deve promuovere un miglioramento del sistema sanitario attraverso:

- L'efficienza. Secondo l'autore si può aumentare l'efficienza sanitaria e, al contempo, ridurre i costi evitando, per esempio, inutili interventi diagnostici e terapeutici attraverso una maggiore comunicazione tra gli istituti di cura e tramite il coinvolgimento del paziente.
- Migliorare la qualità della cura: la sanità elettronica può migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria attraverso il confronto e il dialogo tra i diversi operatori sanitari, coinvolgendo i consumatori e guidando i pazienti verso i fornitori che assicurano una migliore qualità.
- Empowerment: permettendo le conoscenze di base della medicina e rendendole accessibili ai pazienti tramite la rete.
- Incoraggiamento di un nuovo rapporto tra il professionista e il paziente, in direzione di una vera e propria *partnership* in cui le decisioni vengono prese in modo condiviso.
- Educazione dei medici attraverso fonti *online* (educazione continua in medicina). Oltre ai corsi ECM la rete mette a disposizione dei professionisti dei nuovi strumenti di apprendimento *online*. Ad esempio il sito anestit.unipa.it, realizzato dal servizio di Anestesia e Rianimazione dell'ospedale La Ferla di Palermo, pubblica filmati, diapositive e video per gli anestesisti e rianimatori; mentre l'Istituto Galeazzi di Milano mette *online* una sala operatoria virtuale dove i chirurghi possono ricevere una seconda opinione dai propri colleghi in tempo reale.

Secondo Buccoliero (2010) l'e-health rappresenta un vero paradigma dell'innovazione che annovera al suo interno diverse discipline tra cui l'informatica clinica, la medicina e anche l'economia aziendale. Soprattutto l'approccio economico-aziendale sottolinea la necessità di amalgamare tra loro diversi oggetti come le nuove tecnologie, i processi clinici e amministrativi delle aziende sanitarie e le competenze delle persone che operano nel sistema. La vera sfida, secondo l'autore, è per i professionisti della salute che devono essere in grado di trovare un nuovo equilibrio tra prospettiva *high tech*, per trarre profitto dall'uso delle ICT in campo medico, e la prospettiva *high touch*, fondata sugli aspetti del contatto umano. Sulla stessa lunghezza d'onda anche Sundar e colleghi (2011, p. 182) sostengono che l'e-Health prevede il connubio tra diversi approcci: un'ampia gamma di contenuti (informazioni sanitarie, cambiamento dei comportamenti sanitari, scelta delle decisioni), una connessione tra diversi attori del campo medico (professionisti, caregivers, pazienti, ecc.), comunità di messaggistica e supporto *online*, commercio di prodotti, medicinali e assicurazioni di cura, il fascicolo sanitario elettronico, la telemedicina, i social media, ecc.

Siamo arrivati al punto che la rete sta promuovendo un processo di evoluzione della comunicazione sanitaria che si sta sviluppando su più binari: 1) lo stadio informativo, dove internet assume le sembianze di una biblioteca medica accessibile da qualsiasi luogo e in qualsiasi ora del giorno; 2) lo stadio interattivo, i nuovi strumenti dell'*information and communication technology* rendono possibile il dialogo e l'interazione tra i diversi attori dell'ambiente medico/sanitario; 3) lo stadio strumentale, con la creazione di sofisticati apparecchi medici è possibile comunicare ai medici i propri parametri, come la pressione sanguigna o il livello di glucosio nel sangue, in tempo reale *online*; 4) lo stadio dell'intervento che consente la visita e il trattamento sanitario interamente sul web (telemedicina) (Rubinelli, Camerini, Shultz 2010)

Ormai l'e-health o health 2.0 è un fenomeno culturale e sociale che ha sorpassato la vecchia concezione secondo cui l'assistenza sanitaria si attua in una stanza d'ospedale tra un paziente e un medico.

A tal proposito Eysenbach (2008) vede un'idea più ampia dietro al concetto di Medicina 2.0 o "medicina di seconda generazione": la nozione che i sistemi sanitari devono allontanarsi dalla medicina basata sull'ospedale e concentrarsi sulla promozione della salute, fornendo l'assistenza sanitaria direttamente nelle case della gente e consentendo ai

consumatori di assumersi la responsabilità della propria salute. In questa nuova accezione la Medicina 2.0 si distingue anche per un nuovo sistema, una salute migliore, che sottolinea il *social networking*, la collaborazione, la partecipazione, l'*apomediazione* e l'apertura, in contrapposizione alla tradizionale gerarchica delle strutture chiuse dell'assistenza sanitaria e della medicina (Eysenbach 2008). *Il social networking*, cioè il far leva esplicitamente sulle connessioni tra persone, le quali sono lo scheletro sul quale costruire collaborazioni, contaminazioni virtuose e attraverso le quali scambiarsi la conoscenza. La partecipazione consente la definizione di conoscenze condivise e diversificate che nascono e si nutrono delle differenze che esistono tra i vari gruppi e tra i vari individui che prendono parte allo scambio. L'*apomediazione*, cioè quel processo collettivo e partecipato attraverso il quale gli individui identificano l'informazione utile e della quale si possono fidare non tanto ricorrendo a esperti o in modo totalmente autonomo ma sfruttando le connessioni stabilite via social media, attraverso processi di filtraggio collaborativo che guidano gli utenti (professionisti, pazienti e ricercatori) verso una buona informazione. La collaborazione, cioè il connettere gruppi e individui che non sono sufficientemente uniti come dovrebbero. L'apertura dei sistemi, dei codici e dell'informazione messa a disposizione degli altri in modo che tutto sia accessibile in modo trasparente e che vi sia quel grado di conoscenza reciproca che permetta l'interoperabilità ed eviti la duplicazione degli sforzi (*ibidem*). Eysenbach specifica che la differenza tra l'intermediazione e l'*apomediazione* consiste nel fatto che nella prima un intermediario si frappone, letteralmente, tra l'individuo e l'informazione che questi vuole ottenere. In questo senso, agisce come un *gatekeeper* e si instaura una relazione di potere con l'utente. Diversamente, facendo ricorso all'etimologia del termine, *apomediazione* è composta dal termine latino "Apo", che significa stare in "stand by", e "mediate", proveniente dal latino *mediare* cioè "essere in mezzo"; quindi l'*Apomediazione* descrive il fatto che quando si accede alle notizie su Internet, si tagliano fuori i portinai o gli eventuali intermediari (come il proprio medico o un venditore di assicurazioni) e si va dritti spediti alla fonte delle informazioni.

Partendo dall'assunto che l'assistenza sanitaria non si attua più solamente in una stanza d'ospedale tra un paziente e un medico, è fiorito il paradigma della telemedicina. Questo termine è stato usato per la prima volta negli anni '70 ma le sue radici possono essere individuate nei primi test compiuti dalla NASA negli anni '60 negli Stati Uniti per prestare

assistenza agli astronauti impegnati nella missione Mercury e su un programma condotto dalla stessa agenzia spaziale su un isolato gruppo di Indiani dell'Arizona, i Papago, il cui obiettivo era quello di dare assistenza sanitaria alla popolazione della riserva attraverso un camioncino attrezzato con vari strumenti medici e gestito da due infermieri nativi, gli apparecchi e il furgone erano poi collegati via radio agli specialisti di un ospedale (Nicolini et al. 2003; Amato et al. 2013; Bilocchi 2014, p. 175)

Alle origini il vocabolo descriveva più che altro servizi di teleconsulto, mentre ora ha un significato più esteso. Oggigiorno esso sta a indicare l'applicazione di tecnologie informatiche e delle telecomunicazioni alla medicina, in modo da assicurare servizi sanitari a distanza e la trasmissione di dati e informazioni cliniche tra medico e cittadino o tra addetti ai lavori in tempo reale. Le aree di competenza che confluiscono nella telemedicina sono perciò quelle della medicina, dell'informatica e delle telecomunicazioni. Il suo obiettivo è quello di ottimizzare la qualità di vita del paziente, facilitare e perfezionare la qualità del lavoro di medici e infermieri e potenziare l'efficienza e la produttività del servizio sanitario (Mosso 2009; Amato et al. 2013)

Il termine telemedicina si presta a svariate definizioni che spesso focalizzano l'attenzione sulla dimensione della distanza (Nicolini et al. 2003). Una delle definizioni più complete è quella elaborata da una commissione di esperti della CEE (AIM 1990), secondo i quali essa è: «l'integrazione, monitoraggio e gestione dei pazienti, nonché l'educazione dei pazienti e del personale, usando sistemi che consentano un pronto accesso alla consulenza di esperti ed alle informazioni del paziente, indipendentemente da dove il paziente o le informazioni risiedano». Secondo questa definizione la telemedicina non ha solamente l'obiettivo di garantire un'assistenza medica ai pazienti che si trovano lontani dai centri sanitari, ma anche quella di adattare e aggiornare il sistema sanitario ai servizi d'emergenza, di organizzazione sanitaria, di educazione assistenziale, di didattica e di formazione professionale.

Secondo il Ministero della Salute (2012, p.10) per telemedicina «si intende una modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria, tramite il ricorso a tecnologie innovative, in particolare alle Information and Communication Technologies (ICT), in situazioni in cui il professionista della salute e il paziente (o due professionisti) non si trovano nella stessa località. La Telemedicina comporta la trasmissione sicura di informazioni e dati di carattere medico nella forma di testi, suoni, immagini o altre forme necessarie per la

prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il successivo controllo dei pazienti».

Mentre, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 1998b) definisce la telemedicina come: «l'erogazione di servizi di cura ed assistenza, in situazioni in cui la distanza è un fattore critico, da parte di qualsiasi operatore sanitario attraverso l'impiego delle tecnologie informatiche e della comunicazione per lo scambio di informazioni utili alla diagnosi, al trattamento e alla prevenzione di malattie e traumi, alla ricerca e alla valutazione e per la formazione continua del personale sanitario, nell'interesse della salute dell'individuo e della comunità». La telemedicina consente perciò di superare diverse barriere, che potrebbero impedire di somministrare cure e assistenza a un paziente o di monitorare le condizioni più gravi, adottando apparecchi di telecomunicazione che consentono la trasmissione a distanza (sincro o meno) di informazioni mediche dal paziente al medico e/o struttura sanitaria e viceversa. Il suo impiego permette, da un lato di trovare nuove soluzioni ai tradizionali problemi di assistenza sanitaria, dall'altro di costruire nuove occasioni per il miglioramento del servizio sanitario (ad esempio consentendo un accesso più equo ai servizi socio-sanitari nei territori rurali o più lontani) tramite una maggiore collaborazione tra medici, istituti e laboratori.

La telemedicina consiste, essenzialmente, nella diffusione di dati a carattere medico/scientifico tra medico, cittadino e operatore sanitario tramite apparecchi di comunicazione di tipo telematico/informatico. Essa consente l'elargizione di servizi di assistenza sanitaria attraverso il ricorso alle tecnologie della telecomunicazione in contesti in cui lo specialista e il paziente non si trovano nella stessa località o vi si trovano in momenti diversi. La trasmissione delle informazioni, siano esse file di testo, file multimediali, messaggi, suoni, immagini o altri avvisi necessari per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il successivo monitoraggio del paziente, deve avvenire in modalità sicura e protetta (Ingrosso et al. 2008, p. 39; Mosso 2009; Gensini 2012).

Taylor (1998) individua quattro macro aree dei servizi di telemedicina:

- Teleconsulto: i pazienti utilizzano le tecnologie della telecomunicazione per avere un servizio di consulenza da parte di un operatore sanitario. Questo può avvenire direttamente o attraverso l'istituzione di un altro contatto con uno specialista "remoto". Come esempio si pensi a una consulenza tra uno psichiatra di un centro specializzato e un paziente che abita in una zona rurale e difficile da raggiungere.

- Teleconferenza: gli specialisti e gli operatori sanitari comunicano tra loro tramite video. La diversità rispetto al teleconsulto è che il paziente non è presente o è presente insieme a un operatore sanitario.
- Telereporting: consiste nella trasmissione di dati e informazioni concernenti un caso clinico da un operatore sanitario a un altro a cui si chiede di esaminare, studiare o reinterpretare il caso. I risultati vengono poi riconsegnati all'operatore sanitario che ne ha fatto richiesta e che ne fa l'uso che considera più opportuno. Molti servizi di teleradiologia ricadono in questo ambito.
- Telemonitoraggio: consiste nella raccolta continua o a intervalli di tempo regolari di dati sul paziente che vengono trasmessi a un centro specializzato per l'analisi.

Il telemonitoraggio può essere effettuato su pazienti anziani, disabili e donne in gravidanza a rischio: vengono monitorate le loro attività e le loro condizioni per mezzo di dispositivi che rilevano i parametri vitali, bilance elettroniche, ecografi, sensori a infrarossi, fughe di gas e vengono effettuate sedute di fisioterapia e ginnastica a distanza; il telemonitoraggio può essere fatto su pazienti diabetici: in questo caso vengono eseguiti esami sulla pressione arteriosa e sulla glicemia attraverso dispositivi portatili come glucometri e sfigmomanometri, i dati clinici a disposizione vengono poi trasmessi e analizzati dai medici i quali restituiscono un feedback al paziente inviandogli provvedimenti terapeutici e suggerimenti sulla dieta da seguire (Mosso 2009). Inoltre, uno dei settori in cui è maggiormente applicata la telemedicina è sicuramente la cardiologia dove si sono velocemente sviluppate pratiche di telediagnosi per mezzo di apparecchi portatili (ECG, fonendoscopi elettronici, misuratori della pressione arteriosa, ecc.) che vengono applicati al paziente da personale paramedico e evidenziano tracciati elettrocardiografici che vengono istantaneamente trasmessi, dapprima tramite le linee telefoniche e oggi attraverso internet, a centri specializzati, attivi anche 24h su 24h, che in poco tempo inviano la diagnosi sul luogo in cui risiede il paziente o all'ospedale più vicino (Gensini 2012). Il telemonitoraggio e la teleassistenza possono essere praticate anche su pazienti con problemi respiratori (asma, BPCO) e su pazienti con problemi oncologici, in quest'ultimo caso la chemioterapia e la teleradioterapia vengono effettuate presso l'abitazione del degente per seguire l'avanzamento del tumore. I risultati di test di laboratorio e gli esami radiologici di base sono trasmessi agli ospedali locali via Internet e gli specialisti li

analizzano per inviare poi un riscontro al proprio assistito (Mosso 2009). Altre patologie che si prestano a essere trattate in modalità telematica sono la pneumologia, la dermatologia, la nefrologia, la gerontologia, la neurologia, la ginecologia, l'ortopedia e l'oculistica (Nicolini et al.).

Le origini della nascita, del progresso e dell'adozione di tecniche e apparecchiature proprie della telemedicina sono varie e differenti e si possono suddividere nelle seguenti macro categorie:

- Migliorare la qualità di vita del paziente: la possibilità di monitorare, presso il domicilio dell'utente, utilizzando le tecnologie del telemonitoraggio, pazienti affetti da patologie cronico-degenerative come, per esempio, diabete, scompenso cardiaco, aritmie, ipertensione, insufficienza respiratoria, ulcere degli arti inferiori, con la stessa attenzione con la quale un paziente viene curato in ospedale. Ciò implica un maggior benessere per l'assistito, che può rimanere nella propria abitazione a contatto con i familiari e gli amici, ed evidenti risparmi di spesa, diminuendo le giornate di ricovero e il pendolarismo tra la casa del paziente e l'ospedale (Ingrosso 2008, pp. 131, 132; Gensini 2012; Amato et al. 2013). Inoltre, le prestazioni fornite a domicilio, che sono di qualità analoga o migliore rispetto a quelle somministrate in ospedale, rendono il paziente autonomo e responsabile e allo stesso tempo lo fanno sentire seguito e protetto (Mosso 2009).
- Agevolare e migliorare la qualità del lavoro di medici e infermieri: attraverso le tecnologie della telemedicina il medico curante ha a disposizione tutte le informazioni e i dati esistenti relativi al paziente (ad esempio dati concernenti i ricoveri negli ospedali che hanno avuto in gestione il paziente precedentemente). In questo modo si riduce il lavoro amministrativo superfluo e si consente una gestione più sicura e organizzata delle informazioni, garantendo sicurezza e privacy nello scambio dei dati sensibili (Mosso 2009; Amato et al. 2013).
- Incrementare l'efficienza e la produttività del servizio sanitario: tramite l'adozione della telemedicina si possono abbassare i costi per il servizio sanitario di ricoveri prolungati o non necessari, permettendo così all'assistenza sanitaria di fronteggiare nel miglior modo possibile situazioni anomale o di emergenza, come casi di affluenza di un gran numero di persone, calamità, turismo, eventi particolari, ecc.

(Mosso 2009; Amato et al. 2013). La telemedicina inoltre aiuta il Sistema Sanitario nelle attività di ospedalizzazione domiciliare, di supporto specialistico nelle aree d'emergenza e d'urgenza, di competenze specialistiche per le zone periferiche e rurali, di monitoraggio dei pazienti cronici, di diagnosi e refertazione anche in orari diversi da quelli dei turni ospedalieri, di formazione degli operatori sanitari, di condivisione di competenze ed aumento della casistica che li vede coinvolti incentivando un nuovo modo di lavorare che mette a fattore comune le competenze professionali dei diversi operatori sanitari (Amato et al. 2013).

La telemedicina può trovare specifiche aree d'intervento e differenti modelli organizzativi nelle varie fasi del processo assistenziale (Mosso 2009; Ministero della Salute 2012):

- **Prevenzione:** l'aiuto della telemedicina nelle attività di prevenzione è utile particolarmente per le categorie a rischio o per le persone già affette da patologie (ad esempio malate di diabete o di patologie cardiovascolari), le quali, pur conducendo una vita normale, devono quotidianamente sottoporsi al monitoraggio dei parametri vitali (ad esempio il livello di glucosio nel sangue per il diabetico) per prevenire il rischio di ulteriori complicazioni.
- **Diagnosi:** le attività di diagnosi sono l'area da cui le attività di telemedicina hanno mosso i primi passi grazie alla possibilità di spostare le informazioni sanitarie piuttosto che far muovere il paziente, basti pensare alla possibilità di fruire di esami diagnostici refertati (ECG, spirometria, analisi del sangue) presso l'ambulatorio del medico di base, la farmacia o l'abitazione del paziente.
- **Terapia:** nonostante l'intervento terapeutico sia più ostico (ad esempio la teledialisi e la possibilità d'interventi chirurgici a distanza) le prime attività di teleterapia stanno uscendo dalla fase sperimentale per entrare nella fase pratica.
- **Riabilitazione:** ci sono diverse esperienze per la dimissione protetta (al domicilio o in strutture assistenziali dedicate) di pazienti sottoposti ad intervento chirurgico, così come per l'assistenza domiciliare a pazienti cronici, anziani, malati terminali e per l'esecuzione di sedute di fisioterapia e ginnastica a distanza.

I progetti in telemedicina ovviamente possono arrivare a risultati effettivamente pregevoli se possono far affidamento su infrastrutture solide e su un'informatizzazione efficiente ed

efficace delle strutture connesse. In Italia, per esempio, sempre più organizzazioni sanitarie si stanno dotando di supporti informatici per archiviare e scambiarsi i dati in maniera più efficiente e con una maggior garanzia di sicurezza per i pazienti. È questo il settore dell'Informatica Medica dove i sistemi informativi ospedalieri schematizzano il percorso del paziente nella struttura ospedaliera dall'accettazione alle dimissioni (Mosso 2009). Tra le poche esperienze esistenti all'interno della cornice italiana, si annovera quella dell'ASL di Rovigo che presenta due servizi di telepatologia e teleradiologia a distanza. Mentre le ASL sarde propongono diversi sistemi di telemedicina, in particolare spicca l'ASL di Olbia che ha messo in piedi due progetti: il primo è un sistema rivolto ai pazienti diabetici che assicura il monitoraggio costante da parte dei professionisti delle condizioni cliniche dei singoli utenti, permettendo di apportare in tempo reale le correzioni della cura oppure di suggerire variazioni degli stili di vita. Il secondo prevede una partnership tra l'ASL di Olbia e l'ASL di Sassari per consulti neurochirurgici grazie alle immagini trasmesse attraverso sistemi di teleradiologia (Buccoliero 2010). A queste esperienze si aggiunge quella del Policlinico San Donato (Milano) dove, all'interno delle corsie dell'ospedale, girano Cric e Croc. Si tratta di due robot supertecnologici che fungono da "avatar" del chirurgo. Tramite un tablet il medico li può manovrare a distanza. I due robot hanno una "testa" speciale, essa consiste in uno schermo piatto nel quale chi si trova di fronte al dispositivo vede riprodotta la figura del medico che lo sta controllando a distanza. A sua volta, il professionista grazie alla telecamera situata sul robot cammina tra le corsie come se fosse lì in persona. Effettua, passo passo, tutte le procedure: può vedere gli esami e la cartella clinica del paziente, conversare con i suoi collaboratori ed essere in sala operatoria, interagendo con i macchinari (come schermi magnetici, sonde, cateteri) usati per intervenire sul malato (Corica 2015). Un altro nodo interessante del web è che diversi dispositivi di monitoraggio che utilizzano Internet sono stati sviluppati per aiutare i pazienti a gestire le loro condizioni mediche in casa. Per esempio, i pazienti diabetici possono testare il loro livello di glucosio nel sangue tramite un e-dispositivo che, con un semplice click del mouse del computer, scarica il risultato a un operatore sanitario. I pazienti con insufficienza cardiaca possono salire su una e-scala che invia agli operatori sanitari un avviso istantaneo quando il peso corporeo supera l'intervallo desiderato. Una e-camicia può essere indossata per trasmettere la frequenza cardiaca e la frequenza respiratoria a chi di dovere. Una telecamera piccola quanto una pillola può essere ingerita per

trasmettere le immagini del tratto digerente all'esperto di turno. Questi servizi sono utili per sviluppare un piano per cambiare stile di vita, per fornire il monitoraggio dei comportamenti e stanno aiutando i pazienti a gestire malattie croniche come il diabete e l'insufficienza cardiaca (Anderson *et al.* 2003; Dunn 2003).

In Italia esistono diversi progetti che fanno uso di queste tecnologie. Al Bambino Gesù di Roma si assistono bimbi con sindrome di Williams (un ritardo dello sviluppo) attraverso internet o tramite smart tv; tramite questi strumenti il medico controlla i dati sulla crescita, sulla pressione e le analisi del sangue. L'assistenza a distanza avviene anche all'Ismett di Palermo; videocamera e microfono servono per misurare i parametri vitali, per monitorare l'efficacia delle terapie e per offrire supporto psicologico a chi ha appena subito un trapianto di fegato. Non spostarsi ed evitare viaggi faticosi è ancora più importante nei casi di persone alle prese con paralisi o con afasie provocate dall'ictus cerebrale. Villa Beretta, sede dell'Unità operativa complessa di medicina riabilitativa dell'Ospedale Valduce di Como, usa la banda larga per permettere ai pazienti dimessi di mantenere un contatto costante con il medico. La webcam è utile per verificare se il paziente continua a utilizzare gli ausili a sua disposizione, se usa, per esempio, i tutori nel modo corretto, per seguire gli esercizi dell'assistito e per intervenire correggendo. Il Niguarda di Milano ha dato vita a un progetto per effettuare l'esame cardiologico via web negli uffici. Il paziente, assistito da un infermiere, si collega con il pc a un medico che controlla i parametri ed è possibile valutare fattori di rischio come pressione arteriosa e frequenza cardiaca. Le webcam sono accese anche al S. Eugenio di Roma dove lo specialista può rilevare variazioni del funzionamento della sonda o del catetere venoso, si possono dare consigli e prescrivere terapie, evitando viaggi inutili al pronto soccorso; un modo per ridurre i costi del Servizio sanitario (Pini, 2013).

Il problema per il quale non c'è nel nostro paese un opportuno e completo sviluppo della telemedicina su vasta scala è essenzialmente politico. In Italia la telemedicina viene portata avanti con diversi progetti, anche importanti e di sicuro interesse, realizzati a macchia di leopardo, frammentati e sconsiderati che si esauriscono al termine dei finanziamenti. Le criticità allo sviluppo discendono dal fatto che le Istituzioni sono in gran parte assenti dal programmare la telemedicina tra le prestazioni sanitarie e sono anche assenti le Organizzazioni mediche che, pur vedendo di buon occhio questa disciplina, non s'impegnano a portare avanti vellevoli iniziative presso le Istituzioni competenti allo scopo

di incoraggiarne lo sviluppo su vasta scala. Siamo sempre in una situazione di stallo, sebbene si continui ad asserire che la telemedicina è un aspetto fondamentale della medicina del futuro e che essa ha un'influenza positiva sulla spesa sanitaria; i vari ministri che sono subentrati alla guida del Ministero della Salute, hanno sempre sentenziato che lo sviluppo della telemedicina è necessario e di grande interesse nell'assistenza sanitaria, ma alla fine questo progresso rimane bloccato per un verso dai soldi che o non ci sono o sono pochi (nonostante la telemedicina può portare al risparmio della spesa sanitaria), per l'altro verso dall'inabilità della politica e delle istituzioni di tracciare un quadro normativo sulla telemedicina che contrasti la macchia di leopardo in materia (Amato et al. 2013).

A queste resistenti politiche se ne aggiungono altre di tipo culturale legate a una riluttanza al cambiamento, a una diffidenza rispetto all'innovazione tecnologica e a un'insufficiente alfabetizzazione informatica degli operatori sanitari (*ibidem*).

Un altro fattore che potrebbe ostacolare lo sviluppo della medicina è quello legato alla sicurezza e alla privacy dei dati teletrasmessi. Bisogna sempre rimembrarsi che si trattano dati sanitari e per questo è necessario che le istituzioni lavorino a stretto contatto con il Garante per la protezione dei dati personali, proprio perché con la telemedicina occorre custodire quel rapporto fiduciario che lega il medico ai propri pazienti, rapporto inevitabilmente basato sulla riservatezza dei dati trattati (Gensini 2012).

4. COMUNICARE LA SALUTE: DALLE BACHECHE ALLE TIMELINE DEI SOCIAL MEDIA.

4.1 Comunicazione pubblica: tra istituzionalizzazione ed esondazione del fenomeno della funzione comunicativa

La comunicazione rappresenta un aspetto fondamentale della vita dell'uomo, senza la quale non sarebbe possibile qualsiasi tipo di rapporto umano, sociale e culturale. Il termine comunicazione è composto dal prefisso *cum* e da un derivato di *munus*, cioè "incarico" o "compito", per cui il vocabolo *commune* vuol dire letteralmente "che svolge il suo compito insieme con altri" e suggerisce che l'attività è una relazione di scambio, di messa in comunione di significati tra due o più soggetti (Franceschetti 2009, p. 25; Immacolato et al. 2010, p. 26), un processo di comprensione e scambio di significati (Du Prè 2013, p. 4), una relazione con altre persone con l'obiettivo di condividere una serie di informazioni su un determinato oggetto o fatto (Storniello 2008, p. 209). Il fine della comunicazione è quello di riuscire a informare il maggior numero di persone e renderle partecipi di cosa accade nel mondo. Si può parlare di comunicazione solo quando si ha un'interazione di reciproco scambio attraverso codici noti e condivisi; comunicazione essere parte di un sistema di relazioni strutturate secondo regole coscientemente o inconsciamente attuate dagli attori in esso presenti; che si scambiano informazioni, ordini, imposizioni, carezze o condanne, utilizzando i canali e i codici (verbali e simbolici) disponibili in un determinato contesto culturale (Immacolato et al. 2010).

La comunicazione pubblica si riferisce a tutte quelle attività di comunicazione che provengono da soggetti che hanno come obiettivo principale la tutela dell'interesse generale (Franceschetti 2011) e che sono prodotte da una pubblica amministrazione (Miani 2005, p. 14). Difatti la principale differenza tra comunicazione di mercato e comunicazione pubblica riguarda gli obiettivi: la prima fa riferimento a tutte quelle attività di comunicazione prodotte da soggetti con forti interessi particolari le cui regole di costruzione della notizia non sempre rispettano i canoni della neutralità e dell'interesse collettivo; la seconda, di contro, deve riguardare argomenti di interesse generale e deve

125

essere il più neutrale possibile. Un'altra caratteristica chiave della comunicazione pubblica riguarda l'oggetto d'interesse (Miani 2015, p. 14), ovvero i *public affairs*, cioè tutti quegli argomenti che sono di interesse per la collettività: i problemi relativi alla dimensione pubblica, le complicazioni che riguardano la sfera sociale e le difficoltà delle pubbliche amministrazioni. La terza dimensione riguarda i soggetti che promuovono tale attività e si distingue in: comunicazione istituzionale, comunicazione politica e comunicazione sociale. La prima è promossa dalla pubblica amministrazione, dagli enti pubblici e dagli enti di pubblico servizio con il fine di rendere pubblica l'amministrazione e la propria attività in risposta ai bisogni del cittadino e di espletare le funzioni di diritto, immagine, dialogo e organizzazione. La seconda è la comunicazione che proviene dagli attori politici, dai partiti, dai sindacati e dalle rappresentanze di categoria e ha come oggetto argomenti d'interesse generale ma che sostengono un punto di vista determinato. La terza riguarda quell'insieme di attività di comunicazione messe in atto da un soggetto pubblico o privato volte a sostenere finalità non lucrative d'interesse sociale ampiamente condiviso (Mancini 2003; Grandi 2007; Rolando 2014).

Si può parlare di comunicazione pubblica solo ed esclusivamente nel momento in cui Stato e cittadini dialogano tra loro. Se si assiste a un monologo dello Stato potremo parlare di Stato che comunica ma non di Comunicazione Pubblica (Miani 2005, p. 14). Secondo Lalli (2008) la comunicazione pubblica deve essere in grado di consentire alle persone di ottenere un accesso paritario alle informazioni in modo tale che queste possano costruire un proprio pensiero e, di conseguenza, una propria azione. Oggigiorno le parole chiave della comunicazione pubblica sono semplificazione, conoscenza, innovazione e, soprattutto, partecipazione (Rovinetti 2013, p. 151)

Affinché si possa concretizzare una logica di comunicazione tra Stato e cittadino è necessario che questo venga posto al centro del sistema. L'Art. 2 della Costituzione Italiana stabilisce che il cittadino deve giocare un ruolo centrale nel rapporto con lo Stato, il quale ha il compito di salvaguardare i diritti fondamentali come la trasparenza, la pubblicità, la partecipazione e l'efficienza dell'azione pubblica (Miani 2005, p. 15; Hinna 2009, p. 44; Franceschetti 2011).

Negli anni Novanta, in Italia, l'importanza della comunicazione all'interno delle strutture pubbliche è stata regolamentata da alcune riforme. Le basi che hanno portato

all'importanza della comunicazione pubblica sono da ricercare in tre fattori chiave che sono nati nel XX secolo nei sistemi sociali occidentali:

- A) L'accrescimento dei compiti dello Stato. Nello svolgere queste nuove mansioni lo Stato si rivela inefficiente e inefficace tanto da essere obbligato a conferire parte di questi compiti ad attori privati, realizzando forme di privatizzazione dei servizi pubblici.
- B) Cresce la consapevolezza dei cittadini dei propri diritti. Questa accresciuta coscienza concerne anche un'aumentata richiesta di informazioni. La disponibilità di informazioni diventa un fattore cruciale per i cittadini che desiderano partecipare attivamente al processo decisionale. Il cittadino diventa consapevole del proprio diritto ad informarsi e ad essere informato affinché possa esercitare i propri diritti di cittadinanza e possa prendere parte alla vita democratica. Non di secondaria importanza i diritti di cittadinanza digitale che riguardano la possibilità per i cittadini di usufruire di servizi e informazioni attraverso gli strumenti tecnologici e di partecipare ai processi decisionali in modo attivo grazie all'uso delle nuove tecnologie della comunicazione.
- C) L'importanza dei mezzi di comunicazione di massa, i quali, in alcuni casi, hanno sostituito le istituzioni nell'erogazione delle informazioni di interesse generale. Sono diventati così importanti che si possono definire un'istituzione sociale poiché entrano in relazione con le altre istituzioni che agiscono nella sfera pubblica. Essi hanno un ruolo così importante tanto che riescono a definire quali sono i temi di rilevanza pubblica da proporre al cittadino, la cosiddetta *media logic*.

Questi tre aspetti hanno segnato il travolgimento del tradizionale rapporto di asimmetria comunicativa tra cittadino e pubblica amministrazione. Un rapporto che è stato mutato anche dall'avvento dei mezzi di comunicazione di massa, intesi come punti strategici dei flussi comunicativi.

Si possono individuare 3 fasi storiche che hanno portato alla nascita e all'evoluzione di questi modelli.

- 1^a Fase: prima metà del '900 – anni '50. Lo Stato e i cittadini sono due entità ben divise e separate. Lo Stato comunica con il popolo impartendo obblighi e doveri; quindi la comunicazione è esclusivamente di tipo unidirezionale. In questa fase la

pubblica amministrazione coincide con le autorità politiche che la gestiscono e la comunicazione delle informazioni è affidata ai partiti e ai singoli uomini politici che orchestrano tutto l'apparato amministrativo. I cittadini non hanno ancora acquisito consapevolezza dei propri diritti nei confronti della PA e i media non rivestono ancora un ruolo cardine nella gestione dei flussi comunicativi da e verso i cittadini.

- 2^a Fase: anni '70. I media iniziano ad acquistare peso e visibilità all'interno dello spazio pubblico e i cittadini cominciano a prendere consapevolezza dei propri diritti nei confronti dello Stato. Nonostante queste prime avvisaglie di cambiamento il modello comunicativo non è ancora di tipo bidirezionale ma continua a restare unidirezionale e per la precisione viene definito "modello informativo a senso unico" poiché il cittadino ancora non ricopre un ruolo attivo all'interno del processo comunicativo.
- 3^a Fase: anni '90. Si sviluppa un modello comunicativo bidirezionale o, per meglio dire, circolare. La PA inizia ad ascoltare i bisogni, le richieste e i suggerimenti del cittadino il quale acquisisce un ruolo determinante e strategico all'interno dell'arena pubblica (Franceschetti 2011, pp. 19-24). La pubblica amministrazione e le istituzioni governative cominciano a utilizzare le tecnologie dell'informazione e della comunicazione per relazionarsi e comunicare con i cittadini. Si iniziano ad attuare strategie e politiche di *e-government*, al fine di digitalizzare i servizi pubblici, per favorire la trasparenza e per promuovere la partecipazione alla vita pubblica e per dare voce ai cittadini su questioni rilevanti (Lovari, Parisi 2011).

Anche Solito (2014) evidenzia tre diversi stadi del percorso della comunicazione pubblica che sottolineano tre diversi tipi di sensibilità. Il primo stadio prende avvio nel 2000 con la legge 150 che si pone come nuovo e determinante punto di avvio. In questa fase si riconosce la necessità delle istituzioni di comunicare con i cittadini e con la società in generale e si incoraggia quest'attività affinché diventi un'attività specifica e diffusa delle pubbliche amministrazioni. In questa fase si cerca di mettere ordine e di definire un perimetro entro il quale si devono organizzare le strutture, l'organigramma e gli uffici. Il secondo stadio prende avvio a partire dagli anni 2000 ed è caratterizzato da diverse riforme che pongono al centro dell'attenzione lo sviluppo delle nuove

tecnologie²³ e il processo di informatizzazione che dovrebbe supportare e accelerare la modernizzazione delle pubbliche amministrazioni. Il terzo stadio è quello dell'erosione dove la comunicazione si infila in tutti i settori della macchina organizzativa diventando ubiqua e rischiando di trascinarsi appresso problemi di incompetenze professionali, discontinuità, sfiducia e frammentazione.

Faccioli (2013), invece, identifica cinque differenti periodi che hanno rivoluzionato i modi di comunicare nel pubblico e le relazioni tra i diversi attori coinvolti e nei percorsi di innovazione nelle amministrazioni pubbliche. Per schematizzare si possono prendere in considerazione alcune norme che sono state il perno attorno al quale è ruotata questa rivoluzione (Faccioli 2013):

1. Preparazione (seconda metà anni '80 e inizio 1990).
2. Sperimentazione e professionalizzazione (dal decreto 29/1993 al 2000)
3. Semi istituzionalizzazione (legge 150/2000 e sua applicazione)
4. Misurazione e valutazione delle performance (Legge 150/2009 e sua applicazione)
5. Verso l'Open Government?

Quindi ci sono volute leggi, norme e decreti per spingere gli enti pubblici a comunicare con i propri cittadini, nonostante si sapesse che erano proprio le amministrazioni pubbliche quelle che avevano la maggior necessità di comunicare con i propri cittadini per costruire un rapporto di fiducia e soddisfare al meglio i bisogni della propria clientela (Storniello 2008, p, 210). Essere in Rete, per una PA, vuol dire affrontare un cambiamento culturale profondo che coinvolge non soltanto le modalità di erogazione dei servizi e delle informazioni, ma anche e principalmente le modalità di relazione con il cittadino e il suo ruolo. Ciò implica apertura, capacità di ascolto e di dialogo, orientamento all'interazione, disponibilità al cambiamento (FormezPA, Vademecum 2011). Il dialogo e la conoscenza reciproca promuovono un'apertura dei confini tra Amministrazione e cittadino, che si trasforma da utente esterno, e passivo, dei servizi della PA in interlocutore attivo e coinvolto nei processi.

²³ Direttiva del Ministro per la PA e l'innovazione, n. 8 del 2009 "riduzione siti web e miglioramento della qualità dei servizi online"; D. Lgs. N. 150/2009 "ottimizzazione della produttività, efficienza e trasparenza delle pubbliche amministrazioni; Linee guida per i siti web della PA

4.2 Comunicazione sanitaria e comunicazione della salute

La sanità, sulla stessa lunghezza d'onda delle Pubbliche Amministrazioni, si è resa conto che, anch'essa, si deve trasformare in un soggetto 2.0 e abbattere le barriere tra i fornitori e gli utilizzatori dei servizi, presentandosi come un'amministrazione condivisa che demolisce il "paradigma bipolare" che vuole da una parte l'amministrazione come unica fonte di potere e dall'altra i cittadini governati, soggetti passivi dell'intervento pubblico (Sismondi 2009, p. 49).

Comunicazione sanitaria significa far scorrere, all'interno della comunità, una serie di flussi informativi riguardanti i problemi di salute socialmente rilevanti e innescare attività di comunicazione tra i cittadini, le istituzioni pubbliche e il sistema dei media (Ferro, Tosco 2011). Facendo un piccolo excursus sulla storia della comunicazione sanitaria, come area di ricerca scientifica, questa inizia a ottenere visibilità negli Stati Uniti a partire dal 1989 con la nascita della rivista *Journal of Health Communication*, ma viene lanciata ufficialmente nel 1997 durante il Congresso Mondiale di Jakarta nel quadro della nascente "Promozione della salute", sviluppando una rete di comunicatori qualificati in questa disciplina (Ingrosso 2013, p. 117). In quegli anni furono date diverse definizioni di *Health Communication*. Secondo l'*Health Promotion Glossary* (OMS 1998a) la comunicazione sanitaria è una strategia fondamentale per informare l'opinione pubblica su questioni riguardanti la salute e per mantenere al centro dell'agenda pubblica i problemi di salute più rilevanti. La diffusione di informazioni utili per la salvaguardia della salute attraverso i mezzi di comunicazione multimediali e altre innovazioni tecnologiche aumenta la consapevolezza su specifici aspetti della salute individuale e collettiva. La comunicazione per la salute ha lo scopo di migliorare lo stato di salute degli individui e delle popolazioni dal momento in cui la maggior parte della cultura moderna è trasmessa attraverso i mezzi di comunicazione di massa. La ricerca dimostra che la programmazione della promozione della salute fondata su valide basi teoriche può collocare il tema della salute al centro dell'agenda pubblica, rafforzare i messaggi di salute, stimolare le persone a cercare maggiori informazioni e, in alcuni casi, portare all'adozione di stili di vita salutari. I progressi compiuti dai mezzi di comunicazione, soprattutto a livello di multimedialità e nuove tecnologie d'informazione, continuano a migliorare l'accesso alle informazioni sulla salute. A questo proposito la comunicazione per la salute diventa un elemento sempre più

importante per il raggiungimento di un maggiore *empowerment* da parte degli individui e delle *comunità*.

Il CDC (2001) definisce la *Health Communication* come «lo studio e l'utilizzo di strategie comunicative per informare e influenzare le decisioni degli individui e delle comunità che fanno accrescere la salute». Secondo Renata Schiavo (2007, p. 7) la *Health Communication* è «un approccio multidimensionale e multidisciplinare per arrivare a diverse audience e condividere informazioni connesse alla salute con l'obiettivo di condizionare, coinvolgere e supportare individui, comunità, professionisti sanitari, gruppi, politici e pubblico affinché tutelino, inseriscano, adottino e sostengano comportamenti, pratiche e politiche che intendano ottimizzare i risultati della salute» (traduzione mia). Teresa Thompson (2014; pp. 567, 568) definisce la *Health Communication* come un'area d'indagine socio/scientifica che usa ricerche quantitative e qualitative per esaminare i vari modi attraverso i quali la comunicazione influenza la salute, la fornitura di assistenza sanitaria e la promozione della salute. Secondo la Thompson la *Health Communication* è una scienza interdisciplinare che combina importanti teorie, concetti e metodi provenienti da diverse aree della scienza della comunicazione (lo studio del linguaggio e dei comportamenti, la comunicazione interpersonale, la persuasione, lo studio dei media, la comunicazione interculturale e le nuove tecnologie della comunicazione), della salute pubblica, dell'educazione alla salute, della psicologia clinica, della sociologia medica, dell'antropologia medica, dell'economia della salute, dell'epidemiologia e dell'informatica medica. La *Health Communication* attinge anche dalla letteratura e dal campo delle teorie dei professionisti sanitari. Inoltre, secondo la Thompson, essa si muove su cinque livelli differenti: Comunicazione della salute per la consegna di cure, Comunicazione della Salute e promozione della salute, comunicazione del rischio, Comunicazione della Salute e nuove tecnologie dell'informazione. Nel panorama italiano la Comunicazione Sanitaria Pubblica ha cominciato a diventare uno scopo ufficialmente perseguito con il “Piano Nazionale 1998-2000” (Ingrosso 2013, p.119) che ha prospettato di istituire speciali servizi per la comunicazione con i cittadini e sancire un'alleanza con i media e i comunicatori.

Oggi per comunicazione sanitaria si comprendono sia le attività di comunicazione delle aziende sanitarie verso il pubblico, sia la comunicazione della salute, la quale agisce su tutti i fattori che influenzano la salute (Associazione italiana della comunicazione pubblica e istituzionale, 2006). In particolar modo la prima è incentrata specialmente sui servizi e

sulle attività che vengono erogate in tutti i livelli dell'assistenza: prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione. Con la trasmissione di questo tipo di informazioni si incoraggia la partecipazione dei cittadini ai processi decisionali e si permette l'autonomia di scelta.

Ma non solo, tra gli obiettivi della comunicazione sanitaria c'è la semplificazione d'accesso alle prestazioni sanitarie (altro elemento essenziale ad assicurare la salute e il benessere dei cittadini). Migliorare l'accesso vuol dire aumentare la capacità della sanità di entrare in contatto con gli utenti.

All'interno della comunicazione sanitaria una particolare attenzione merita la gestione delle informazioni in casi di prestazioni sanitarie straordinarie che si possono attuare per emergenze, urgenze e catastrofi. Nelle situazioni critiche un'appropriata comunicazione su quello che si può o non si può fare è uno degli strumenti che consente di controllare situazioni di allarme improvvise per la salute e per dare delle risposte precise alle richieste dei media e dei cittadini. La mancanza di un'efficiente organizzazione comunicativa diventa infatti evidente soprattutto nei momenti difficili dell'emergenza, quando può essere troppo tardi per intervenire.

La seconda fa riferimento a quanto è necessario comunicare per conservare quell'opportuno livello di vitalità fisica che viene considerato come il normale livello di salute. La comunicazione della salute implica la precisa responsabilità, da parte di chi possiede le informazioni originate dal progresso tecnico-scientifico, per la tutela della salute del singolo e della collettività.

Attraverso la comunicazione della salute il cittadino/utente partecipa alla programmazione sanitaria, all'attivazione dei percorsi assistenziali e alle scelte concernenti la sua salute e quella della comunità. In questo modo l'immagine dell'organizzazione sanitaria e degli operatori si fortifica, nel senso di una sanità che ascolta e risponde alle domande di salute dei suoi cittadini. Lo scopo è informare al meglio i cittadini sui programmi, le scelte e le azioni adoperate dai vari organi di governo.

Gli ambiti d'intervento interessano tutti i fattori che incidono sulla salute, ambientali, sociali, economici, relativi agli stili di vita (alimentazione, attività fisica, fumo, alcol etc.) e all'accesso ai servizi, non solo sanitari, ma anche sociali, scolastici, ricreativi e di trasporto (Immacolato et al. 2010).

Secondo Parrott e Kreuter (2011) la *Health Communication* è una materia multidisciplinare e interdisciplinare poiché annovera al suo interno una vasta gamma di discipline come la

salute pubblica, la comunicazione sanitaria, la comunicazione della salute, l'educazione sanitaria e l'educazione del paziente, così come le più recenti ed emergenti scienze come il marketing sociale e l'E-health. Sta di fatto che la *Health Communication* non ha dei confini ben definiti e delineati. I ricercatori della comunicazione potrebbero agire indipendentemente senza consultarsi con i ricercatori della salute quando devono portare all'opinione pubblica la conoscenza di un problema medico/sanitario, così come, allo stesso tempo, i ricercatori della salute potrebbero lavorare senza consultare i colleghi della comunicazione. Ciò potrebbe creare conflitti e confusione, per questo i due autori sottolineano che c'è bisogno di una maggiore flessibilità tra comunicatori e professionisti sanitari al fine di non soffocare i valori di questa disciplina (Parrott, Kreuter 2011, p. 15).

Secondo Du Prè (2013) la *Health Communication* è importante per sei motivi differenti. Primo, la comunicazione è una componente cruciale per il successo degli incontri concernenti la sanità; senza di essa i *caregivers* non potrebbero ascoltare le preoccupazioni dei pazienti, fare diagnosi, dare raccomandazioni o seguire i risultati di una terapia. Secondo la comunicazione è un'importante risorsa per le confidenze personali. Terzo, fa risparmiare tempo e denaro; difatti i pazienti che comunicano chiaramente con i propri medici non costringono il professionista a fare mille domande per cercare di capire il problema, hanno più chance di sentirsi ascoltati e di conseguenza possono ottenere migliori prestazioni nella cura. Quarto, la comunicazione aiuta le organizzazioni sanitarie a operare efficacemente; comunicare con i propri clienti o con i potenziali clienti consente alle aziende di essere più abili nel valutare la loro efficacia e a sviluppare piani di miglioramento. Quinto, un uso saggio dei mass media può aiutare le persone a imparare qualcosa riguardo i temi medici; chi fa uso dei media, in particolar modo giornali, riviste e computer, è probabilmente più informato sugli argomenti sanitari e, di conseguenza, si mantiene in forma in modo migliore. Sesto, la comunicazione della salute potrebbe essere importante perché l'industria sanitaria è ricca e offre opportunità di carriera.

La selezione dei temi di salute che vogliono essere pubblicizzati e i modi con cui questi vogliono essere presentati al pubblico dipendono dal soggetto che promuove la comunicazione pubblica. Per esempio, una campagna di comunicazione per la salute può limitarsi semplicemente a educare e sensibilizzare i cittadini su un determinato tema con l'obiettivo di suscitare interesse e curiosità e assicurare una competenza di base sui temi concernenti la salute a tutti i cittadini. Oppure può spingere il cittadino a cambiare

atteggiamenti, credenze, comportamenti e stili di vita non salutari. I primi obiettivi, quelli di tipo informativo, sono più facili da raggiungere; di contro indurre il cittadino a cambiare stile di vita, atteggiamenti e credenze è più ostico poiché significa persuadere il soggetto a ribaltare e sconvolgere comportamenti e convinzioni adottati fin da quando è piccolo e radicati nel profondo, che spesso fanno parte dell'identità stessa della persona (Bernhardt 2004; Schiavo 2007; Rubinelli, Camerini, Schulz 2010, p. 158; Ferro, Tosco 2011).

Il fatto che la comunicazione non è un mero scambio d'informazione ma un'attività che deve coinvolgere tutte le strutture e tutti i soggetti del sistema sanitario è stato stabilito anche da diversi documenti. Tra questi si può citare il "Secondo programma d'azione comunitario in tema di salute" (2008-2013). Il programma Salute Pubblica si propone di:

- migliorare la sicurezza sanitaria dei cittadini,
- promuovere la salute anche attraverso la diminuzione delle disparità sanitarie,
- generare e diffondere informazioni e conoscenze sulla salute.

Il programma intende amplificare l'impatto della prevenzione delle principali malattie, contribuendone a ridurre l'incidenza, la morbilità e la mortalità da esse causate.

Secondo Lalli (2008) ci sono diversi modi per Comunicare la Salute. Il primo metodo è quello di presidiare lo spazio sociale, il quale riguarda la sfera etica, esso è un processo interattivo o autoritario, caratterizzato dalla presenza di *stakeholders* differenti, dove vengono utilizzate strategie più o meno consapevoli o autodirette. Il secondo spazio da abitare è quello informativo, esso è caratterizzato dal monitoraggio, dalla produzione e dalla raccolta delle informazioni riguardanti una specifica patologia. Il terzo spazio da presidiare è quello politico-organizzativo, esso è caratterizzato dalla costruzione dell'agenda setting dei temi informativi, dalla regolamentazione nella produzione dei temi e nella costruzione delle immagini da mettere in agenda. Il quarto è lo spazio virtuale caratterizzato dall'utilizzo dei nuovi media e dalle nuove forme di marketing virale (specie per e con i giovani). Il quinto è lo spazio fisico contrassegnato dall'accessibilità ai servizi e ai modelli informativi.

Negli ultimi anni, in Italia, un po' in ritardo rispetto al panorama europeo, la comunicazione sanitaria ha iniziato a considerare l'utilizzo di mezzi innovativi per raggiungere i destinatari in modo più originale e incisivo, al punto che, secondo la

Franceschetti (2011), al settore sanitario possono essere applicate le strategie di comunicazione tipiche del settore aziendale; queste sono la comunicazione di marketing e la comunicazione istituzionale.

La comunicazione di marketing quando è applicata al contesto sanitario viene definita marketing sociale; essa utilizza le tecniche del marketing commerciale per influenzare i comportamenti del pubblico e apportare dei benefici sia alla società che ai singoli individui. Questa disciplina si basa sulla creazione, sulla comunicazione, sulla diffusione e sullo scambio di proposte che hanno un valore positivo per gli individui, i clienti, i partner e la società in generale (Lee, Rothschild, Smith 2011). Lo scopo è quello di incoraggiare gli individui ad adottare sani di stili di vita (attività fisica) e suscitare un interesse crescente nella prevenzione e nella promozione della salute (screening) in quanto strumento utile per favorire la scelta libera e consapevole di comportamenti salutari (Thackeray, Neiger, Hanson, MacKenzie 2008; Rubinelli, Camerini, Schulz 2010, p. 159; Ferro, Tosco 2011). È palese la sua funzionalità alla promozione della salute, che la carta di Ottawa definisce proprio come «il processo che mette in grado le persone di aumentare il controllo sulla propria salute e di migliorarla» (OMS 1986, p. 1).

Secondo Kotler, Roberto e Lee (2002, p. 5) «il marketing sociale è l'utilizzo di principi e tecniche del marketing per influenzare i destinatari ad accettare, rifiutare, modificare o abbandonare un comportamento in modo volontario, allo scopo di ottenere un beneficio per i singoli, i gruppi o la società nel suo complesso». Il marketing sociale per la salute è l'applicazione sistematica del marketing, a fianco di altri concetti e tecniche, per raggiungere specifici obiettivi comportamentali, per migliorare la salute e ridurre le diseguaglianze di salute (French, Blair-Stevens 2006).

Il processo di pianificazione del marketing sociale può essere suddiviso in quattro step (Noar 2012):

1) *Marketing analitico*: ha l'obiettivo di raccogliere le informazioni indispensabili per lo sviluppo e la realizzazione del progetto (contesto ambientale, socioeconomico, sanitario, percezioni e preferenze dei cittadini in merito al loro stato di salute e ai fattori che lo influenzano). In questa fase è importante studiare la letteratura, analizzare le esperienze simili compiute nel resto del mondo ed esaminare lo stato di salute della popolazione. Oggetto della ricerca sono i singoli, i gruppi e la società cui è indirizzato il progetto, l'ambiente in cui avvengono i comportamenti non salutari che devono essere prevenuti e i

vantaggi che devono essere sfruttati per incoraggiare l'adozione di sani stili di vita.

2) *Marketing strategico*: grazie al supporto informativo del marketing analitico, individua e definisce gli obiettivi prioritari di salute e le azioni generali. Le attività principali di questa fase sono la segmentazione e il posizionamento. Per segmentazione si intende l'atto di spezzettare la popolazione in gruppi omogenei di persone sulla base di caratteristiche comportamentali, demografiche, epidemiologiche e socioeconomiche ritenute rilevanti (Noar 2012). Questo permette di targetizzare la popolazione, cioè determinare a quanti e a quali gruppi di persone indirizzare il piano educativo. I segmenti selezionati sono quelli più inclini ad adottare il comportamento desiderato, i più rilevanti rispetto agli obiettivi dell'organizzazione e i più predisposti a considerare come valore il fatto di produrre dei benefici per la società. Per i destinatari più difficili da raggiungere, le strategie sono sviluppate in modo da attrarre coloro che all'interno dei segmenti di popolazione selezionati sono i "più predisposti ad agire" (Lee, Rothschild, Smith 2011). Per posizionamento si intende quel processo attraverso il quale sulla base delle caratteristiche reputate più influenti per orientare i comportamenti di quel determinato gruppo/target, vengono stabiliti il prodotto (in questo caso l'intervento educativo) e la sua posizione sul mercato in rapporto ai concorrenti. Lo scopo è creare delle "differenze percepibili" dai destinatari, creando in tal modo un vantaggio competitivo di quell'intervento, che promuove un certo stile di vita corretto, rispetto a comportamenti nocivi.

3) *Marketing operativo*: è quella in cui si elaborano i piani di intervento; è la fase attuativa, in cui, coerentemente con gli obiettivi e le linee strategiche definite in precedenza, vengono concretizzati gli interventi di promozione della salute.

In particolare si definisce il marketing mix con le 4 P costitutive del marketing sociale: il prodotto, la distribuzione, il prezzo e la promozione. Questi strumenti sono utilizzati per ridurre le barriere che ostacolano gli individui nell'adozione del comportamento desiderato e per aumentare i benefici che li rendono più propensi ad adottare un nuovo comportamento. Gli operatori di marketing sociale valutano il peso da dare a questi quattro elementi a seconda del cambiamento che si desidera ottenere (Lee, Rothschild, Smith 2011).

- Prodotto (*Product*): è composto dal comportamento che si vuole sponsorizzare e dai relativi benefici che da questo possono scaturire. In genere è associato a un

prodotto tangibile o a un servizio che facilita il cambiamento.

- Prezzo (*Price*): è composto dai costi economici e non economici (perdita di tempo, perdita di energia, rischi psicologici, disagio che i destinatari potrebbero incontrare) che le persone sostengono nel cambiare un comportamento. Per quanto concerne i costi non economici essi devono essere controbilanciati da benefici altrettanto reali e forti per motivare l'adozione di un comportamento alternativo.
- Promozione (*Promotion*): in questa fase si definiscono le strategie di comunicazione che assicurano che il target conosca l'offerta (prodotto, prezzo e distribuzione), creda nei benefici che vengono proposti e sia incentivato ad agire.
- Distribuzione (*Place*): con questo termine s'intendono i canali attraverso i quali il prodotto raggiunge i gruppi e/o il luogo nel quale esso viene offerto. Caratteristiche di un appropriato canale di distribuzione possono essere la vicinanza, l'accessibilità, l'interesse che suscita, la convenienza rispetto al luogo di fruizione/consumo di un prodotto o comportamento concorrente

Nel marketing commerciale il concetto delle 4 P è stato creato per sottolineare gli aspetti cruciali dello sviluppo del marketing, a cui talvolta si fa riferimento usando il termine *marketing mix*. Ma tale concetto è utile nel contesto commerciale; nel contesto del marketing sociale le 4 P possono essere considerate un punto di partenza al quale poi si possono aggiungere altri fattori (Fattori, Artoni 2009; Fattori, French, Blair-Stevens 2009; Rubinelli, Camerini, Schulz 2010; Franceschetti 2011). Difatti, le altre P del marketing sociale sono:

- Proposito: si riferisce al fatto che si può aiutare il consumatore a modificare il suo comportamento da quello attuale a quello desiderato.
- Public: gruppi di persone esterne, ad esempio amici e familiari dei destinatari ai quali è rivolto il messaggio, possono influenzarne le decisioni.
- Partners: identifica quegli attori che si possono coinvolgere, in una genuina e sana alleanza, nel progetto di promozione di una determinata condotta.
- Place: ovvero i luoghi dove si può amplificare e divulgare il messaggio.
- Intersettorialità: indica i modi per massimizzare le risorse tra tutti i settori, non solo quelli economici ma anche quelli umani.
- Politiche: si riferiscono ai modi che sono utilizzati per fornire le informazioni, esse

contribuiscono a creare un ambiente favorevole per la modifica del comportamento;

- **Purse String:** sono le fonti di finanziamento e le risorse reperite per sovvenzionare il progetto.
- **Metodo:** indica il fatto che il marketing sociale viene utilizzato per trovare punti di contatto tra le priorità dei diversi settori al fine di massimizzare il suo impatto nell'intero sistema.

4) *Verifiche:* il momento della verifica è importante poiché viene stimato il rapporto tra gli obiettivi definiti e quelli effettivamente raggiunti, consentendo, se opportuno, di riorientare le strategie in atto. Solitamente la valutazione di una campagna si sviluppa su tre livelli differenti: valutazione preliminare, questa valutazione è indispensabile per prendere decisioni fondamentali relative alla campagna. Questo tipo di attività può essere svolta attraverso una ricerca archivistica, una ricerca in letteratura, focus group, interviste strutturate e indagini quantitative. Queste ricerche consentono agli autori della campagna di capire a chi indirizzare il messaggio. Valutazione di processo, si occupa del monitoraggio delle attività di implementazione della campagna. È basilare assicurarsi che i destinatari siano esposti ai messaggi della campagna nel modo adeguato, infatti se i risultati della valutazione di processo rivelano che i destinatari non sono stati raggiunti nel modo adeguato, possono essere fatte delle variazioni in itinere.

Valutazione di risultato, è la forma di valutazione più impegnativa. Spesso le campagne non si prestano a uno studio randomizzato e controllato e ciò è vero soprattutto per quanto riguarda le campagne su scala nazionale dove non esiste nessun gruppo di controllo naturale. Inoltre, se a questo si aggiunge il fatto che molte campagne hanno poche risorse per la valutazione del risultato, si capisce facilmente perché le campagne sono spesso valutate utilizzando deboli disegni di ricerca.

Le valutazioni sono importantissime anche se non sempre è possibile misurare i risultati in termini di salute, da un lato perché spesso si palesano solo nel lungo periodo, dall'altro perché possono essere l'effetto dell'interazione tra diversi fattori, alcuni dei quali svincolati dalle attività realizzate. La valutazione è però fondamentale, sia per perfezionare la programmazione successiva, sia per conferire validità scientifica alle operazioni che sono state fatte, sia per rendere conto delle risorse utilizzate (Fattori, French, Blair-Stevens

2009; Rubinelli, Camerini, Schulz 2010; Guadagnare Salute; Noar 2012).

Anche se ci sono degli aspetti che accomunano il marketing aziendale a quello sociale, come il rapporto di scambio costi/benefici, il concetto di marketing mix e l'attenzione ai destinatari e al cambiamento comportamentale, esistono tuttavia delle profonde differenze tra i due mondi. Il marketing commerciale ha come obiettivo principale il profitto, le vendite e il valore per gli azionisti, è finanziato dagli investimenti e dalle vendite, ha lo scopo di convincere all'acquisto di un bene o all'utilizzo di un servizio, le performance sono misurate in profitti e quote di mercato, le relazioni sono spesso competitive, il target è in posizione passiva e il beneficio è di chi vende (ovvero di chi attua la campagna). Di contro, il marketing sociale ha come scopo principale la promozione di un comportamento, è finanziato da fondi pubblici, come tasse o donazioni, le performance sono misurate in base agli obiettivi comportamentali raggiunti, le relazioni sono basate sulla costruzione della fiducia, il target di riferimento è in posizione attiva e il beneficio della campagna è per i destinatari del progetto (ad esempio una campagna antifumo). Un'altra differenza tra il marketing aziendale e quello sanitario è che nel marketing per la salute, fondamentale è il ruolo strategico della comunicazione che, differenziandosi profondamente dalle attività pubblicitarie del marketing tradizionale, non è solo comunicazione del rischio, perché la conoscenza della nocività di una certa abitudine da sola non basta a indurre un cambiamento comportamentale (Fattori, French, Blair-Stevens 2009; Fattori, Artoni 2009; Guadagnare Salute; Lee, Rothschild, Smith 2011).

Il marketing sociale mira a capire la persona, intesa non solo come singolo individuo ma anche come comunità, cittadini, clienti, consumatori, pazienti, professionisti, ecc. e il suo l'obiettivo è guardare ciò che le persone fanno, esaminare perché lo fanno, capire le influenze e i fattori che motivano i comportamenti (Fattori, French, Blair-Stevens 2009).

L'altra strategia di comunicazione applicabile al settore sanitario è quella istituzionale. L'Associazione Italiana della Comunicazione Pubblica e Istituzionale (2006) divide la Comunicazione Istituzionale in 3 diversi filoni differenti per attori, obiettivi e contenuti.

- a) La Comunicazione di Corporate: ha come oggetto l'immagine e l'identità dell'Azienda Sanitaria, si rivolge soprattutto ai portatori d'interesse e agisce sulla propensione all'azione. La comunicazione sanitaria ha come oggetto la corretta informazione e comunicazione sui servizi, sulle norme e sulle prestazioni, in tutti i vari livelli di assistenza che un'organizzazione sanitaria deve garantire:

139

prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione. L'informazione sanitaria, con qualsiasi mezzo venga diffusa, non deve essere arbitraria e discrezionale ma veritiera e supportata da dati oggettivi e controllabili. In particolare, per ogni concetto scientifico si deve chiarire il riferimento alle fonti, mettendo in evidenza la differenza tra fatti certificati da dati ed opinioni.

- b) Gli obiettivi della comunicazione sanitaria sono quelli di potenziare le attività che permettano la partecipazione dei cittadini ai processi decisionali e garantire l'autonomia di scelta del cittadino, in modo tale da favorire l'empowerment del paziente. All'interno della comunicazione sanitaria riveste una figura di rilievo la comunicazione di crisi, rischio ed emergenza per la salute dei pazienti (ad esempio in caso di alluvioni, terremoti o pandemie) quale strumento che consente di controllare le situazioni di allarme improvviso per la salute, al fine di dare una risposta corretta ed equilibrata alle richieste dei media e dei cittadini e per intervenire nelle circostanze in cui un'istituzione rischia di perdere credibilità nel momento in cui accade un evento negativo che può essersi verificato per cause interne ed esterne.
- c) La comunicazione per la salute: ha come protagonisti diversi attori come Enti, Istituzioni, Associazioni del Terzo Settore e cittadini. Gli ambiti d'intervento riguardano tutte quelle attività che riguardano la prevenzione e la promozione di corretti stili di vita e che riguardano diversi aspetti della vita: ambiente, società, economia, alimentazione, attività fisica, fumo, alcol. Per la realizzazione di questo obiettivo è auspicabile realizzare delle campagne di comunicazione sociale (Censis 2004; Associazione Italiana della Comunicazione Pubblica e Istituzionale 2006; Ministero della Salute 2010a, pp. 48, 49; Rubinelli; Camerini, Schulz 2010, p. 58; Ducci 2014; Pipan, Franceschetti 2014, pp. 115-116).

La comunicazione può essere valutata come una risorsa e non una spesa per contribuire a migliorare la salute. La comunicazione pubblica all'interno delle Aziende Sanitarie gioca un ruolo strategico nel momento in cui favorisce l'accesso e l'utilizzo appropriato dei servizi, l'adozione di comportamenti e stili di vita sani volti alla tutela e al miglioramento della salute sia del singolo che della collettività. Con le riforme degli anni Novanta la Comunicazione pubblica in sanità è stata avvolta da una nuova luce, essa è vista come servizio, dialogo, relazione, scambio e condivisione, sia nel rapporto fra pazienti e medici,

sia nel rapporto tra cittadini e istituzioni sanitarie (Associazione Italiana della Comunicazione Pubblica e Istituzionale, 2006; Ducci 2014).

In questo scenario non deve essere trascurata la comunicazione interna. L'organizzazione della comunicazione tra i vari comparti in cui è articolata un'Azienda Sanitaria, la creazione di uno spirito di appartenenza tra i vari operatori che lavorano all'interno della struttura sanitaria, un'adeguata istruzione del personale addetto alla comunicazione e dell'integrazione sistemica tra URP, Ufficio Stampa e analoghe strutture all'interno di un unico Sistema, diretto da un dirigente con la professionalità prevista dalla legge 150/2000, il bisogno di perfezionare le competenze dei comunicatori pubblici in sanità con i saperi medico-scientifici è il presupposto per divulgare informazioni corrette e allo stesso tempo chiare e comprensibili per i cittadini sono i punti chiave di una corretta comunicazione interna la quale può portare a una comunicazione esterna efficace ed efficiente (Associazione Italiana della Comunicazione Pubblica e Istituzionale, 2006; Ducci 2014).

La promozione della salute non può prescindere dalle nuove tecnologie dell'informazione e della comunicazione fondate, ogni giorno di più, sui siti di social network e sulle loro peculiarità linguistiche, culturali e interattive (Fenili et al. 2012). Internet rappresenta il canale che aiuta i cittadini a gestire autonomamente la propria condizione di salute, esso è una miniera di informazioni attraverso le quali i pazienti possono aggiornarsi e prendere delle decisioni consapevoli (Collicelli, Vaccaro 2008, pp. 22, 23). I social media, intesi come piattaforme on-line per la creazione di contenuti generati dagli utenti, per la distribuzione istantanea delle informazioni, per la creazione di comunità e per l'accesso aperto, per un dialogo a due vie, stanno guadagnando importanza nella sanità pubblica. I pazienti sono sempre più online, dove consultano Wikipedia, "Dottor Google", i medici *online* e i forum di pazienti per ottenere risposte alle loro domande e discutere sulla propria salute e sul benessere della loro famiglia. Il settore sanitario privato sta usando i social media per scopi di marketing, e la stampa ha assunto i social media come una fonte importante per la comunicazione sanitaria. Trascurare i social media per la comunicazione della scienza della salute pubblica sarebbe ingenuo (Andersen, Söderqvist 2012). Dal punto di vista della teoria della comunicazione, i social media sono stati gli artefici di un passaggio da una tradizionale comunicazione "uno a molti" e top-down ad uno schema più complesso "molti-a-molti-a-molti" o circolare (Klimmt et al. 2007; Bardus 2011) e offrono alla comunicazione per la salute un approccio multiforme e multidisciplinare per

raggiungere diversi tipi di target e condividere informazioni sulla salute con l'obiettivo di influenzare, persuadere e condizionare gli individui, le comunità, gli operatori sanitari ad adottare uno stile di vita che migliori la salute (Schiavo 2007). Da questa prospettiva i social media possono essere considerati degli ottimi mezzi per conquistare diversi tipi di pubblico al fine di condizionarne il comportamento, poiché la tecnologia consente di forgiare delle operazioni personalizzate o create ad hoc. Indubbiamente, con la nascita del Web 2.0 si sono ripensate e ricalibrate le strategie di comunicazione e le modalità di sviluppo e diffusione di iniziative volte a modificare gli atteggiamenti e gli stili di vita.

Nella sfera della sanità pubblica, i social media sono stati inseriti in campagne e programmi volti a informare ed educare il pubblico su specifici temi concernenti la salute, la prevenzione o per la promozione di comportamenti salutari. Ad esempio, il CDC (2009) utilizza i *social media* per fortificare e personalizzare i messaggi, conquistare una nuova fetta di pubblico e architettare uno schema di comunicazione fondato su uno scambio aperto di informazioni, con l'obiettivo di fornire agli utenti l'accesso a informazioni scientifiche e credibili. Interventi di comunicazione *ad hoc*, centrati sull'utente, personalizzati e individualizzati, possono produrre risultati migliori rispetto a interventi più generalizzati; infatti, maggiore è il modellamento del messaggio in base alle esigenze e peculiarità della persona, maggiore è il coinvolgimento e la rilevanza che questa percepisce (ad esempio si possono creare messaggi rivolti soprattutto ai giovani che sono particolarmente attivi su social network), di conseguenza maggiore è la probabilità che il soggetto decida di cambiare il proprio comportamento (Peattie 2007; Bardus 2011; Franceschetti 2011, p. 137; Neiger et al. 2012).

Oltre ai Social Network Site come mezzi per comunicare la salute non vanno dimenticati i mezzi di comunicazione di massa più tradizionali che rappresentano un efficace mezzo per la circolazione e la divulgazione delle informazioni sulla salute. Il loro pregio è quello di sviluppare e aggiornare le conoscenze del pubblico, mettere in contatto professionisti e cittadini, valutare la qualità dei servizi e offrire al pubblico un ampio ventaglio di possibili cure e terapie (Censis 2004; Colicelli Vaccaro 2008; Andersen, Söderqvist 2012). I messaggi trasmessi raggiungono un pubblico vastissimo e quindi i media rivestono un ruolo strategico per l'adozione e la modifica di atteggiamenti e stili di vita che riguardano la salute.

Tra i mezzi utilizzati per comunicare la salute i periodici del benessere sono stati un'apripista a questa rivoluzione. I primi tre quotidiani nazionali per diffusione (Corriere della Sera, Repubblica e Il Sole 24 Ore) pubblicano periodicamente degli inserti dedicati al tema della salute. Ad essi si aggiungono le riviste, i settimanali e i periodici espressamente dedicati a questi temi (Ok Salute, Star bene) e le *riviste settimanali* che contengono tematiche relative ai temi della salute e del benessere (Donna Moderna, L'Espresso, Panorama) (Censis Forum Ricerca Biomedica 2001, p. 132; Censis 2004; Censis 2006, p. 16; Collicelli, Vaccaro 2008, pp. 16, 17). L'orientamento culturale dei periodici del benessere si articola in tre filoni che hanno tre diversi pesi:

- *orientamento preventivista-direttivo*: piace poco al pubblico e patisce diverse crisi e metamorfosi;
- *orientamento salutista e di consumo*: ha come oggetto principale diete, forma, bellezza, look e fitness ed è molto apprezzato dal pubblico;
- *orientamento olistico-ecologico-psicosomatico*: presenta nuove proposte come medicine alternative, pratiche salutari e stili di vita sani. Quest'ultimo settore passa da essere un settore di nicchia a una materia che attira una buona dose di pubblico.

Il successo di questi periodici e riviste è dovuto al fatto che, con il passare degli anni, hanno abbandonato l'idea della concezione della salute come assenza di malattia e hanno aperto la strada a nuove tendenze e a nuovi contenuti. Hanno iniziato a trattare temi più avvincenti come la prevenzione del rischio, la promozione di stili di vita sani, l'abbandono di comportamenti nocivi come fumo, alcol e sovrappeso, l'attenzione alla forma, alla bellezza, alla cura del corpo e al benessere psico-fisico (Ingrosso 2013; pp. 125-127).

Un altro mezzo utilizzato per comunicare la salute è la televisione: oltre ad esserci un diverso numero di trasmissioni specificatamente indirizzate a parlare di questo argomento, sono numerosi gli spazi che vengono dedicati all'interno di altri programmi dove vengono trattati i temi più vari, da quelli legati al benessere quali diete e fitness, ai temi più specifici, come la prevenzione, gli accertamenti diagnostici, fino ad arrivare alle nuove frontiere della ricerca (Censis 2006, p. 1). Il canale televisivo sviluppa una sorte di familiarizzazione del pubblico nei confronti del mondo della medicina e della sanità e lo fa muovendosi su tre binari differenti. In primo luogo le trasmissioni specializzate su temi sanitari e di salute edite soprattutto dalla Rai. Il percorso è iniziato con la trasmissione di

programmi di nicchia (Check-Up) per passare a trasmissioni che prediligono il lato estetico e il benessere (Più sani e più belli), fino ad arrivare a formule che preferiscono presentare al pubblico la prevenzione e la precauzione (Elisir, 1996). In seguito sono state inserite delle rubriche che trattano i temi della salute all'interno di trasmissioni o telegiornali come Uno Mattina, In Famiglia, Tg2 Salute. A partire dal primo decennio degli anni 2000 la tv è diventata il primo canale di diffusione di informazione sanitaria e di benessere. Durante queste trasmissioni si dà un grande risalto alle nuove scoperte fatte in ambito medico, ai nuovi risultati raggiunti nel campo delle biotecnologie, si invitano specialisti ed esperti e si parla di beauty e benessere.

In secondo luogo si trattano eventi calamitosi o infezioni impreviste. In questo caso la tv assume un ruolo determinante nel momento in cui bisogna dare la notizia di avvenimenti catastrofici o epidemie improvvise (mucca pazza, aviaria, influenza suina, ebola, ecc.). In situazioni del genere il mezzo televisivo può, allo stesso tempo, amplificare facilmente dubbi e paure, accostando dati e previsioni preoccupanti a rassicurazioni da parte di autorità politiche e sanitarie che mostrano in molti casi impreparazione organizzativa e comunicativa.

Un terzo settore sul quale si muove la tv è quello della fiction. L'ambiente sanitario spesso è scelto come contesto di riferimento, si pensi alle serie tv come Dottor House, ER-Medici in prima linea, Grace Anatomy. Viene messa in scena una medicina attiva, professionale, amica del paziente, capace di fronteggiare i casi più difficili e che, dopo una serie di difficoltà, vince sempre e primeggiano il bene e la salute del paziente. Probabilmente è proprio per questo motivo che queste fiction sono così tanto amate e così tanto seguite, perché mostrano una medicina come si vorrebbe che fosse realmente, genuina, sana, vincente e senza casi di malasana (Censis 2006, p. 10-12; Collicelli Vaccaro 2008, pp. 16, 17; Ingrosso 2013). Infine, anche nel campo dei cartoni animati per i bambini, oggi giorno, compaiono i medici e la sanità; è il caso della Dottoressa Peluche della Disney, una dottoressa del pronto soccorso alle prese con tanti giocattoli sciupati bisognosi di cure.

In alcuni casi queste trasmissioni vengono trasmesse in fasce di *prime time*, rafforzando indirettamente in questo senso il loro *appeal* nei confronti del vasto pubblico, tanto da conquistare un posto di spicco all'interno del palinsesto televisivo (Censis Forum Ricerca Biomedica 2001, p. 132).

Anche la radio dedica degli spazi ai temi della salute, programmi come Articolo 32, La

Medicina, Pronto Salute, parlano di tutte quelle tematiche concernenti la sanità e il benessere. Lo stesso Ministero della Salute ha fatto della radio un punto cardine nell'articolazione delle campagne di promozione della salute avviate negli ultimi anni. Dai dati raccolti dal Censis nel 2006 (p. 12) nell'ambito dell'attività di indagine sull'effetto delle campagne, è emerso che poco meno del 10% degli italiani raggiunti dalle campagne sulla promozione di corretti stili di vita e la vaccinazione antinfluenzale ha ottenuto i messaggi del Ministero attraverso la radio.

Un altro mezzo utilizzato per comunicare la salute è la campagna (Gadotti, Bernocchi 2001). Una campagna non è una pubblicità, ma è un insieme di messaggi pianificato da un governo, un ente no-profit o un'agenzia statale il cui obiettivo è modificare un comportamento, un'abitudine o uno stile di vita. Una campagna di comunicazione sulla salute può essere di breve durata o protrarsi per lunghi periodi di tempo, può essere isolata o inserita all'interno di programmi. Il suo più grande obiettivo è quello di essere in grado di diffondere messaggi ben definiti in grado di incidere sul comportamento e sugli stili di vita di un pubblico molto vasto.

Dal 1700 ad oggi si sono susseguite varie campagne di promozione della salute, dalla prevenzione contro il vaiolo, alla lotta contro l'abuso di alcol, fino ad arrivare ai giorni nostri con le campagne contro le malattie sessualmente trasmissibili, il doping o quelle volte a incentivare la donazione degli organi (Bucchi 2001; Collicelli, Vaccaro 2008, p. 28; Wakefield et al. 2010; Ingrosso 2013, p. 119). Affinché una campagna sulla salute sia efficace si deve studiare, in primo luogo, da quali fattori è condizionato e influenzato il comportamento dell'individuo (Rubinelli, Camerini, Shulz 2010, pp. 158, 159). È di fondamentale importanza conoscere bene le percezioni e le motivazioni con le quali il pubblico destinatario della campagna si avvicina al tema, il fatto che le persone, soprattutto quelle più giovani, si fanno influenzare dai propri compagni e gli aspetti che possono impedire l'adozione di particolari atteggiamenti. Ad esempio, gli adolescenti americani hanno asserito che tra i motivi validi per non fumare vi è, al primo posto, l'alito cattivo piuttosto che il rischio di incontrare un tumore al polmone in età adulta; di conseguenza la campagna deve essere architettata in modo tale da far leva sul primo aspetto piuttosto che sul pericolo di cancro (Bucchi 2001; Peattie 2007).

In secondo luogo bisogna progettare le strategie comunicative della campagna; infine, come terzo step, bisogna sapere quali fasi seguire, che strumenti utilizzare e come

monitorare il suo impatto e la sua efficacia nel tempo (Rubinelli, Camerini, Shulz 2010, pp. 158, 159).

In fase di progettazione di una campagna sulla salute bisogna chiedersi a chi ci si deve rivolgere, di conseguenza è di fondamentale importanza targettizzare il pubblico di riferimento. Il pubblico può essere diviso per genere, fasce d'età, reddito, interessi, educazione e via discorrendo (Rubinelli, Camerini, Shulz 2010, p. 166). Ad esempio, se si sta progettando una campagna per favorire l'allattamento al seno della neo mamma, ci si rivolgerà alle donne di età compresa tra i 20 e i 45 anni.

Una volta che si è scelto a quale pubblico indirizzare la campagna bisogna scegliere il tipo di messaggio che si vuole veicolare salutari (Rubinelli, Camerini, Shulz 2010, pp. 167, 168; Ferro, Tosco 2011); così come per il settore commerciale, anche i messaggi della salute sfruttano un'ampia varietà di stili linguistici allo scopo di catturare l'attenzione del pubblico di riferimento. Può essere un messaggio di sensibilizzazione, il cui obiettivo, solitamente, è attirare l'interesse delle persone su un determinato argomento, ad esempio una nuova malattia; questo tipo di comunicazione è rivolta generalmente ad un pubblico molto vasto e variegato. Può essere un messaggio orientato all'informazione, utilizzato per proporre al pubblico una descrizione degli aspetti legati a uno specificato comportamento usando argomentazioni di tipo razionale, facendo ricorso alla riflessione, alla ragione, al senso del dovere e della responsabilità, ma senza usare un senso di colpa. Oppure può essere un messaggio di persuasione, il cui scopo è quello di indurre le persone a cambiare stile di vita o ad adottare comportamenti più salutari (*ibidem*). Può essere paternalistico, usato particolarmente in passato dalla pubblica amministrazione; ha lo scopo di veicolare messaggi che responsabilizzano il pubblico facendo leva sulla loro coscienza, suscitando sensi di colpa e facendo appello al senso del dovere. Oggigiorno questo stile sembra antiquato specialmente se ci si rivolge ad un target giovanile. Una campagna, inoltre, può adottare un tono rassicurante e trasmettere fiducia nella possibilità di affrontare e risolvere con successo un problema. Questo tipo di linguaggio utilizza *l'happy end*, ovvero il raggiungimento del lieto se si rispettano i consigli contenuti nel messaggio. Può far appello alla paura, con l'intenzione, da parte dell'emittente, di provocare timore e sgomento nel destinatario. Fanno "appello alla paura" tutti quei messaggi che presentano in maniera più o meno realistica, ad esempio attraverso immagini, le conseguenze negative di comportamenti a rischio. Lo scopo è quello di far percepire al soggetto un senso di

vulnerabilità per convincerlo a cambiare atteggiamenti e stili di vita dannosi. Una campagna può utilizzare un tono ironico coinvolgendo emotivamente il destinatario e incrementando l'impatto del messaggio. Può far uso del testimonial: in questo caso si adottano vari stili linguistici e si ricorre a un testimonial per dare maggiore vigore al messaggio. La scelta di personaggi conosciuti, per esempio del mondo dello spettacolo o dello sport, come portavoce dei messaggi non dà garanzia di efficacia se i soggetti individuati non possiedono le caratteristiche adatte. Difatti, un buon testimonial deve suscitare attrazione nei confronti del pubblico che si intende raggiungere, deve essere legato per qualche motivo al tema trattato per essere più credibile e, infine, deve essere apprezzato per la sua immagine positiva e la sua coerenza. Infine, nell'architettare una campagna di comunicazione si può far uso dell'evidenza mostrando fatti reali e prove scientifiche o si può utilizzare lo stratagemma della presentazione per tesi e antitesi, adottando possibili controindicazioni per confutare il messaggio principale (Rubinelli, Camerini, Shulz 2010, pp. 168, 169; Ferro, Tosco 2011). Un altro mezzo attraverso il quale si tramette e si diffonde l'informazione sanitaria è Internet. Esso è un canale d'informazione e comunicazione con una struttura interattiva, dove vengono meno le censure tipiche degli altri media. Una rilevante innovazione di internet è la nascita dei siti che possiamo definire del "Dottor Web" (Santoro 2013a); si tratta di siti in cui si possono ottenere consulenze supplementari, permettono al paziente e ai suoi cari di reperire più informazioni rispetto a quelle che fornisce il proprio medico e consentono al malato di sentirsi, durante il percorso di cura, meno solo, più consapevole e con una visione del panorama medico/sanitario più ampia, aiutandolo a prendere decisioni più fondate; ma, per altri versi, tali siti possono fungere da catalizzatori di incertezze, dubbi o casi di ipocondria.

Da evidenziare il fatto che internet non ha conquistato solo i pazienti ma ha affascinato anche i medici e le professioni sanitarie. Questi stanno familiarizzando con le nuove applicazioni proposte dal web 2.0. Si pensi ai podcast, audio o video, che sono stati adottati dalle più famose riviste scientifiche mediche per presentare i numeri in uscita del periodico e sono molto diffusi anche per conferenze, congressi, iniziative scientifiche e aggiornamenti scientifici (ECM). I blog, delle specie di diari, redati da un esperto, attorno ai quali si sviluppa un argomento. Ce ne sono di vari tipi, alcuni redatti dai medici, altri dalle riviste mediche, alcuni rivolti solo ai medici, altri aperti a tutto il pubblico. In alcuni

casi sono gli stessi pazienti che li promuovono, per esempio per scambiarsi opinioni su una malattia rara che affligge se stessi o un membro della propria famiglia. I wiki, sono dei siti che nascono dall'esigenza di condividere informazioni e conoscenze tra persone (l'esempio più rappresentativo è Wikipedia). Nel settore medico un'interessante wiki è *Ganfyd*, costituita da voci mediche che sono aggiornate da specialisti e medici partendo dal presupposto che chi ha una notizia dovrebbe condividerla con il resto della comunità. Un altro strumento attraverso il quale vengono veicolate le informazioni sanitari sono i social network: se per molti sono un momento di svago per altri sono un momento di aggregazione professionale (come LinkedIn) (Ingrosso 2013, pp. 129-131).

4.3 Impatto delle ICT e del 2.0 sulla comunicazione della salute

Il termine Web 2.0 è stato coniato per la prima volta nel 2004 dagli editori Dale Dougherty e Tim O'Reilly durante una conferenza (*Web 2.0 Conference*) dedicata a questo nuovo modo di concepire internet.

Non c'è una definizione chiara e univoca del termine web 2.0 per il semplice fatto che non si tratta di una vera innovazione ma di una naturale evoluzione del web. Forse la spiegazione più completa è quella che sostiene che esso è un luogo virtuale dove ognuno può accedervi gratuitamente al fine di condividere conoscenze e informazioni, dove ogni persona può creare dei contenuti e dove gli utenti sono al tempo stesso produttori e consumatori di notizie e dati. Il web 2.0 viene concepito come una piattaforma sociale caratterizzata da una forte presenza e partecipazione di utenti e navigatori. In questo nuovo modo di concepire la rete le informazioni viaggiano sulla nuvola del web e non più sui personal computer, ragion per cui tutte le conoscenze possono essere condivise con qualsiasi altro utente del sistema; difatti, se queste rimarrebbero imprigionate nei laptop personali non riuscirebbero a generare quel valore della condivisione tipico del paradigma del 2.0. Stando a questa logica il web 2.0 non deve essere inteso come un software, anche se per poterlo utilizzare è necessario un software, ma un nuovo modo di pensare e concepire la rete, un luogo dove il soggetto può istruirsi, aggiornarsi, scambiare

148

informazioni e, allo stesso tempo, creare conoscenza. Una sorta di movimento culturale dove i contenuti partano dal basso e vengono condivisi dagli utenti (O'Reilly 2005; Barsky, Purdon 2006; Di Bari, 2007; Kaplan, Haenlein 2010; Van De Belt et al. 2010). Il concetto di Web come piattaforma è definito da alcuni anche come “architettura della partecipazione” dove ognuno è libero di creare, condividere e organizzare i contenuti e le conoscenze (Giustini 2006; Barsky, Purdon 2006; Boulos, Wheelert 2007; Santoro 2007a; 2008; Santoro 2010a). Per questo motivo è caratterizzato da un crescente utilizzo delle applicazioni *web-based* che determinano una maggiore presenza e partecipazione da parte degli utenti, in poche parole un ecosistema che raggruppa le *social media application* e i *social network environment*. Le prime sono applicazioni che ruotano prevalentemente sul Web e non più sul computer e che, sostanzialmente, possono essere condivise con qualsiasi altro utente della rete. Esse memorizzano e condividono contenuti di qualsiasi tipo che, se fossero rimasti bloccati nei pc personali, non avrebbero creato quel valore aggiunto dato dalla condivisione. I secondi sono ambienti digitali dove ogni tipo di aggregazione (per fini sportivi, ludici, professionali, ecc.) produce un valore infinito arricchendosi dei contenuti generati dagli altri utenti (FormezPA 2011).

Ragion per cui con il Web 2.0 è cambiato anche il concetto di spazio, il quale non deve più essere concepito, secondo la logica di Goffman, come una compresenza fisica di oggetti, ma come un luogo svincolato dalla fisicità del spazio e capace di dar vita a inedite modalità di interazione (Golino 2014, p. 85).

Ci sono quattro parole chiave alla base del concetto di web 2.0, esse sono: innovazione, creatività, collaborazione e gratuità (Golino 2014, p. 73).

L'innovazione è legata al fatto che il web 2.0 ha introdotto nuovi strumenti come i social media, i social network, i blog, i wiki e i feed RSS che permettono alle persone di interagire e comunicare tra loro.

La creatività si genera all'interno dei gruppi, dei *social network* o delle comunità *online* dove le persone danno vita a dialoghi, commenti e conversazioni.

La collaborazione permette a tutti color che popolano il web 2.0 di scambiarsi informazioni, mettere a disposizione degli altri le proprie idee e le proprie conoscenze, generando quell'intelligenza collettiva capace di rispondere ai quesiti più complicati e promuovere un senso di comunità e appartenenza. Il concetto di “saggezza collettiva” o “saggezza della folla” ruota attorno al fatto che le conoscenze e i saperi di tutte le persone

che abitano un social network o un blog producono un'intelligenza collettiva superiore a quella del luminaire di turno su quella determinata materia poiché integra differenti punti di vista e aspetti che una singola persona non può avere. Questo è particolarmente rilevante per le persone affette da una malattia rara di nuova diagnosi; spesso esse si trovano sole nella loro comunità geografica, senza conoscere altri pazienti con la stessa malattia o medici con esperienza nel trattamento della patologia inconsueta. Allo stesso modo, quando i medici condividono le scoperte, le diagnosi e gli studi con gli altri colleghi *online* si generano dei risultati che vanno ben oltre le conoscenze racchiuse all'interno delle quattro mura di uno studio medico. Fare diventa anche comunicare, il non comunicare, per preservare il proprio sapere e la propria conoscenza, può diventare controproducente in un ambiente che ormai si esprime per relazioni, e nodi comunicativi anche in ambito sanitario. La figura del professionista racchiuso nella sfera di cristallo è ormai superata. In un mondo fatto di reti, di trame, di fili e di comunicazione è necessario tessere nuovi schemi entro cui inserirsi ed agire; quindi è fondamentale diventare dei nodi attivi con cui inter-agire e produrre-insieme. Su questa teoria della continua interazione e del perpetuo scambio di conoscenze tra utenti si basano i *social network* e le applicazioni del web 2.0 (Lefebvre 2007; Sarashon-Kahn 2008; Eysenbach 2008; Sismondi 2009; Santoro 2011a, pp. 2-5; Hesse et al. 2011, p. 13; Ingrosso 2013, pp. 136, 137).

Gratuità poiché i software del web 2.0 sono disponibili a costo zero per tutti gli internauti. La caratteristica dell'Open Source si ritrova anche in certi strumenti che consentono di scrivere e condividere contenuti e documenti utilizzando software gratuiti direttamente attraverso il web (Giustini 2006; Santoro 2011a, pp. 2, 9; Golino 2014, p. 73).

Un'altra caratteristica chiave del web 2.0 è la partecipazione (Rheingold 2008; Bennett 2010). Il web di nuova generazione è la forma evoluta, e quindi allargata, di un bisogno primario del Web stesso: quello di ergersi a strumento di partecipazione e non solo di comunicazione (FormezPA 2011). L'utente non si limita a navigare e sfogliare i siti ma riesce ad arricchire e modificare le informazioni già presenti sul web; come in puzzle ogni nuova tessera che viene applicata è nuova conoscenza che va ad aggiungersi a quella già esistente (Sismondi 2009). L'interazione, nel mondo 2.0, diventa partecipativa, perché nutrita dai contributi di una molteplicità di individui, e partecipata, perché lo scambio e la circolazione dei contenuti portano a una loro continua valorizzazione (Hesse et al. 2011 p. 13; Cogo 2013, p. 100; Bazzarin, Pavan, 2013). Lo spirito di condivisione aperta e di

150

collaborazione è fondamentale; più si spartiscono e si scambiano informazioni sul web in un ciclo continuo di analisi e raffinatezza, più aperta e creativa diventa la piattaforma e, di conseguenza, più è utile il contributo di ogni singolo utente (Giustini 2006). Grazie alle tecnologie digitali, il singolo non è più semplicemente uno spettatore inattivo legato alla logica *top-down* del passato che implicava l'ancoraggio alla rigida programmazione delle emittenti tradizionali e alla comunicazione unidirezionale e verticale tipica dei media *mainstream*, ma diventa un potenziale produttore di contenuti attraverso media diversi e integrati tra loro secondo una nuova fenomenologia di produzione di massa individualizzata. Egli diventa un protagonista grazie alla possibilità di produrre e pubblicare autonomamente contenuti, testi, video e immagini senza la necessità di mediazioni (Pavone 2007; Sismondi 2009; Sundar et al. P. 194; Censis 2013b). Grazie alle opportunità offerte dal web 2.0 si è coniato il termine *prosumer*, un ibrido tra le parole produttore e consumatore di contenuti. In questo nuovo scenario sfumano i confini netti tra la produzione e il consumo e viene meno la centralità delle strutture dedicate a questo, tanto che si parla di “sesto potere” facendo riferimento ai nuovi strumenti della comunicazione che grazie a internet, ai nuovi media e alle nuove tecnologie digitali moltiplicano i canali di comunicazione e spostano il controllo delle relazioni e delle informazioni verso i consumatori (Pavone 2007; Currie 2009; Degli Esposti 2011; Benedetti 2014). Seguendo questa logica si potrebbe asserire che la principale differenza tra il web di prima generazione, il cosiddetto web 1.0, e il web 2.0 è legata alla pubblicazione dei contenuti. Il meccanismo del web tradizionale prevedeva un autore che pubblicava i contenuti su un sito web e una moltitudine di utenti che leggevano tali informazioni, rispondendo così alla logica della comunicazione uno-a-molti. Il modello era unidirezionale e l'utente finale rimaneva passivo davanti ai contenuti che venivano pubblicati poiché non aveva possibilità di commento e di replica ma era semplicemente un consumatore di dati e notizie. Di contro, il web di seconda generazione si basa sul concetto di dinamicità ove tutti gli utenti che popolano la rete sono al tempo stesso produttori e consumatori di contenuti, i cosiddetti utenti *prosumer*, i quali possono al tempo stesso pubblicare le informazioni e fruire delle conoscenze divulgate dagli altri utenti, dando vita a una comunicazione bidirezionali, multi-a-molti; in questo nuovo contesto i cybernauti sono utenti attivi poiché possono commentare, giudicare, dialogare, creare e condividere i file (Lovari 2008, p. 38; Ministero della Salute 2010a; Santoro 2011a, p. 9; Vanzetta et al.

2012; Cogo 2013, p. 99).

Un'altra caratteristica tipica del web 2.0 è il rating, ovvero la possibilità che viene offerta agli internauti di votare i contenuti del web (Gatti 2012, p. 25). È un elemento fondamentale del web 2.0 che, più di ogni altro, riflette il senso di partecipazione e di collaborazione fra gli utenti. Infatti, laddove vi è un sistema di rating, gli utenti sono invitati ad assegnare un voto (generalmente espresso con un numero di stelle da 0 a 5), una preferenza (“mi piace”) e/o un commento ai contenuti ai quali accedono.

Anche il modello di distribuzione delle informazioni è differente. Se nel web di prima generazione l'utente era costretto ad accedere al portale per consultare le informazioni che gli interessavano, nel web 2.0 sono le informazioni che inseguono l'utente ovunque esso sia. Grazie alle nuove tecnologie come i feed RSS, i sistemi di *podcasting* e i *social network site* l'utente può essere aggiornato solo ed esclusivamente sui contenuti di proprio gradimento e collegarsi al sito web solo per cercare eventuali approfondimenti. Il fruitore può così creare un palinsesto di informazioni che lo incuriosiscono particolarmente e tralasciare quelle che non sono di suo interesse. In questa nuova logica sono le informazioni che rincorrono l'utente e non più viceversa e, come in una sartoria, le notizie vengono cucite su misura in base alle esigenze del cliente (Santoro 2011a, pp. 9, 10; Censis 2012b; Censis 2013a; Ingrosso 2013 p. 124; Shultz, Nakamoto 2013).

Sono numerosi gli strumenti che potrebbero rientrare nella famiglia del web 2.0 e che, in virtù delle loro caratteristiche, sono spesso chiamati *social software*.

I nuovi mezzi di circolazione della conoscenza (blog²⁴, feed Rss²⁵, podcast²⁶, Social network²⁷, forum online²⁸, wiki²⁹) sono tutti basati, anche nelle loro differenze, da un uso attivo degli strumenti e del sapere messo a disposizione.

²⁴I blog sono dei diari pubblici, dei diari elettronici, delle pagine web caratterizzate da un approccio narrativo, dove i lettori possono commentare e dar vita a un dibattito pubblico ricco di idee e punti di vista differenti. Ognuno partecipa con opinioni, consigli, pareri e pensieri che contribuiscono a nutrire il dibattito su un determinato argomento di discussione. Sono uno di quegli strumenti appartenenti alla famiglia del web 2.0 e di quel movimento culturale fondato sull'idea che i contenuti dei portali web devono arrivare agli utenti senza alcun tipo di filtro e intermediazione. Un mezzo che “parte dal basso” e che vede gli utenti al tempo stesso creatori e utilizzatori di contenuti. Le informazioni vengono esposte in ordine cronologico, sono in continuo aggiornamento grazie al contributo delle persone che condividono uno stesso interesse e a differenza di gruppi, forum o liste di discussione all'autore è permesso di inserire testi, immagini, video e link con molta semplicità. Un numero sempre crescente di persone usa i blog per discutere tra “pari”, confrontarsi, cercare risposte a domande su problemi che altri hanno già probabilmente risolto. Quindi una peculiarità del blog è la dinamicità; difatti l'obiettivo di un blog è quello di distribuire i suoi contenuti a tutta la blogosfera affinché i migliori (quelli ripresi, lanciati e discussi dai altri blog e dai loro autori) possano emergere (Giustini 2006; Sarashon-Kahn 2008; Boulos, Wheelert 2007; Santoro 2007b; Miani 2008, pp. 50,

51; Santoro 2010a; Santoro 2011a, pp. 79-85; CDC 2011). Un'altra peculiarità dei blog è l'ipertestualità poiché i link sono una componente chiave degli appunti dei blogger. L'importanza dell'ipertestualità è dimostrata dal fatto che i link hanno il potere di determinare il posizionamento della pagina su Google, difatti, in base agli ipertesti presenti in una pagina o a seconda dei link che essa riceve si stabilisce l'indicizzazione in rapporto alle parole determinanti usate nella ricerca (Miani 2008, pp. 50, 51)

²⁵ Feed RSS, acronimo di *Really Simple Syndication*, sono informazioni che raggiungono l'utente spontaneamente ovunque esso si trovi con una periodicità concordata. Come è stato detto precedentemente una peculiarità del web 2.0 è proprio la possibilità di ricevere e organizzare autonomamente i contenuti del web ai quali si è interessati. Per l'utente sarà sufficiente sottoscrivere un feed RSS per ciascuno dei suoi siti preferiti e, grazie a un aggregatore di notizie che opera come se fosse un postino, potrà vedersi recapitati i contenuti di suo interesse laddove ha deciso di gestirli senza avere l'obbligo di collegarsi al sito web che li ha generati per poterli consultare (se non eventualmente per accedere ad approfondimenti). La caratteristica di questo strumento è quella che i tecnici chiamano *remixability*, i dati sono trattati come tessere di un puzzle e ricomposti per costruire nuovi documenti in forma anche automatica (Giustini 2006; Boulos, Wheelert 2007; Miani 2008, pp. 52, 53; Sismondi 2009; Santoro 2010a; Santoro 2011a, pp. 29, 30; CDC 2011). Per le loro peculiarità, i feed RSS sono stati adottati dai principali siti di informazione giornalistica e dai siti web di diversi quotidiani e settimanali. I portali di Repubblica o del Corriere della Sera offrono la possibilità di sottoscrivere numerosi feed RSS tramite i quali è possibile ricevere il titolo, l'autore, il sommario e l'indirizzo URL di ciascun articolo pubblicato nella home page o nelle sezioni interne.

²⁶ Podcast sono file audio o video (in questo caso sono chiamati vodcast o video podcast), solitamente in formato MP3 o MP4, che possono essere scaricati per chi si abbona ad un servizio di distribuzione periodica. Il neologismo *podcasting* nasce dalla fusione dei termini iPod (il lettore Mp3 della Apple) e *broadcasting* che in italiano significa "trasmissione". Sebbene il lettore Mp3 sia uno degli strumenti maggiormente scelti per usufruire di questi file, non è detto che sia l'unico, infatti per l'ascolto è sufficiente possedere un qualsiasi apparecchio in grado di riprodurre file audio (cellulare, tablet, ecc.) La peculiarità dei podcast è che possono essere ascoltati (o visti) in qualsiasi momento e in qualsiasi luogo una volta che vengono scaricati sul proprio dispositivo. Infatti, ciò che li differenzia dai sistemi di streaming, come per esempio YouTube, è che possono essere fruiti offline. Sfruttando questa tecnologia numerose radio, tv e quotidiani distribuiscono gratuitamente, attraverso i loro siti web, contenuti audio e video in modalità podcasting per permettere agli utenti di scaricare le trasmissioni televisive o radiofoniche più seguite (Boulos, Wheelert 2007; Sarashon-Kahn 2008; Miani 2008, pp. 54, 55; Santoro 2011a, pp. 54, 55; CDC 2011).

²⁷ I social network sono l'aspetto più conosciuto del web 2.0. L'obiettivo principale dei social network è quello di aggregare persone. Le persone che frequentano i social network sono collegate tra loro da diversi legami sociali (conoscenza casuale, rapporti di lavoro, vincoli familiari) e hanno a disposizione strumenti che favoriscono l'interrelazione personale, la condivisione di informazioni e di file (per esempio immagini, filmati e diapositive) e la dichiarazione di pareri e giudizi. La principale differenza rispetto a una community o a un gruppo di discussione è che, mentre queste ultime tendono ad aggregare le persone attorno ad un unico argomento di discussione comune che interessa tutti i partecipanti della comunità, i social network si basano solo ed esclusivamente sulle relazioni tra i diversi soggetti e si focalizzano sull'atto comunicativo, a prescindere dall'oggetto della conversazione. Difatti, alcune delle parole chiave che ruotano attorno al concetto di Social Network sono, giustappunto "contatti", "amici", "followers". Questi servizi Web-based possono includere chat, messaggistica, e-mail, video, file-sharing e gruppi di discussione (boyd Ellison 2008; Sarashon-Kahn 2008; Sismondi 2009; Santoro 2010a; Santoro 2011a, pp. 143-148).

²⁸ Forum online sono gruppi di persone che condividono un interesse comune o una passione (Sarashon-Kahn 2008). Sono caratterizzati dalla voglia di interagire con altri membri e dalla volontà di condividere argomenti, conoscenze comuni, pratiche, esperienze e storie (Ridolfi 2014, p. 153; Alali, Salim 2014, p. 17).

²⁹ I Wiki: sono siti web collaborativi composti da pagine collegate tra loro dove le informazioni possono essere modificate dagli stessi utenti. Il termine wiki in hawaiano significa "rapido, veloce" mentre in inglese è l'acronimo di "What I Know Is" a sottolineare l'importanza della condivisione delle conoscenze con gli altri internauti. Grazie a essi è stato introdotto il concetto di enciclopedia poiché, com'è stato detto, permettono agli utenti di partecipare alla creazione dei contenuti enciclopedici. Questa è l'idea che sta alla

Tra gli strumenti più noti del web 2.0 applicati al settore medico-sanitario si possono citare:

- I Blog. In ambito medico i blog possono essere classificati in quattro categorie:

Blog professionali per l'aggiornamento e la formazione della classe medica: ci sono piattaforme per soli medici dove è possibile prepararsi professionalmente, condividere interessi, conoscenze e ricerche mediche e, persino, tenere delle lezioni per gli studenti specializzandi (Giordano 2011; Denecke 2014, p. 64, 68); il loro obiettivo è aggiornare medici, personale sanitario, infermieri e studenti sulle ultime novità del settore medico. Solitamente sono realizzati dai medici, i cosiddetti "medical blogger", da società scientifiche, da portali specializzati, da riviste mediche e da tutti quei soggetti che si occupano di formazione e aggiornamento in medicina.

Blog scritti da medici per i medici: rispetto ai primi sono meno orientati alla diffusione di formazione e aggiornamento medico/sanitario mentre sono più propensi allo scambio di esperienze, opinioni e pareri professionali tra esperti. Tra i più noti si possono segnalare Clinical Cases and Images.

Blog scritti da medici per pazienti: sono strumenti informali rispetto ai media tradizionali e hanno lo scopo di far comprendere informazioni mediche a un pubblico inesperto. Il tradizionale rapporto asimmetrico tra medico e paziente è stato soppiantato da un e.paziente che ha accesso agli ultimi sviluppi e aggiornamenti, alle modalità di trattamento disponibili e può fare una scelta intelligente. Si presume che la Salute 2.0 porti alla responsabilizzazione dei malati dal momento in cui hanno un più facile accesso alle informazioni relative alla salute e quindi hanno una miglior comprensione delle scelte che possono essere fatte (Cline, Haynes 2001; Sundar et al. 2011, p. 189, 190; Golino 2014, p. 77). Attraverso questi strumenti i medici possono fornire informazioni su trattamenti, vaccinazioni e sistemi di prevenzione, possono monitorare continuamente lo stato di salute del paziente, documentare i possibili cambiamenti e possono fornire supporto psicologico

base di Wikipedia, uno dei siti web più consultati al mondo, dove le informazioni sono create dal basso e condivise tra tutti gli utenti della rete. Per questo motivo Wikipedia rappresenta la natura sociale del web 2.0, al punto che viene definito "social software" poiché sono proprio gli utenti a creare valore (Alexander 2006; Boulos, Wheelert 2007; Miani 2008, pp. 48, 56; Santoro 2011a, pp. 112-116). I Wiki sono dunque un testo aperto per eccellenza in cui autore e lettore dei contenuti si fondono e si confondono tra di loro. Apparentemente questo sistema sembrerebbe disordinato e incapace di vigilare sulla credibilità e affidabilità dei testi pubblicati, in verità ogni wiki ha una comunità di utenti fedeli che letteralmente adottano pagine o sezioni e vigilano sulla veridicità delle informazioni in esse pubblicate (Miani 2008, p. 56).

ai propri assistiti (Denecke 2014, p. 67). Particolarmente significativi a questo proposito sono i blog gestiti da WebMed, uno tra i più importanti portali di medicina che copre numerose patologie (Santoro 2011a, pp. 90-97).

Blog scritti dai pazienti per i pazienti: sono strumenti attraverso i quali i pazienti che soffrono del medesimo disturbo possono confrontarsi tra loro, raccontare le esperienze, ottenere informazioni per la cura della propria malattia, ricevere consigli da persone che soffrono della stessa patologia, procacciare informazioni su medici, ospedali o incombenze da svolgere prima di essere sottoposti a intervento chirurgico oppure sono popolati da persone che, terminato il ricovero ospedaliero e venuto meno il contatto con i medici, cercano altri modi per rimanere legati alle esperienze che li ha visti coinvolti (Santoro 2007b; Santoro 2011a, pp. 90-97). Questi tipi di blog sono utilizzati in particolar modo anche da persone affette da malattie rare che cercano supporto e consiglio non solo tra parenti e amici ma anche tra i “pari”, cioè da tutti coloro che sono colpiti dalla stessa patologia e che non avrebbero modo di venire in contatto se non attraverso il web. Difatti se nel passato un individuo affetto da una malattia rara viveva un’esperienza in solitaria, oggi, grazie ai blog, ai Social Network Site e ai Forum online si creano delle collettività di persone che soffrono degli stessi disturbi (Cline, Haynes 2001; Sundar et al. 2011, p. 189, 190; Fox 2011; Golino 2014, p. 77; Denecke 2014, pp. 64, 69).

- Le “Online Health Communities” (o “Virtual Health Communities”) ovvero l’applicazione dei social network al mondo medico/sanitario. Gli utenti di tali sistemi, che si basano sulla teoria della “saggezza della folla”, sono i cittadini che possono così contare su strumenti in grado di renderli più collaborativi, informati e consapevoli nel momento in cui si trovano a dover fare una scelta che riguarda la loro salute. Le Online Health Communities sono spesso usate dai cittadini come strumento di condivisione delle proprie storie di pazienti e per scambiare informazioni ed esperienze con persone che soffrono delle stesse patologie. Un luogo quindi dove l’antico “passaparola” è rivisitato in chiave tecnologica potendo contare su strumenti che aiutano più velocemente ad aggregare intorno a specifiche questioni numerosi cittadini e a creare quella “intelligenza collettiva” capace di dare risposte ai questi più complicati, a promuovere un senso di comunità, di

empowerment e di partenza (Santoro 2010a). In un gruppo o in una comunità online si possono trovare più informazioni rispetto a quelle che può dare un unico medico e talvolta sono proprio i pazienti a educare i propri medici. Ogni persona, in questi gruppi, è esperta nell'osservare gli effetti della malattia o le conseguenze dei trattamenti sul proprio corpo, ed è proprio per questo motivo che queste comunità vengono denominate gruppi "smart" (Fox 2011, p. 11). Inoltre, nelle comunità online ci si può aprire e spesso i partecipanti hanno il coraggio di dire cose che non hanno la forza di confidare ai propri cari o ai propri amici (Fox 2011). I vantaggi del comunicare attraverso un forum di discussione sono diversi: come prima cosa la comunicazione è asincrona e ciascun utente può leggere e commentare i messaggi in qualsiasi momento e in qualsiasi luogo si trovi, come secondo punto la comunicazione è anonima, fattore chiave per aiutare il soggetto a superare quella timidezza che potrebbe innescarsi in un'interazione faccia a faccia, soprattutto se si parla di argomenti particolarmente privati e delicati (Rubinelli, Camerini, Shulz 2010; p. 108). L'Online health community più nota è CarePages; attraverso questo portale i pazienti americani ricoverati in una struttura ospedaliera possono comunicare con i loro conoscenti e familiari informandoli costantemente sulle proprie condizioni di salute. Con il semplice aggiornamento di un diario elettronico (simile a un blog) possono così raggiungere un vasto numero di conoscenti senza dover ricorrere al telefono o ad altri strumenti di comunicazione che imporrebbero, quanto meno, la necessità di dover ripetere ogni volta la propria storia. Chi accede al blog personale di un paziente può inviare a sua volta dei messaggi fornendo così al degente un sostegno morale proprio nel momento in cui ne ha più bisogno, o durante il ricovero ospedaliero oppure durante la fase post-dimissione, quella in cui il paziente si ritrova solo ad affrontare la malattia (Santoro 2010a).

- Altri strumenti del web 2.0 utilizzati in ambito medico sanitario sono i podcast. Sono apprezzati nel campo della medicina come mezzi per la formazione e l'aggiornamento continuo di medici, personale sanitario e studenti di medicina (Ci. Oggigiorno molte riviste mediche distribuiscono podcast audio attraverso i propri portali permettendo all'utente di ascoltare gli articoli pubblicati sull'ultimo numero

della rivista, le interviste agli autori delle notizie più significative e gli interventi degli esperti chiamati a commentarle (Santoro 2011a, pp. 60, 61). Essi vengono usati anche per la formazione e l'apprendimento in campo scolastico/universitario, molti docenti preparano dei podcast delle loro lezioni inserendo immagini, testi, opuscoli e link; gli studenti possono scaricarli per vederli o ascoltarli in un secondo momento su pc, tablet, palmari e cellulari (Ridolfi 2014, p. 147); altri sono stati realizzati per aumentare la capacità di studenti e specializzandi in cardiologia di riconoscere i rumori del cuore e di sostituire le funzionalità dello stetoscopio nell'auscultazione dei rumori respiratori (Santoro 2011a, p. 74). Le tecnologie Podcast sono sfruttate anche dalle società scientifiche per distribuire le ricerche presentate ai congressi e i commenti degli esperti sugli argomenti presentati durante questi eventi. In questo modo le società scientifiche intendono distribuire ai loro associati materiali adatti alla loro formazione e al loro aggiornamento. È in quest'ottica che può essere inquadrata l'iniziativa della Society of Critical Care Medical, la prima società scientifica internazionale ad usare il podcasting come mezzo di formazione dei medici e di erogazione di crediti formativi. Ma anche le università hanno testato il potenziale di questi strumenti e permettono ai propri studenti di scaricare i contenuti di diversi corsi di insegnamento (Santoro 2010a; Santoro 2011a, pp. 63-69). I podcast vengono usati anche per veicolare informazioni al pubblico e ai pazienti (Denecke 2014, p. 63). Sul sito del British Journal of Sport Medicine si possono trovare una serie di podcast relativi alla salute e allo sport (Khan 2010) mentre l'American Heart Association ha messo a punto una serie di contenuti con lo scopo di suggerire sani stili di vita al fine di ridurre il rischio di incontrare patologie cardiovascolari. Altri importanti ospedali americani hanno realizzato dei podcast per dare al pubblico informazioni sui recenti progressi nella prevenzione e nella cura delle malattie (Santoro 2010a; Santoro 2011a, pp 70-74).

- I feed RSS, i quali sono sfruttati anche dai portali medico-scientifici (istituzionali e non) come strumenti per propagandare l'informazione scientifica e per divulgare il lavoro di ricerca. Inizialmente sono stati usati dai siti web delle riviste mediche per

distribuire il sommario del nuovo numero e, nel corso del tempo, il loro uso è stato esteso per segnalare gli articoli più recenti, quelli pubblicati in anteprima o semplicemente per annunciare quelli comparsi sui blog da loro gestiti. Altri feed RSS consentono all'utente che si registra di ricevere segnalazioni sui trafiletti pubblicati dalla rivista che risultano essere i più letti, i più citati, i più segnalati e i più ripresi dai media. Sono numerose le applicazioni in ambito medico di questo genere di strumenti; per esempio, molte riviste (come il *New England Journal of Medicine*, *JAMA* o *Lancet*) distribuiscono in questo modo il sommario del nuovo numero ogni volta che l'ultimo volume è disponibile sul sito (Santoro 2010a; Santoro 2011a, p. 36).

I feed RSS possono ricoprire un ruolo di grande rilievo anche all'interno delle reti Intranet. Difatti, potrebbero essere sfruttati dai portali delle Aziende Sanitarie Locali per aggiornare i medici e il personale sanitario sulle novità normative, sulle nuove disposizioni aziendali o sulla modulistica. Potrebbero essere utilizzati come *reminder* per permettere ai medici che lavorano in ospedale di ricevere automaticamente dal sistema informativo ospedaliero messaggi e segnalazioni ottenuti dall'elaborazioni di informazioni cliniche in essi contenute al fine di prendere decisioni cliniche appropriate e corrette (Santoro 2011a, pp. 47, 48).

- I Wiki. Wikipedia, con decine di migliaia di voci dedicate alla salute e alla medicina, è una delle wiki più complete in campo sanitario. Le nozioni sono curate da medici, infermieri, ricercatori, pazienti e giornalisti con particolari interessi in campo medico. Sull'esempio di Wikipedia sono sorte altre wiki come Ganfyd, la cui filosofia parte dal presupposto che se un medico trova la soluzione a un quesito dovrebbe condividerla con gli altri colleghi e non tenerla tutta per sé, contribuendo così ad alimentare quel fenomeno dell' "intelligenza collettiva" che è il valore cardine del web 2.0. Simili sono le esperienze di Ask Dr Wiki, Universe, MedPedia e WikiDoc, un'enciclopedia medica redatta da medici e contenente oltre 70.000 voci gestite in un ambiente che ospita, tra gli altri, strumenti di social networking, blog e forum (Santoro 2010b).

- I dispositivi mobili, come braccialetti da polso per misurare il battito cardiaco, le penne per calcolare il livello di glucosio del sangue, ecc.. Attraverso questi strumenti è possibile inviare i parametri al medico curante e ricevere un feedback per il proseguimento della terapia. Le apparecchiature di monitoraggio del paziente, i sistemi di gestione dei farmaci, i sistemi di messaggistica, gli apparecchi di comunicazione vocale e le cartelle cliniche elettroniche hanno avuto un forte impatto sulla pratica di medici, infermieri e altri operatori. C'è stato anche l'interesse sia dal punto di vista dell'ingegneria dal minuscolo contapassi per mantenere la forma fisica, al glucometro per misurare la glicemia attraverso la saliva, al braccialetto che fornisce il tracciato del sonno e ti fa svegliare bene (Lober, Flowers 2011). Le aziende come la Intel stanno investendo notevoli risorse per lo sviluppo di tecnologie in grado di supportare la rapida crescita nel mercato di apparecchi per anziani come cellulari con cifre grandi, dispositivi che consentono di ricordarsi i farmaci da prendere e apparecchi che permettono il collegamento con le famiglie lontane (Lober, Flowers 2011).
- I social media come Facebook, YouTube, MySpace, Twitter e Second Life stanno diventando una popolare risorsa per il reperimento di informazioni sanitarie specialmente tra i teenager e i giovani. Essi sono degli utili strumenti per riunirsi in gruppi di supporto e condividere condizioni, preoccupazioni, esperienze e interessi (Sundar et al. 2011, p. 191; Alali, Salim 2014, p. 17; Balouchi et al. 2014, p. 111). Inoltre attraverso i *social network* si possono targetizzare le persone e inviare loro dei messaggi personalizzati in base alle proprie esigenze, come programmi per la gestione sanitaria dei pazienti affetti da malattie croniche come il diabete (Sarashon-Kahn 2008). In questo frangente è utile sottolineare il fatto che i social media possono essere sia strumenti che fonti di informazione. Sono fonti d'informazione nel momento in cui, per esempio, gli ospedali o le strutture di ricovero forniscono dati e notizie sui servizi che offrono oppure quando i pazienti danno i resoconti della loro esperienza di cura e degenza; mentre sono strumenti quando permettono il *networking* e lo scambio di informazioni e quando possono essere utilizzati per supportare processi di assistenza sanitaria (Denecke 2014, p.

Ci si potrebbe chiedere per quale motivo si dovrebbero utilizzare questi strumenti, se ne valga la pena, se ci sia davvero un valore aggiunto nel raggiungere e discutere con i pazienti e i propri colleghi o se sia piuttosto una moda e un voler “seguire la massa”.

Certamente, la diffusione di internet e dei social media nel mondo ha creato un effetto-contagio visto che l’uso di queste piattaforme di comunicazione è diventato diffuso, il costo da pagare nel restare fuori è alto e una quota sempre maggiore della popolazione è parte attiva di questo sistema (Bazzarin, Pavan 2013, p. 31). Sono diversi i motivi che hanno conquistato gli internauti come l'accesso semplice ed immediato ad una smisurata quantità di informazioni, l’anonimato, la possibilità di paragonare versioni e punti di vista diversi su uno stesso argomento (la richiesta di una *second opinion*), la possibilità di navigare attraverso livelli di approfondimento differenti e secondo le proprie esigenze personali, la possibilità di raggiungere nicchie di utenti difficilmente avvicinabili per conoscere, comprare o semplicemente esaminare il mercato e la possibilità di entrare in contatto con enti, associazioni o persone a vario titolo coinvolte nell'argomento di interesse, capaci di riorientare le scelte e le opinioni dell'utente (Cline, Haynes 2001).

Tutte queste modalità hanno conquistato gli utenti e, per quanto possa sembrare paradossale, è proprio la necessità di umanizzare il sistema sanitario a spingere milioni di persone nel mondo a cercare su Internet risposte alle proprie domande di salute, siano esse semplici curiosità o urgenti esigenze terapeutiche. Pertanto, nell'immaginario diffuso, Internet può “ascoltare” e “rispondere” più di quanto non lo faccia un opuscolo, un'enciclopedia medica, un ospedale o una Asl. Ecco perché in tutto il mondo ed anche in Italia si sta assistendo a una vera e propria esplosione di siti e attività legate al mondo della salute e del benessere che viaggiano attraverso la rete (Censis Forum Ricerca Biomedica 2001, pp. 146, 147).

Nella sola Unione Europea, che pure conta solo per il 19% degli utenti internet a livello mondiale, il tasso di penetrazione della Rete è del 70% (Internet World Stats); mentre gli utenti europei di Facebook, ad Aprile 2015, si attestano al 24% (Internet World Stats). Secondo uno studio condotto da Lupiañez e altri (2012) più di un terzo della popolazione europea indica un uso significativo delle ICT in materia di salute per capire meglio un problema di salute o la malattia (39%), per trovare ulteriori fonti di informazioni (36%) e

per sviluppare la conoscenza e la soddisfazione del personale (35%). Un po' più indietro, ma comunque con una frequenza rilevante, vi è la percezione che le ICT in materia di salute siano dei validi strumenti per aiutare un familiare o un amico che è malato (31%), per prevenire le malattie o per adottare uno stile di vita più sano (28%), per trovare una soluzione o un trattamento per un problema di salute (28%), per ottenere differenti punti di vista su un problema (22%), e per accedere a un servizio sanitario online (21%). Infine, e come contrappunto, solo l'11% dei cittadini europei dà molta importanza all'uso delle ICT nella salute per la partecipazione a discussioni online.

Il web 2.0 ha fornito nuove opportunità di confronto e di aggiornamento e ha contribuito allo sviluppo delle fonti di informazione a cui si può accedere. Tali informazione, proprio perché prodotte in modo libero e incontrollato spesso sono disorganizzate e difficili da reperire. Inoltre, come si è visto, l'utente dovrebbe porsi diverse domande circa la loro affidabilità e qualità. Recentemente, un neurologo ha ideato una metafora medica adatta per il web 3.0. Egli ha suggerito che, «Lo sviluppo della grafica web, dai suoi esordi nel 1995, al web sociale della fine del 2007 è paragonabile al cervello in via di sviluppo», ha continuato dicendo che, «considerando che web 1.0 e 2.0 sono caratterizzati dall'uso di tecnologie embrionali, il web 3.0 promette di essere un web più maturo, in cui verranno creati percorsi, sentieri e canali per il recupero delle informazioni che seguiranno processi paragonabili a quelli cognitivi umani» (Giustini 2007, p. 1237). Il Web 3.0 è denominato anche Web Semantico ed è un'estensione del World Wide Web in cui la semantica (significato) di informazioni e servizi disponibili *online* è definito, consentendo al Web di capire e soddisfare le richieste della gente (Sarashon-Kahn 2008). Nel web 3.0, o Web 2.1 come qualcuno preferirebbe chiamarlo, i contenuti sono organizzati in una forma che può essere capita, interpretata e usata da specifici software (chiamati “agenti di ricerca”) che consentono una loro più facile identificazione e condivisione. Lo scopo principale è quello di trovare un modo per organizzare i contenuti in modo tale che il web assomigli meno ad un catalogo e più ad una guida ragionata (Santoro 2008a). Tali potenzialità potrebbero essere sfruttate per fare un po' di ordine nel web 2.0 che, con i suo Social Network Site, blog e wiki fondati sulla collaborazione e partecipazione degli utenti nel produrre e condividere dati e notizie, ha concorso alla moltiplicazione di conoscenze disordinate, difficili da reperire e difficilmente collegabili tra loro (Santoro 2008a).

Per riuscire in questo intento il web 3.0 dovrebbe utilizzare i metadati, cioè i dati sui dati,

nozioni strutturate organizzate in formati interoperabili, cioè tali da favorire il loro utilizzo da parte di sistemi e strumenti differenti, e interrogabili attraverso il linguaggio naturale (Giustini 2007). Con il Web semantico si potrebbero creare i presupposti per fare in modo che un dato presente in un sito web possa rinviare automaticamente a un altro dato contenuto in un altro sito web traducendone il significato per mezzo di uno specifico modello di rappresentazione della conoscenza e rendendo così possibile il reperimento delle informazioni attraverso processi paragonabili a quelli usati dalla mente umana (Santoro 2008a).

Ciò potrebbe trasformare il web in un database gigante, chiamato “web of data”. Questa teoria parte dal presupposto che nel web 2.0 è possibile creare dei collegamenti tra una pagina e l'altra, ma non è possibile linkare le informazioni contenute in esse in base al loro significato. Il web 2.0 e i *social network* hanno cercato di ovviare a questo problema introducendo l'utilizzo dei tag; sistema che ha portato diversi problemi a causa dell'assenza di un vocabolario controllato al quale gli utenti possono attingere e a causa di scarsi controlli su sinonimi, omonimi, convenzioni ortografiche e altre varianti linguistiche. Si pensi alla miriade di modi in cui ciascun individuo descrive un attacco di cuore, queste variazioni hanno enormi implicazioni per la ricerca e richiedono un attento controllo per ottimizzare il recupero della conoscenza. Ciò che invece il web 3.0 si auspica di fare è creare la situazione affinché una nozione contenuta in un sito web possa rimandare automaticamente a un'altra contenuta in un altro sito web semplicemente interpretandone il significato. Questo sarebbe possibile grazie all'impiego delle ontologie, cioè schemi di rappresentazione contenenti domini, concetti, classi, relazioni, regole e tutta una serie di peculiarità tipiche dell'intelligenza artificiale. Secondo i suoi sostenitori questo modo di organizzare le informazioni renderebbe anche più precisa e facile la ricerca delle informazioni poiché a differenza di un motore di ricerca tradizionale, come può essere Google, un motore di ricerca semantico, basandosi sulla comprensione del linguaggio umano e dei suoi costrutti, sarebbe capace di imitare l'intelligenza umana e trattare termini e contenuti. Lo sviluppo di un sistema sanitario più personalizzato sarà una sfida importante per i medici nel web 3.0 (Santoro 2011a, p. 311).

Il web 3.0 sta trovando anche diverse applicazioni in medicina. I suoi pionieri stanno sperimentando l'utilizzo di metadati e di dizionari standardizzati affinché il recupero delle informazioni sia basato meno sulle parole chiave e più su strutture ontologiche intelligenti

come il vocabolario MeSH di Medline, l'Unified Medical Language System e lo SNOMED CT (Giustini 2007; Santoro 2011a, p. 312). A questo sta lavorando anche il Semantic Web for Health Care and Life Sciences Interest Group per studiare e sviluppare applicazioni 3.0 in ambito medico. Intanto sono state realizzate delle applicazioni che sfruttano le potenzialità del web semantico in ambito clinico, sistemi che usano le peculiarità del web 3.0 per analizzare le immagini relative a lesioni cutanee e per ottenere risposte in campo nefrologico basandosi sulla conoscenza codificata in diversi database sperimentali. Sempre in questo settore stanno iniziando a nascere applicazioni capaci di interpretare in maniera automatica informazioni relative ai "metadati" contenuti in un sito web e i commenti degli utenti a esso riferiti allo scopo di riuscire a captare risorse presenti sul web che siano veramente utili per comprendere un certo quesito medico (Santoro 2011a, p. 313). Ciò porterebbe chiunque sta cercando spiegazioni sulla salute (medici, consumatori, caregivers) molto più vicino a ciò che stanno desiderando di sapere (Sarashon-Kahn 2008). Un altro aspetto è quello costituito dai motori di ricerca semantici, capaci di "interpretare" il significato delle domande poste dagli utenti al fine di cogliere la risposta più esaustiva. Si stanno muovendo verso questa direzione Wolfram Alpha, che sta applicando i principi del web 3.0 per la ricerca di informazioni, e HealthMash, uno strumento simile ma indirizzato particolarmente al settore medico/sanitario che usa strumenti per l'analisi del linguaggio naturale, tecniche di analisi semantica e differenti database di ricerca in ambito medico per arrivare ad ottenere risultati clinici il più possibile attendibili e precisi (Santoro 2011a, pp. 313-315). Rendere la ricerca di informazioni sanitarie efficienti e rispondenti alle esigenze dei pazienti aiuterà anche a ridurre i costi delle cure mediche (Giustini 2007). Ogni nuova versione del web dovrebbe essere una migliore iterazione del suo predecessore, e il web 3.0 non dovrebbe far eccezione. Un intelligente web medico sta arrivando. Le sue due caratteristiche più interessanti saranno la migliore organizzazione dei documenti e un uso più profondo delle conoscenze di base della medicina (Giustini 2007).

4.3.1 I Social Media in ambito Sanitario

Andremo ora a vedere i principali riferimenti tecnici e i principali usi e applicazioni dei social media in sanità.

4.3.1.1. Riferimenti tecnici

Il XXI secolo è stato ed è il secolo che continua a inaugurare progressi tecnologici che cambiano la natura della comunicazione e della socializzazione (Cain 2008). Miglioramenti innescati anche e soprattutto dai nuovi strumenti della comunicazione, in particolar modo dai social media, che comprendono tutte quelle tecnologie e pratiche online che le persone usano per condividere opinioni, idee, esperienze e punti di vista con gli altri utenti (Sarasohn-Kahn 2008) e sono diventate uno dei fenomeni più tipici del web 2.0 e parte integrante della cultura moderna, contraddistinte dall'interazione, dalla socialità e soprattutto dall'indefinitezza del confine tra chi produce i contenuti e chi li fruisce (Andersen, Söderqvist 2012).

Prima di iniziare il discorso è doveroso fare una piccola precisazione per quanto concerne l'uso dei termini: quando ci si riferisce a servizi come YouTube, Blogger e Slideshare, ossia contenitori con la spiccata propensione alla socialità bisogna parlare di social media. Quando si parla di *social network site* ci si riferisce, invece, a siti come LinkedIn, Facebook e Twitter, ossia servizi che mettono in relazione singoli e gruppi con la spiccata propensione a favorire conversazioni e reti digitali (Kaplan-Haenlein 2010; FormezPA 2011b).

I *Social Network Site* sono luoghi di incontro virtuali i cui contenuti sono frutto della collaborazione, della discussione e della condivisione tra più persone. Qualsiasi persona può scrivere le sue opinioni e i suoi punti di vista, rispondendo così a quella logica *bottom-up* tipica dei nuovi strumenti di comunicazione di massa. Essi sono stati definiti come uno spazio *online* che permette agli individui di presentare se stessi, costruire delle reti sociali e stabilire o mantenere i collegamenti con gli altri (Giordano 2011).

Milioni di utenti in tutto il mondo accedono ogni giorno ai diversi siti sociali, attraverso i quali le informazioni nascono, circolano e si diffondono con una velocità impressionante e seguendo percorsi del tutto nuovi. I *network*, proprio per questa peculiarità di connettere

milioni di persone tra loro, sono stati descritti come “facilitatori di relazioni” poiché aiutano gli individui a costruire legami con altri utenti (Cain 2008) ma, allo stesso tempo, rispecchiano tutta la complessità di un sistema sociale (Golino 2014) spostando nell’immateriale tempo, problemi, intrecci e relazioni tipici della vita fuori dal web.

I social media e i social network non sono una novità tecnologica che viene dal nulla ma, come tutte i cambiamenti, nascono da precisi bisogni sociali come, in questo caso, il voler tessere una tela di legami con i propri amici e conoscenti. Gli esseri umani sono creature sociali ed era solo questione di tempo prima che la tecnologia raggiungesse la loro natura. Facebook è un po’ come la vecchia rubrica del telefono, nella quale si memorizzano tutte le conoscenze tra le quali poi scegliere, a seconda delle situazioni, quella che potrebbe fare più comodo in quel momento; LinkedIn è il registro dei collaboratori di lavoro, pianificata per abilità e servizi e, come la vecchia agenda, può essere utile per trovare i colleghi che hanno specifiche qualità e competenze; Twitter è simile al blocchetto dei post-it dove si appuntano tutte le cose da approfondire, da ricordare e da condividere con altri; Youtube è una finestra sul mondo, dalla quale si può osservare ciò che accade fuori fino ad arrivare a vedere anche ciò che succede in altre parti del pianeta (Andersen, Söderqvist 2012; Bazzarini, Pavan 2013).

Alla base dei SNS ci sono due teorie: la prima è quella che è già stata vista ed è denominata “la saggezza collettiva” in base alla quale l’unione di più menti pensanti crea un sapere e una conoscenza superiore a quella di una singola persona esperta in quella determinata materia; la seconda è la teoria dei “sei gradi di separazione” in base alla quale un soggetto può entrare in contatto con qualsiasi altro soggetto e le persone che le separano sono soltanto sei (Santoro 2011a; p. 146).

I siti di social network hanno delle peculiarità di base che permettono agli individui di: a) costruire un profilo pubblico o semi-pubblico all'interno di un sistema; b) articolare un elenco di altri utenti con i quali condividere una connessione; c) visualizzare il loro elenco di amicizie dal quale attingere per espandere la propria rete di connessioni e simpatie (boyd, Ellison 2008; Kaplan-Haenlein 2010; Riva 2010; Santoro 2011a, p. 148).

Tramite la registrazione di un profilo pubblico, primo passo da compiere per poter accedere ad un sito di *social network*, il soggetto è invitato a costruire il proprio profilo digitale e a presentarsi alla comunità *online* (*impression management*) con la quale inizia a tessere un filo di relazioni e connessioni (“amici” su Facebook, “followers” su Twitter,

“collegamenti” su LinkedIn). Difatti, dopo l'adesione ad un SNS, un individuo è invitato a compilare i moduli che contengono una serie di domande che consentono di costruire il suo sé digitale; di solito queste inviti comprendono indicatori quali l'età, la posizione geografica, gli interessi, il lavoro, gli hobby, le foto, una sezione *about me* e la possibilità di sfruttare la propria bacheca per raccontare quello che si sta facendo o pensando (boyd, Ellison 2008; Riva 2010, p. 19). Bisogna sottolineare il fatto che quando ci si iscrive ad un *Social Network Site* e si è *online* l'utente non crea un “secondo sé” ma crea un “nuovo stato del sé” che è legato a dispositivi sempre accesi ed è in grado di saltare continuamente dal sé *online* al sé *offline*. Inoltre, in conformità all'idea che l'identità dell'individuo è in continua evoluzione, molti utenti sembrano essere costantemente impegnati nella ridefinizione del proprio profilo. Essi modificano continuamente le immagini del profilo, gli aggiornamenti di stato, le dichiarazioni di gusto e anche la lista di amici in funzione di ciò che è stato definito come una “revisione continua del sé” (Comunello 2011, p. 20).

Ma la vera spina dorsale dei siti di *Social Network* è costituita dai profili a vista che consentono agli utilizzatori di articolare e rendere visibili le loro reti sociali. Attraverso questo sistema le persone possono stringere nuove amicizie con nuovi contatti, persone con le quali spesso e volentieri condividono anche un qualche legame *offline*, ma che molto probabilmente, nella vita reale, non avrebbero mai stretto un rapporto di amicizia; per questo motivo tali tipi di connessioni sono chiamati “legami latenti” (Haythornthwaite 2002, p. 385). Su molti dei grandi SNS, i partecipanti non sono necessariamente in cerca di nuove persone da incontrare ma, piuttosto, tendono a comunicare con persone che fanno già parte della loro rete sociale estesa; difatti, la principale caratteristica dei *Social Network* non è quella di facilitare la creazione di nuove relazioni con sconosciuti, questo era già possibile prima del loro avvento nei forum o nelle chat (Riva 2010, p. 17), quanto quella di rafforzare le simpatie già esistenti *offline*. La differenza regina tra un *Social Network* e tutti gli altri media è la capacità di rendere visibile e utilizzabile la propria rete di contatti attraverso la quale è possibile individuare e identificare nuove opportunità di conoscenze altrimenti non immediatamente evidenti (Riva 2010, p. 17)

La maggior parte dei SNS richiedono una conferma bidirezionale per l'amicizia, questo tipo di modalità permette a entrambi gli utenti di accedere in maniera completa al profilo del nuovo amico e di contattarlo direttamente; questo meccanismo consente di creare una rete sociale chiusa dove possono accedervi solo le persone identificate come “amici”

(boyd, Ellison 2008; Riva 2010, pp. 18, 19). Un aspetto interessante della conferma bidirezionale dell'amicizia è che le persone ricevono (o inviano) una richiesta di amicizia e devono rispondere a essa in un contesto in cui ignorare una richiesta ha un valore simile al rifiuto di essa. Al contrario, invece, nella vita quotidiana, raramente le amicizie sono formalizzate o esplicitamente stabilite e verificate. In questo modo i SNS supportano un binario a definizione dicotomica di "amicizia" (amico vs non un amico) che è ben lontano dalle definizioni sfumate di amicizia che gli utenti adottano nella loro vita *offline* (Comunello 2011).

Altri tipi di *Social Network*, invece, offrono un tipo di relazione denominato "a stella", tipica di Twitter. Questo tipo di connessione prevede una distinzione tra emittente e ricevente, il cosiddetto followers, e permette di creare reti aperte in cui la maggior parte dei follower non hanno altri contatti con l'emittente a parte quello della rete sociale. In questo caso a legare emittente e ricevente sono due esigenze opposte ma complementari: la necessità dell'emittente di trovare visibilità e il bisogno del follower di conoscere vita, impressioni e pareri di un personaggio famoso, di un esperto su un tema o di una persona che semplicemente "segue" (boyd, Ellison 2008; Riva 2010, pp. 18, 19).

Va evidenziato il fatto che il merito della Rete non consiste solo nel tessere relazioni di amicizia ma anche nell'opportunità di creare valore dalle relazioni che si sviluppano tra gli utenti.

Lo sviluppo dei sistemi di *social networking* ha cambiato alla base ciò che gli utenti si aspettano dalla Rete. Il mutamento può essere riassunto in tre stadi:

1. negli anni novanta attraverso il Web si accedeva alle informazioni pubblicate su siti e portali di aziende, istituzioni e organi di informazione e la rivoluzione consisteva nel fatto che tali contenuti fossero *online*;
2. negli anni duemila per accedere alle informazioni, in crescita esponenziale, ci si collegava a un motore di ricerca, primo fra tutti Google.
3. oggi l'accesso e la scelta dei contenuti, la cui crescita è incontrollabile, passano sempre più spesso dai *social network site*. Le ricerche dimostrano che oltre i due terzi delle informazioni che raggiungono gli utenti sono trasmessi non dai motori di ricerca ma dai propri contatti virtuali. In altri termini, la risposta dell'utenza al crescente sovraccarico cognitivo (il cosiddetto *information overload*) consiste nel cercare il supporto della propria rete di relazioni: "se un mio amico ha valutato

apprezzabile questa informazione allora c'è una buona probabilità che vada bene anche per me" (FormezPA 2011).

Insomma, un cambiamento radicale nel modo in cui gli utenti della Rete usano l'informazione tanto per tenersi aggiornati quanto per dialogare o per informarsi dialogando. Per questo motivo, il passaggio dalla rete dei contenuti alla rete delle relazioni ha profondamente mutato le abitudini delle persone che quotidianamente si connettono a Internet, impattando in maniera significativa sulle modalità che queste hanno di dialogare tra loro (FormezPA 2011).

A tal proposito un'altra significativa caratteristica dei social network site consiste l'uso dei tag. Esso è un sistema di etichettatura in base al quale ogni utente associa a ogni file che produce, sia esso un testo, un'immagine o un video, un'etichetta che a suo parere può andar bene per catalogare quel contenuto. Questo è un sistema democratico e consente il reperimento delle informazioni in base a delle parole chiave decise dallo stesso utente. Logicamente ciò che io posso classificare con un determinato tag da un altro cybernauta potrà essere schedato con un tag diverso. Questo sistema è anche detto "folksonomia" ed è contrapposto alla più tradizionale tassonomia, dove il sistema di catalogazione, invece, è centralizzato in base a delle codifiche pre-definite. Per questo motivo i contenuti del web non sono permanenti ma sono in continua evoluzione e rivoluzione (Barsky, Purdon 2006; Alexander 2006; Boulos, Wheelert 2007; Miani 2008 p. 62; Santoro 2011a, p. 148).

Al di là di profili, amici, commenti, tag e messaggistica privata, i SNS variano notevolmente nelle loro caratteristiche³⁰.

³⁰ Alcuni hanno funzionalità di *photo-sharing* o di *video-sharing*, mentre altri sono dotati di *blogging* e della tecnologia di *instant messaging*. Ci sono SNS specifici per il mobile (ad esempio, Dodgeball), ma alcuni SNS supportano anche le interazioni sui cellulari (ad esempio, Facebook, MySpace e Cyworld).

Orkut, per esempio, è stato lanciato negli Stati Uniti con una sola interfaccia inglese, ma i brasiliani di lingua portoghese sono diventati rapidamente il gruppo di utenti dominante (Kopytoff, 2004). Alcuni siti sono stati progettati con specifiche religiose, etniche, di orientamento sessuale o politico, mentre altri sono a uso esclusivo di cani (Dogster) e gatti (Catster), anche se i proprietari devono gestire i loro profili (boyd, Ellison 2008).

4.3.1.2 Usi e applicazioni in sanità

Andremo ad analizzare ora le principali applicazioni dei più famosi social media in ambito sanitario e i più famosi siti di social network per i professionisti.

Tra i più famosi social, Facebook³¹ viene considerato da molti il sito di social networking per eccellenza. Boyd ed Ellison (2008) hanno sottolineato che la principale peculiarità di Facebook è quella di essere un social network utilizzato in particolare modo per mantenere e consolidare le relazioni già esistenti *offline*, magari costituite da legami deboli, piuttosto che incontrare e stringere amicizie *ex novo* con persone che non si conoscono nella vita reale. All'interno di Facebook esistono diverse tipologie di spazi (profili, pagine ufficiali, pagine sociali e gruppi) e a ciascuna corrispondono caratteristiche, finalità e pubblici di riferimento diversi (FormezPA 2011b).

Bisogna sempre tenere a mente che i siti di *social networking* come Facebook sono siti pubblici e le conversazioni possono essere ricercate, replicate, modificate e possono essere accessibili agli altri. Gli individui che dialogano sui social non sempre considerano il fatto che ciò che scrivono, commentano e condividono è accettato e gradito agli altri utenti che popolano il web, portatori di idee e punti di vista differenti. Bisogna tenere in

³¹ Il sito di Zuckerberg è nato nel 2004 come strumento per collegare tra loro gli studenti della Harvard University, tanto che per poter partecipare l'utente doveva avere un indirizzo e-mail harvard.edu. Negli anni successivi il suo uso fu subito esteso dapprima alle principali università americane, gli studenti per poter accedere erano tenuti ad avere un indirizzo e-mail universitario e, successivamente, alle scuole di ogni ordine e grado, comprese quelle internazionali, fino ad essere usato dalle grandi aziende (Boyd, Ellison 2008; Santoro 2011a, p. 153; Ahmed et al. 2012). Facebook permette agli utenti di creare un profilo online (a tal fine è importante segnalare un indirizzo di posta elettronica valido), caricare foto e video, scambiare messaggi privati con altri soggetti, scrivere messaggi sulle bacheche dei propri amici e unirsi in gruppi di discussione attorno ad un argomento di interesse comune (CDC 2011; Ahmed et al. 2012). A differenza dei profili, per i quali il numero massimo di amicizie è 5.000, le pagine possono avere un numero di connessioni potenzialmente infinito, sono visibili a chiunque su internet e prevedono modalità di relazione e pubblicazione più formalizzate, proprio al fine di attribuire maggiore ufficialità allo spazio e alle conversazioni che si sviluppano al suo interno. D'altra parte, ogni pagina deve essere connessa a un *account* individuale, il cui titolare è amministratore e responsabile per la stessa. Per quanto concerne i contenuti permette la condivisione di diversi tipi di file, dagli aggiornamenti di stato ai *link*, dalle fotografie ai video fino ad arrivare alla creazione di eventi. Quanto invece alle azioni che si possono effettuare, oltre alla classica scrittura di post e messaggi, gli utenti possono esprimere i loro giudizi e le loro preferenze attraverso l'opzione "mi piace", possono condividere i contenuti creati da terzi e possono attribuire etichette (*tag*) utili a descrivere un determinato materiale attraverso il suo collegamento con altri utenti registrati (FormezPA 2011b). Ultimamente, rifacendosi a Twitter, ha introdotto l'uso dell'*hashtag*.

Facebook ha anche una serie di funzionalità di privacy opzionali che consentono all'utente di limitare l'accesso a porzioni del proprio profilo. Queste opzioni di privacy permettono di attivare opportuni meccanismi di sicurezza affinché le informazioni siano accessibili, eventualmente, solo a determinate categorie di persone (Cain 2008, Santoro 2011b).

considerazione che i profili di Facebook si possono prestare a interpretazioni errate, in particolar a causa del pubblico non identificabile che è insito negli ambienti di *social networking*. Questo aspetto si verifica soprattutto tra i giovani che non percepiscono come espressioni perfettamente normali e innocue tra amici e compagni di classe possono essere interpretate in modo completamente diverso dai genitori, docenti e datori di lavoro attuali o potenziali (Cain 2008).

L'aspetto in assoluto più delicato nella gestione di un profilo e, in particolar modo, di un *account* istituzionale riguarda l'individuazione dello stile comunicativo da impiegare sia a livello di vocabolario sia di tono complessivo. Per una Pubblica Amministrazione, per esempio, da un parte è evidente la necessità di riaffermare la natura istituzionale dello spazio, offrendo sempre comunicazioni informative e rigorose; dall'altra, però, nella misura del possibile, è opportuno ricordare la voce dell'amministrazione agli stilemi e alle modalità caratteristici del Web sociale, facendo qualche concessione all'informalità e all'ironia propri di questi ambienti. Si tratta di un equilibrio non semplice da raggiungere (FormezPA 2011b).

Il CDC di Atlanta (2012) suggerisce di scrivere messaggi per la salute composti al massimo da 250 caratteri al fine di essere visualizzati completamente nella bacheca. Tutti i post dovrebbero essere *user-friendly*, interessanti, avvincenti e includere un invito all'azione. Ogni messaggio dovrebbe includere un link a una pagina web , una foto o un video. Poiché Facebook è una piattaforma che consente alle persone di condividere quello che sta succedendo nella loro vita, il tono dovrebbe essere naturalmente casuale ma professionale. Se il messaggio è diretto a un pubblico di laici su quel determinato tema è consigliabile evitare il gergo.

Facebook per usi medico-sanitari può prestarsi a diverse funzioni. Come prima cosa può favorire le relazioni professionali e sociali, migliorare la comunicazione con il cittadino in tempo reale, permettere la condivisione di esperienze e aumentare l'aggregazione professionale (Ipasvi 2013). In secondo luogo può essere usato come piattaforma educativo-cooperativo per creare gruppi *online* allo scopo di condividere informazioni, dati, file, immagini e video (Ridolfi 2014, pp. 147, 148). Inoltre può essere utilizzato dalle istituzioni per comunicare informazioni allarmanti come pandemie d'influenza o emergenze sanitarie, per promuovere campagne su corretti stili di vita e per migliorare la propria salute (Currie 2009). Può fungere da strumento didattico per studenti, infermieri e

docenti (Ipasvi 2013); al punto che, secondo Giordano (2011), la stragrande maggioranza degli studenti delle Professioni Sanitarie preferisce ottenere le informazioni *online*. Si tratta di un modo a costo zero e virale per avere notizie su eventi scolastici e per mantenere gli studenti informati su nuove classi, lezioni speciali, ore di vacanza, eventi e comunicazioni di emergenza.

Infine, questa piattaforma, può essere usata per mettere in contatto medici e pazienti tra loro. In questo frangente deve essere fondamentale il rispetto per la privacy del paziente, non pubblicando informazioni che possano renderlo identificabile e trattando i dati personali con infinita accuratezza (Santoro 2013a). Inoltre i medici dovrebbero sempre tenere a mente che i contenuti che pubblicano potrebbero avere delle ripercussioni negative sulla loro reputazione, sulla loro carriera e sulla fiducia che le persone riversano sulla professione medica. Difatti un numero sempre crescente di medici sta attivando degli *account*; tuttavia, questa presenza di medici su Facebook non si sta trasformando in occasioni di incontro con i propri assistiti. È quanto emerge da un'indagine pubblicata sul Journal of Medical Ethics che documenta come 8 medici su 10 rifiuterebbero un eventuale richiesta di amicizia proveniente dai propri pazienti. Dei 202 medici che hanno risposto ai questionari somministrati dai ricercatori oltre la metà ritiene che la relazione medico-paziente verrebbe compromessa nel caso in cui un assistito potesse accedere al profilo attivato del primo medico. Le ragioni principali di questo rifiuto sono da individuare nella voglia di mantenere le distanze dai pazienti (98%), dal desiderio di proteggere i propri dati personali (98%) e dalla convinzione che questa interazione non sarebbe corretta dal punto di vista etico (88%). Solo il 15% sarebbe disposto ad accettare, valutando, però, caso per caso. Tra le ragioni di un'eventuale posizione di questo genere i medici indicano la possibile affinità con il paziente, il timore di perderne la fiducia in caso di rifiuto alla richiesta, e la paura che il paziente, in caso di rifiuto, scelga un altro medico (Moubarak et al. 2011).

Al di là delle riserve sul suo utilizzo, Facebook è un canale di comunicazione di cui non si può negare l'utilità e sono indiscutibili le opportunità che offre al medico per aggiornarsi dal momento che numerose riviste, società scientifiche, università e organizzazioni istituzionali nel campo della salute diffondono sempre più i loro contenuti attraverso la pagina di Facebook.

Oltre a Facebook, un altro sito di social networking molto noto è Twitter³². Una delle peculiarità di Twitter è il vincolo dei 140 caratteri per la formulazione dei messaggi. A tal proposito il CDC di Atlanta (2012) raccomanda di scrivere tweet inferiori ai 140 caratteri (compresi spazi e punteggiatura) per consentire di aggiungere altro testo quando il tweet è retweetato; suggerisce di comporre tweet da 120 caratteri, tra cui un URL accorciato (circa 20 caratteri) e di scrivere tweets concisi che non richiedono abbreviazioni. A volte però, a causa del limite di caratteri, le abbreviazioni sono necessarie; a tal fine è auspicabile utilizzare solo abbreviazioni standard che siano facilmente comprensibili per non cambiare la chiarezza del messaggio. Per quanto concerne il tono da utilizzare i messaggi predisposti per Twitter devono essere di facile lettura e orientati all'azione: fare una domanda, evidenziare una statistica chiave o fornire uno specifico invito all'agire.

Anche Twitter può essere sfruttato in ambito medico-sanitario poiché offre agli utenti la possibilità di raccogliere e condividere informazioni da fonti scientifiche, segnalare eventi,

³² Creato in California nel 2006 da Jack Dorsey è un servizio di micro blogging che consente uno scambio virale di notizie appena sono pubblicate attraverso un meccanismo che rende automatico il passaparola. Attraverso la sua interfaccia gli utenti si scambiano messaggi testuali della lunghezza di 140 caratteri (chiamati tweet, cioè cinguettii) in maniera analoga a quanto accade per gli SMS, tanto che la caratteristica distintiva di Twitter è la brevità (Santoro 2009a; Santoro 2011a, p. 154; Santoro 2011b; CDC 2011; CDC 2012; Ahmed et al. 2012; Wilson et al. 2013). La prima importante distinzione da fare per capire la logica del funzionamento del servizio è quella tra *follower* e *following*. I *follower* sono le persone che, trovando interesse nel profilo dell'utente X, decidono di seguirlo e di vedersi quindi recapitati in bacheca tutti i testi da lui pubblicati. I *following* sono invece i soggetti ai quali l'utente X si iscrive, allo scopo di ricevere sul proprio spazio personale i loro messaggi. A differenza di Facebook è possibile decidere quale utente seguire senza necessariamente stabilire un'"amicizia" (Santoro 2009a; FormezPA 2011b; Santoro 2011a, p. 157).

Gli impieghi del servizio possono essere suddivisi in due diversi gruppi: da una parte la pubblicazione di messaggi di natura privata/personale (*lifecasting*), dall'altra la condivisione di testi, immagini, video o altri materiali ritenuti di potenziale interesse per gli interlocutori (*infocasting*). A dispetto del vincolo di brevità sono molte le azioni realizzabili attraverso Twitter. Si possono ovviamente pubblicare dei messaggi testuali, includendo se si desidera un *link*, ma si possono anche rilanciare i *tweet* inviati da altri (*retweet*), inviare risposte ai lanci di terze persone (*reply*), indirizzare messaggi personali a uno specifico utente (*direct message*), menzionare un utente antepoendo al suo username la @ e persino contrassegnare come *keyword* specifiche parole all'interno dei propri testi, attraverso l'anteposizione dell'*hashtag* (#) al termine prescelto. La creazione di parole-chiave attraverso l'impiego del cancelletto, in particolare, permette di ampliare il valore dei singoli messaggi. Tale sistema di *tagging*, infatti, rende il testo più facile da reperire a posteriori sottraendolo, almeno in parte, all'intrinseco cambiamento e divenire dei flussi comunicativi di Twitter e facilitando l'indicizzazione da parte dei motori di ricerca classici (Santoro 2011a; FormezPA 2011b; CDC 2012).

Un'altra funzione potenzialmente utile è data dalle liste. Si tratta di elenchi, realizzabili liberamente da parte di qualsiasi utente, che hanno lo scopo di raggruppare in uno spazio unico gli *account* riconducibili a un tema, a un'affiliazione o a qualsiasi altro tratto comune. Il valore principale delle liste è legato al fatto che consentono di ridurre, ancorché in maniera locale e limitata, la complessità estrema che caratterizza i flussi informativi di Twitter (FormezPA 2011b).

commentare la letteratura scientifica, ricevere contenuti da uno o più canali Twitter che si è deciso di seguire, entrare in contatto con altri colleghi sentendosi parte viva di una comunità (Andersen, Söderqvist, 2012; Santoro 2011 a, p. 157), condividere informazioni su sintomi, diffondere la conoscenza delle malattie e discutere di farmaci e terapie (Ahmed et al. 2012). Twitter è un esempio di come i social media possano essere utilizzati per scopi educativi all'interno delle comunità chirurgiche (Yamout et al. 2011) e tra gli studenti di medicina (Wilson et al. 2013). Uno dei principali vantaggi di Twitter è che, tra i suoi 140 caratteri, gli utenti possono includere URL abbreviati che dirigono l'utente verso altre risorse *online* come i siti web di riviste, i video di YouTube e i blog di medicina. Questa capacità aumenta notevolmente le potenzialità di Twitter per l'istruzione e lo scambio di informazioni all'interno della comunità chirurgica (Yamout et al. 2011).

Un'altra utile funzione di Twitter è che permette di essere costantemente aggiornati in tempo reale su ciò che succede nei convegni di medicina dislocati per il mondo. Uno o più partecipanti, esperti in diverse aree tra quelle trattate al convegno, inviano micromessaggi agli utenti iscritti al servizio, dando notizia di eventi di particolare interesse o di relazioni che vale la pena approfondire. Inoltre utilizzando il *livetweeting* e gli *hashtag* gli utenti possono potenziare le loro relazioni e conversazioni durante e dopo le conferenze (Santoro 2011a, p. 158; Andersen, Söderqvist, 2012; Wilson et al. 2013). L'*hashtag* è usato in particolar modo da chi organizza congressi, simposi e convegni affinché tutte le conversazioni relative all'oggetto di studio possano essere monitorate. In questo caso, l'organizzazione del congresso individua con un certo anticipo l'*hashtag* di riferimento invitando coloro che sono interessati a partecipare alla discussione a inserirlo nei propri tweet. Il vantaggio di queste discussioni è che permettono alle persone di connettersi nonostante la diversa posizione geografica o le diverse affiliazioni istituzionali (Yamout et al. 2011).

Inoltre, Twitter può essere usato per diffondere informazioni che riguardano la sanità pubblica. A tal proposito il CDC di Atlanta e L'Organizzazione Mondiale della Sanità lo hanno utilizzato per informare immediatamente la comunità scientifica, i blogger, i giornalisti e i cittadini delle novità dell'ultima ora circa la diffusione del virus A/H1N1 (Currie 2009; Santoro 2009c; Santoro 2011a, p. 158; Britnell 2011; Neiger 2012; Thompson 2014, p. 1421). Così come è stato utilizzato durante il devastante terremoto e lo tsunami che hanno colpito il Giappone che nel marzo 2011; in questo caso Twitter è stato

usato dai medici per segnalare i vari punti di pronto soccorso (Britnell 2011).

Infine va segnalato il potenziale uso di Twitter per scopi pedagogici e didattici. Può essere usato da studenti e docenti dei corsi di laurea in discipline medico-sanitarie per riassumere gli argomenti in concetti chiave, raccogliere link su particolari temi e scambiare informazioni utili per l'apprendimento (Ridolfi 2014, pp. 148, 149). Può essere usato dai professionisti che interagiscono su Twitter per unire i loro sforzi e raccogliere e condividere le informazioni che sono rilevanti per il loro livello di formazione; essi possono arricchire queste nozioni con commenti e consigli che riflettono la loro esperienza personale, creando così un database dinamico e pratico (Yamout et al. 2011). Ad esempio, un ospedale di Milwaukee, durante un intervento chirurgico di protesi al ginocchio, ha aperto un canale Twitter dove ha descritto l'intervento, con il supporto di immagini, risposto alle domande dei *follower* durante l'operazione e postato commenti (Santoro 2011a).

Un altro famoso sito di social media è YouTube³³. Esso è un portale nato nel 2005 attraverso il quale gli utenti possono caricare, visualizzare e condividere filmati.

YouTube ha, tra le principali caratteristiche, la possibilità di incorporare i propri video all'interno di altri siti web, generando il codice HTML necessario che ne amplifica la diffusione. Questo consente agli utenti di utilizzare YouTube come una sorta di *repository* gratuito dei propri contenuti multimediali sfruttando l'enorme banda disponibile per garantire una visione *online* di buona qualità, senza così preoccuparsi della loro archiviazione, custodia e gestione. Ma YouTube è utile soprattutto per raggiungere il maggior numero di utenti che accedono ogni giorno alle sue pagine e al suo motore di

³³. L'azienda che lo ha realizzato è di proprietà della Google inc., con sede a San Bruno (California), sottoposta quindi alle leggi degli USA, però la pubblicazione di contenuti e la loro distribuzione attraverso siti registrati in Italia è, ovviamente, regolata dalle leggi del nostro Paese.

YouTube è un canale dedicato al video-sharing e i suoi membri, oltre a caricare i propri filmati (operazione che consente una personale registrazione), possono guardare i video prodotti da altri utenti, condividerli, votarli, commentarli e segnalarli a terzi. Fin dalla sua istituzione nel 2005, YouTube è cresciuto a tal punto che supera i due miliardi di visite ogni giorno ed è il terzo sito più esaminato al mondo dopo Google e Facebook. Individui, imprese e istituzioni caricano video su ogni sorta di argomento, per divertimento o per scopi didattici (Santoro 2011a, p. 160; FormezPA 2011b; Ahmed et al. 2012). La popolarità di un video di YouTube è misurata dal numero di commenti, dal voto medio ottenuto calcolato sulla base dei punteggi ricevuti (*rating*) e soprattutto dal numero di volte che viene visto. Grazie a questi strumenti i cittadini possono esprimere il loro *feed-back*, commentare, dare suggerimenti, ma anche criticare ed esprimere il loro dissenso (FormezPA 2011b, Santoro 2011a; pp. 160, 161).

ricerca.

YouTube è un ottimo mezzo da sfruttare in campo medico-sanitario soprattutto per l'apprendimento. Il video è un potente strumento pedagogico e di rinforzo per lo studio e la memoria. Esso può essere usato per completare le lezioni frontali, per creare un canale dove archiviare i video prodotti dai docenti e dagli alunni e per far acquisire nuove competenze attraverso la produzione di materiali multimediali (Ridolfi 2014, pp. 150, 151; Denecke 2014, pp. 63, 67). I giovani ricercatori possono mettere *online* un filmato nel quale sintetizzano i risultati delle loro osservazioni e i visitatori del portale possono commentare, giudicare e “taggare” i video in modo tale da diffondere la ricerca scientifica tra l'intera popolazione virtuale (Santoro 2007a).

Su YouTube ci sono anche canali aperti dalle società scientifiche per sponsorizzare i loro congressi. Si sono mosse in questo senso la European Society of Cardiology e la Cardiology source per la diffusione dei resoconti dei principali congressi di cardiologia; ma iniziative del genere sono disponibili per qualsiasi altro settore medico-sanitario (Santoro 2011 a; p. 162).

Ma la pratica che si sta diffondendo maggiormente, soprattutto tra gli ospedali, è quella di inserire i video degli interventi chirurgici. Basta digitare sul motore di ricerca la parola “chirurgia” per visualizzare uno smisurato numero di interventi, reali o creati attraverso animazioni, di qualsiasi branca della medicina (cardiologia, oncologia, ortopedia, ecc.) (Santoro 2011 a; p. 162). Questa pratica di diffondere su YouTube le parti salienti di un intervento chirurgico è utilizzata anche per promuovere le proprie competenze e le proprie abilità tra i cittadini ed è considerata un metodo economico per pubblicizzare le competenze e i servizi che una struttura di cura può offrire (Belluck 2009).

Numerosi studi hanno dimostrato la rilevanza dei social media in generale e dei social network site in particolare in ambito sanitario. Tra questi possiamo ricordare quelli di Chou e colleghi (2009) che vedono i social come un potente strumento interattivo per la promozione della salute. Secondo questi autori i principali vantaggi di queste piattaforme constano in una maggiore interattività, nell'economicità, nella capacità di comunicare messaggi personalizzati, nella rapidità e nell'abilità di migliorare la portata dell'intervento a causa della loro natura ubiquitaria; in particolare, gli studiosi hanno suggerito che i social media possono avere la capacità di raggiungere persone difficili da contattare come

175

adolescenti e minoranze etniche. Le ricerche di Harris e colleghi (2013) hanno messo in luce come, negli Stati Uniti, sempre più dipartimenti per la salute hanno cominciato ad adottare i social media per diffondere informazioni sulla salute, come la crescita sia in costante aumento e di come questi siano importanti non solo per informare il pubblico, ma per migliorare altri aspetti della pratica della salute pubblica, come facilitare la diffusione delle informazioni tra dipartimenti e altre organizzazioni. Gli studi di Moorhead (2013) hanno fornito la prova che i social media (in particolar modo Facebook, blog, Twitter, e YouTube) sono in grado di creare uno spazio per condividere, commentare e discutere informazioni sanitarie su una vasta gamma di problemi di salute; mentre le ricerche di McCarroll e colleghi (2013) hanno evidenziato che i social possono svolgere un importante ruolo per fornire informazioni sanitarie soprattutto per i pazienti di sesso femminile.

Tra i vari siti di Social Networking non vanno dimenticati quelli dedicati ai medici. Pur essendo la forma più semplice e basilare di relazione umana e pur essendo fondamentale per lo svolgimento delle varie professioni nel campo medico-sanitario, raramente la comunicazione viene presa in considerazione, quasi fosse una disciplina “satellite” alla conoscenza tecnico-scientifica e non il vero e proprio vettore attraverso cui la conoscenza si diffonde e si apprende. Nell’introduzione a “L’interazione strategica” del 1969, parlando del ruolo e della considerazione che il processo di comunicazione occupa all’interno delle analisi e della gestione delle interazioni quotidiane, Goffman notava che, nonostante si tratti di uno dei principali concetti delle scienze sociali, saltuariamente la comunicazione è utilizzata in modo strategico per risolvere situazioni problematiche. Goffman sottolineava che c’è “bisogno di comunicare” ma che raramente questa necessità viene tradotta in una strategia di comunicazione che risolve i problemi che si verificano nella quotidianità delle interazioni nelle quali i cittadini sono coinvolti (Bazzarini, Pavan 2013).

In questi anni si sta assistendo a una rivoluzione nel campo della comunicazione medico-sanitaria, grazie soprattutto all’introduzione dei social media e dei social network all’interno del settore sanitario. Applicazioni come Facebook, Twitter e YouTube ormai vengono usate quotidianamente dalle riviste mediche e dalle organizzazioni sanitarie al fine di condividere informazioni di tipo clinico e terapeutico (Ridolfi 2014, Cioni, Lovari 2014a; Cioni, Lovari 2014b) e hanno iniziato a diffondersi anche tra medici, infermieri e fisioterapisti (Yamout et al. 2011; Ahmed et al. 2012; Wilson et al. 2013; Pini 2013). L’uso

dei social media da parte di chirurghi e associazioni chirurgiche è in aumento, come risulta dalla tavola rotonda del 2010 al Congresso Clinico in Washington, DC, e altri materiali e articoli pubblicati dall' American College of Surgeons (ACS) (Yamout et al. 2011). Un'indagine condotta negli Stati Uniti dalla Manhattan Research ha stimato in circa 250.000 il numero di medici che collabora *online* a qualche forma di *community*. Di questi, più di 80.000 sono quelli che partecipano con regolarità a siti di *Social Network* per soli medici, mentre circa 110.000 hanno mostrato il forte interesse a frequentare questa tipologia di *community* nel prossimo futuro (Manhattan Research 2007). Si tratta di una passione condivisa prevalentemente dai giovani medici, in particolare dalle donne, che lavorano in centri universitari e che usano i *Social Network* come naturale luogo di aggregazione per trovare risposte ai propri quesiti clinici e dove aggiornarsi, come dimostrano i dati contenuti nella stessa ricerca; ma che trova numerosi sostenitori anche tra affermati professionisti che usano tali siti come strumento per condividere pareri medici e discutere casi clinici (Manhattan Research 2007; Santoro 2011a, p. 249; Bazzarini, Pavan 2013).

I SNS offrono diverse opportunità per i medici e per i professionisti sanitari. In primo luogo, danno la possibilità di restare in contatto con i propri colleghi, non è un caso che uno dei più famosi *Social Network* (Facebook) sia nato all'interno di un campus universitario, "costruire relazioni nei campus aiuta a sentirsi parte della comunità e può rivelarsi un fattore importante per l'apprendimento" sostiene Cain (2008), in secondo luogo possono essere utilizzati per cercare lavoro e per farsi conoscere all'interno del mondo medico/scientifico, difatti il reclutamento delle nuove leve oggi giorno può avvenire anche sui social media, possono essere sfruttati per promuovere le opportunità di *networking* professionale (AMN Healthcare 2011) e per creare e pubblicare un profilo che illustri gli interessi, le aree di competenze e la rete dei contatti professionali. Inoltre offrono l'opportunità di aggiornarsi professionalmente, di condividere conoscenze mediche, scambiarsi informazioni sui dati clinici, cercare consigli per effettuare una diagnosi, condividere i dati delle proprie ricerche, attirare l'attenzione su progetti di ricerca e pubblicazioni e, infine, seguire congressi e *webinar* (Santoro 2011a, p. 250; Andersen, Söderqvist 2012; Pini 2013; Golino 2014). Il confronto tra pari e il principio della saggezza collettiva sono il fulcro di questa categoria di *Social Network* dedicati ai professionisti e incentivano medici e operatori sanitari a cercare qui le risposte alle loro curiosità; inoltre,

177

utilizzando questi mezzi, i chirurghi e gli altri professionisti possono scambiarsi informazioni che sono rilevanti per loro e i loro colleghi, alimentando quel processo di ECM tipico del campo medico-sanitario (Yamout et al. 2012). I social media oggi dettano le regole della comunicazione e quindi danno agli scienziati l'opportunità di diventare comunicatori indipendentemente dalla rete dei giornalisti o degli addetti stampa. L'uso dei social media moltiplica le opportunità per i ricercatori di interagire con i propri colleghi, gli altri scienziati e il resto del pubblico consentendogli di divulgare in tempo reale le proprie scoperte e i propri studi. Difatti la pubblicazione in riviste scientifiche può essere lunga e richiedere molto tempo, il che significa che quando lo studio viene finalmente pubblicato altri ricercatori potrebbero già essere entrati nel campo e avere dati più aggiornati; i social media invece permettono una rapida distribuzione dei risultati e migliorano la trasparenza della ricerca.

Per questo motivo i professionisti dovrebbero avere una voce chiara e forte sul web affinché possano aggiungere nuovi dati, fornire prove di ciò che fanno, dare informazioni aneddotiche e contribuire a rendere disponibili conoscenze mediche a beneficio dei pazienti alla ricerca di approfondimenti sanitari. Inoltre non va scordato che internet è anche un contenitore di opinioni laiche e di disinformazione medica, di conseguenza i professionisti che utilizzano la rete hanno l'opportunità e la responsabilità di revisionare e correggere tale disinformazione (Yamouth et al. 2011). In aggiunta non va scordato il fatto che la rete offre la capacità di monitorare o ascoltare ciò che i pazienti hanno da dirsi gli uni con gli altri dando così ai professionisti l'opportunità di comprendere i loro punti di vista, le loro preoccupazioni e le loro aspettative.

Un altro motivo per il quale i medici dovrebbero avere un profilo *social* è legato alla loro reputazione *online*. Dal momento che ogni giorno vengono creati siti per valutare e giudicare i professionisti, la reputazione di chirurghi e operatori sanitari dipende, sempre più, dalle risposte lasciate sui siti di rating medici (Yamouth et al. 2011). Poiché sempre più pazienti si rivolgono al web per scegliere il loro professionista, questo ha la necessità di sapere ciò che viene detto sul suo conto su tali siti. Quando un chirurgo ha una presenza *online* su uno o più social media può farsi carico della sua reputazione creando un'immagine positiva di sé che può aiutarlo a contrastare qualsiasi tipo di informazioni negativa o inesatta sui siti di rating medici. La presenza online può assumere la forma della partecipazione a forum di salute e blog, la creazione di siti web personali o di gruppi che

consentono l'interazione con il paziente (Yamouth et al. 2011).

Un altro motivo per il quale i professionisti della salute dovrebbero abitare il web sociale è che, in confronto alle riviste e alle pubblicazioni, i social media offrono ai ricercatori la possibilità di connettersi e di interagire direttamente con i propri lettori e ascoltatori. Analogamente a quanto accade in una conferenza, il pubblico (composto da accademici, professionisti della salute o laici) può porre domande, commentare, esprimere le proprie opinioni e lo scienziato potrà rispondere in tempo reale.

La funzione di commento sui blog e il re-tweeting su Twitter sono esempi di questa comunicazione a due vie. Queste caratteristiche rendono i social media una piattaforma centrale per la comunicazione della scienza, la quale passa da essere una risposta al deficit del pubblico delle conoscenze scientifiche a una comunicazione basata sul dialogo. Proprio come quando si partecipa a una conferenza, è possibile intavolare una discussione ed espandere il proprio network di conoscenze. Ma, in contrasto agli incontri fisici che si instaurano durante i congressi, tuttavia, in rete, l'incontro e il dialogo possono essere continui e la rete è potenzialmente molto più grande e non limitata a coloro che hanno il tempo o il modo di viaggiare. Così, attraverso questi strumenti, i ricercatori possono superare l'isolamento geografico e istituzionale. Inoltre, la flessibilità dei social media, per quanto riguarda le impostazioni della lingua, può essere utile per la comunicazione della scienza, infatti le pubblicazioni possono essere facilmente rese disponibili in più lingue e adattate alle caratteristiche del target di riferimento; questo li rende uno strumento utile in un mondo globalizzato.

Inoltre, la maggior parte delle piattaforme sono gratuite. In confronto ai media tradizionali, come i giornali, i social media rendono la scienza facilmente accessibile a un pubblico più ampio. L'aspetto a basso costo, inoltre, li rende un ottimo strumento quando si collabora con i ricercatori in contesti istituzionali con poche risorse economiche. (Andersen, Söderqvist 2012).

Le reti *online* non possono sostituire i legami che i ricercatori formano quando si incontrano faccia a faccia, ma hanno i loro vantaggi. Viaggiare a conferenze può essere lungo e costoso; uno dei principali vantaggi di tali reti è che si possono trovare persone con simili interessi di ricerca molto facilmente e avviare un dialogo dalla comodità della scrivania, il tutto gratuitamente (Cohen 2007; Pini 2013).

Non deve essere dimenticato che, oltre alla loro funzione di strumento di diffusione e comunicazione, i social media possono essere utilizzati anche nel processo di ricerca, giacché si sono dimostrati dei validi mezzi per la raccolta dei dati. Attraverso questi strumenti il pubblico sta producendo dati sulla salute e il benessere, che, se gestiti correttamente, possono essere utili per la ricerca sulla salute pubblica. Ad esempio, si possono raccogliere dati tramite siti di social networking come Facebook e Twitter e questi possono essere utilizzati in studi epidemiologici; mentre i blog e i forum di discussione sono arene per la ricerca qualitativa, utili per scandagliare i dialoghi e i punti di vista dei pazienti.

Utilizzare i social media per la raccolta dei dati può (se rilevanti per il particolare studio di ricerca) essere combinato con la comunicazione della ricerca, sia con gli informatori che con i colleghi ricercatori (Sarsohn-Kahn 2008; Andersen, Söderqvist 2012; Neiger 2012). Si possono citare i casi di PatientsLikeMe, dove i dati possono essere utilizzati per studi clinici e per lo sviluppo di nuovi prodotti da parte delle aziende produttrici di dispositivi medici, e di Sermo, una rete di medici on-line dove i professionisti si riuniscono per condividere le loro opinioni e le aziende possono osservare i dati e aggregarli al meglio sul mercato. Questo è particolarmente rilevante per le aziende farmaceutiche, le cui strategie vengono tradizionalmente bloccate dai medici che rifiutano di prendere incontri di persona con la forza vendita farmaceutica (Sarsohn-Kahn 2008; Santoro 2009b).

Non solo i medici ma anche numerose istituzioni, organizzazione ed enti pubblici come l'Organizzazione Mondiale della Sanità, il CDC di Atlanta o le giurisdizioni sanitarie locali stanno utilizzando questi canali per aumentare il loro potenziale comunicativo. Questi hanno riconosciuto la capacità dei social media di raggiungere un vasto pubblico in modo immediato ed economico, soprattutto quando è necessario diffondere informazioni in caso di emergenza e di rischi per la salute pubblica (Lober, Flower 2011; Neiger 2012).

Passando al lato tecnico i social media rivolti ai medici possono essere classificati in due diverse tipologie. I primi comprendono applicazioni che si rifanno direttamente al concetto di social networking come luogo nel quale condividere casi clinici, elaborare ipotesi, chiedere suggerimenti per formulare diagnosi e discutere delle novità scientifiche. Capostipite di questo genere di applicazioni è senza dubbio Sermo, una *community* nella quale oltre 120.000 medici americani possono confrontarsi su qualunque genere di tematica. L'esempio è stato immediatamente seguito da altre iniziative, come per esempio

quella di Medscape Physician Connect. Alcuni modelli invece, come Doximity, puntano a integrare piattaforme di social networking dedicate ai medici con applicazioni realizzate per iPhone, iPad e Android al fine di consentire agli oltre 500.000 medici americani di collaborare, perfino con la condivisione di immagini di qualità, a migliorare la cura dei pazienti o a identificare esperti in determinate aree mediche. La seconda tipologia di applicazione riprende invece i concetti di “*contest sharing*”, cioè di condivisione di contenuti, specie nel formato video; formati sui quali si basano YouTube (nel caso di filmati) e Flickr (per quanto riguarda le immagini) e dai quali ereditano il modello di pubblicazione e gli strumenti di interazione riadattandoli alle esigenze della classe medica. In ambienti protetti e disegnati per favorire la collaborazione, i medici iscritti a questa tipologia di *community* possono così condividere e discutere casi clinici, video e immagini mediche in larga parte auto prodotti come dimostra l'esperienza di MEDTING o OncologyTube, oppure confezionati da agenzie specializzate come nel caso di Doctor's Channel (Santoro 2009b; Santoro 2011a, pp. 251-253).

Anche in Italia si stanno affermando i primi social network site dedicati ai medici e agli operatori sanitari. Le loro peculiarità non sono diverse da quelle degli omologhi americani. Due sono le esperienze più significative in questo ambito: DoctorsBook e DottNet.

DoctorsBook è un'iniziativa del portale Paginemediche e di Publicis Healthware International. Gli iscritti possono mettersi in contatto, partecipare a discussioni, condividere opinioni e postare commenti in riferimento ad articoli scientifici e notizie mediche. Una volta registrato (l'accesso è libero, ma solo per i medici italiani) il medico può personalizzare il proprio profilo professionale (inserendo eventuali pubblicazioni scientifiche, studi clinici, progetti e corsi di formazione nei quali è coinvolto), creare gruppi su specifici temi, raccogliere e condividere materiali scientifici, oppure seguire le discussioni di uno o più colleghi.

Dottnet, destinato a medici, farmacisti e operatori sanitari, è invece frutto di un'iniziativa intrapresa della società Mercurio. Le funzionalità, tutte volte a creare relazioni professionali tra gli iscritti, sono simili a quelle offerte da DoctorBook. Particolarmente utili sono le funzioni che permettono di pubblicare qualsiasi documento multimediale. Esanum è invece l'adattamento italiano di un'esperienza tedesca e si basa su una piattaforma nata in Germania alcuni anni fa. La versione italiana mantiene lo spirito pionieristico originario offrendo gratuitamente ai medici iscritti all'albo strumenti per

discutere di casi clinici, terapie e problematiche della loro professione. Iniziative simili sono da segnalare anche in specifiche aree mediche, come per esempio quella dermatologica, con l'attrazione della *community* Inderma (Santoro 2011a, pp. 263-266).

Nonostante questi progressi, molti medici ancora non si rendono conto del potenziale offerto da tali strumenti. Ci sono molte ragioni per le quali i professionisti sono restii a incorporare i social media nella loro pratica a fini educativi o di comunicazione. Queste ragioni possono essere suddivisi in tre categorie differenti: dubbi sui vantaggi derivanti dall'uso dei siti di social media, vincoli di tempo e preoccupazioni medico-legali (Yamouth et al. 2011). Poiché la maggior parte delle persone usano i social media per scopi apparentemente banali, non è sorprendente che molti medici siano scettici circa l'uso di questi strumenti per l'istruzione e la formazione. Ciò di cui molti professionisti non si rendono conto è che essi sono un mezzo efficace ed efficiente, in termini di costi, per condividere informazioni e per creare e mantenere rapporti professionali. Anche se la comunità medica in generale è rimasta indietro, molte organizzazioni professionali utilizzano questi strumenti e i siti di social media stanno rapidamente diventando una parte integrante dell'armamentario di molte organizzazioni mediche (Yamouth et al. 2011). Comprensibilmente, i medici sono riluttanti a utilizzarli per comunicare con i propri pazienti a causa della grande quantità di tempo che richiedono per usarli efficacemente e a causa dei rischi medico legali che potrebbero procurare. Per motivi professionali e legati alla riservatezza, i medici dovrebbero evitare di stringere amicizie con i propri assistiti sui social network site ma, dal momento che sempre più pazienti vanno *online* per cercare approfondimenti sulla salute, la presenza di professionisti su blog e altri siti di social media permetterebbe loro di fornire competenze, preparazione ed esperienze in un marasma di conversazioni che sono spesso dominate da laici e da informazioni inesatte. Anche se l'uso dei social media per la comunicazione diretta con i pazienti al fine di erogare chiarimenti e consigli è fortemente sconsigliato. Le ragioni sono evidenti e si riferiscono principalmente a problemi di riservatezza e professionalità, con una serie di rischi legali per i chirurghi. Le conseguenze giuridiche delle pubblicazioni, tra cui foto e video, su siti come Facebook, senza il consenso del paziente sono evidenti data la palese violazione della riservatezza e della privacy. In alternativa, il contatto tra medici e pazienti via e-mail, attraverso un server sicuro, è un'opzione di comunicazione tutelata ed efficiente in grado di valorizzare e potenzialmente sostituire alcune visite ambulatoriali, nonché migliorare la cura del

paziente. (Yamouth et al. 2011).

Non è tutto oro quel che luccica. A rischiare sono in primo luogo gli utenti più inesperti: chi usa i social network site in modo ingenuo, facendosi prendere da quell'ardore che purtroppo, in alcuni casi, può portare a utilizzare dichiarazioni o toni che possono essere valutati sconvenienti o disgustosi al di fuori del proprio ambiente. Non bisogna dimenticare, infatti, che l'atto di lasciare un messaggio sulla bacheca di Facebook è una pubblicazione e può essere vista anche da chi non vorremmo mai leggesse quel contenuto (Lober, Flower 2011). Inoltre, a causa della loro natura interattiva, i social media sono soggetti a diversi effetti negativi come false accuse, comunicazioni irrilevanti (o forse dannose) e critiche ai ricercatori e al loro lavoro. Per queste ragioni molti istituti di ricerca hanno adottato politiche *social* che stabiliscono quale tipo di supporto può essere utilizzato, da chi e per quali scopi. Alcune di queste politiche sono piuttosto severe e lasciano ai servizi di comunicazione il controllo e la verifica di ciò che viene inviato attraverso i social media. Evitare situazioni spiacevoli dipende, in primo luogo, dalla conoscenza degli utenti dei media e del loro comportamento responsabile quando li si utilizza per scopi professionali (Andersen, Söderqvist 2012).

Sta di fatto che i social media non sono una moda o mania, si tratta di un cambiamento fondamentale nel modo di comunicare; sono qui per restare, che ci piaccia o no. Si è al cospetto di uno strumento di comunicazione potente che consente lo scambio e la diffusione delle informazioni in tempo efficiente e conveniente. Questo mezzo, se compreso e usato correttamente, può dare ai professionisti un'enorme influenza sulla disponibilità e la qualità delle informazioni *online*, ed è una delle principali fonti di formazione per la comunità medica, e, forse la più importante, per la popolazione di pazienti. Lo strumento è lì, i medici hanno solo bisogno di imparare a usarlo (Yamouth et al. 2011).

4.3.2 I siti di Dott. Google e la richiesta di informazioni viaggiano online

Milioni di cittadini oggi giorno usano il web per gestire tutti i problemi e le complicità relative alla propria salute o a quella dei propri familiari. Internet dona numerosi benefici

per chi si vuole informare sugli aspetti della salute, in particolar modo offre facilità d'accesso e d'uso, anonimato, possibilità di essere consultato a qualsiasi ora del giorno e da ogni luogo, un vasto assortimento di fonti esperte e, grazie alle comunità virtuali, fornisce interazione sociale e supporto. La rete, inoltre, viene apprezzata dai suoi utenti per il carattere "ufficiale" (in quanto scritta e permanente) dell'informazione inserita e per il fatto che è praticamente a costo zero (Ingrosso et al. 2008, p. 37; Amato et al. 2013).

In aggiunta Internet è un canale d'informazione e comunicazione più libero e democratico, con una struttura interattiva, dove cadano le censure che altri media, come la tv, hanno ampiamente praticato.

Gli utenti sono affascinati dal fatto che possono acquisire informazioni, intavolare comunicazioni a distanza, ottenere consulenze e servizi online modificando, in questo modo, il classico rapporto asimmetrico tra medico e paziente. Il sapere medico e professionale si presenta sulla rete sotto una nuova luce ovvero capace di utilizzare capacità di ascolto, convinzione, comunicazione e fornitura di servizi a distanza. In questo nuovo scenario i professionisti della salute devono imparare a interagire con linguaggi, messaggi, parole, domande, risposte e colori tipici del web, devono imparare a stare *online* nei modi e nei tempi previsti dalla rete e, in particolar modo, devono pensare a tenere alta la loro reputazione (Ingrosso et al. 2008, pp. 37, 38).

Fino ad alcuni anni fa la richiesta di una consulenza medica poteva avvenire per via telefonica, attraverso un'e.mail oppure mediante l'iscrizione ad una chatroom (Ingrosso et al. 2008, p. 42). La comunicazione era sincrona e legata alla disponibilità del medico di cimentarsi in queste forme di comunicazione. Una rilevante innovazione di internet è la nascita dei siti del "Dottor Web". Si tratta di siti in cui si possono ottenere consulenze supplementari permettono al paziente ai suoi cari di reperire più informazioni rispetto a quelle che fornisce il proprio medico e consentono al malato di sentirsi, durante il suo percorso di cura, meno solo, più consapevole e con una visione del panorama medico/sanitario più ampia, aiutandolo a prendere decisioni più fondate; ma, per altri versi, tali siti possono fungere da catalizzatori di incertezze, dubbi o casi di ipocondria (Ingrosso 2013). Attraverso pochi click l'utente può accedere a una pagina in cui selezionerà la disciplina di pertinenza della domanda da sottoporre e il consulente di turno potrà a sua volta fornire una risposta pubblica visibile a tutti gli altri internauti. Le domande quindi non vanno disperse ma vengono catalogate in archivi per essere sempre lette e consultate;

in questo modo il paziente ha la possibilità di cercare casi simili al suo prima di sottoporre una domanda al consulente di turno, sollevandolo dall'onore di doversi ripetere per problematiche simili. È come se l'archivio contenente le richieste già avanzate nel corso del tempo assumesse il ruolo delle FAQ (*Frequently Asked Questions*) tipiche dei siti commerciali. La presenza di un database di messaggi con consigli e consulenze acquista un enorme valore nel momento in cui il sito punta a ottenere un ruolo di primo piano nei tradizionali motori di ricerca; un maggior numero di domande e risposte aumenta in maniera sostanziale la possibilità che il sito compaia tra le prime opzioni nel motore di ricerca di Google. Questo cambiamento viene descritto nei termini di un sostanziale passaggio dal web di prima generazione al Web 2.0 caratterizzato dal fatto che i contenuti sono sempre più frutto di un'interazione fra utenti che possono confidare in servizi potenti e facili da utilizzare (Ingrosso et al., 2008, pp. 42-44).

Tra questi siti possiamo citare "Yahoo!Salute", un portale che offre un ventaglio di articoli scientifici, dal benessere (sport, igiene, diete, ecc.) alle diagnosi, catalogati in base al settore medico di riferimento. Il sito comprende anche una sezione "Notizie", dedicata agli articoli sanitari di maggiore attualità, e una "enciclopedia" con la spiegazione dei termini scientifici più ostici da comprendere. A questo si può aggiungere il sito del Corriere della Sera che ha un'area dedicata completamente alla *Salute* e che pubblica ogni giorno articoli di spessore nazionale e internazionale. Un altro sito di grande rilevanza è quello della Mayo Clinic dove il paziente può trovare le spiegazioni concernenti tutte le patologie esistenti con i relativi trattamenti (Rubinelli, Camerini, Schulz 2010, p. 106). Un ulteriore portale web dedicato a questi aspetti è "Pazienti.it", il sito offre tutte le risposte e i servizi di salute di cui hai bisogno l'utente per se e per la tua famiglia, si possono consultare approfondimenti, risposte di medici e professionisti sanitari alle domande degli utenti, video-interviste ai migliori specialisti e chiarimenti sui farmaci.

Sul sito, inoltre, si possono ricercare e trovare i migliori specialisti della città di appartenenza, prenotare visite, acquistare check up e trattamenti, richiedere un video-consulento online e inviare una domanda di salute alla quale verrà fornita una risposta dal consulente di turno. Infine, "Medicitalia.it" un portale per i medici italiani che si confrontano con i visitatori, i pazienti, gli studenti o i colleghi per approfondire, ampliare e aggiornare le proprie conoscenze. Inizialmente il sito era rivolto al medico e all'utente specializzato, ma negli anni si è evoluto divenendo un contenitore di notizie per la persona

comune e soprattutto un punto di incontro tra il medico ed il paziente. L'utente può inserire gratuitamente la sua domanda e ricevere una risposta o trovare uno specialista.

A questi si possono aggiungere i siti che inducono i pazienti a cambiare comportamento, come smettere di fumare o perdere peso. Tra questi, uno dei più noti è quello creato dall'Università di Medicina di Losanna, *Stop-Tabac.it*, il quale offre un programma personalizzato per ciascun utente e discussioni su temi generali come rapporto tra smettere di fumare e aumento di peso. L'utente può accedere a sedute di *chatroom* settimanali o, attraverso Skype, può dialogare direttamente con i medici e gli esperti. Un altro sito creato per indurre i pazienti a cambiare atteggiamento e stile di vita è *Club.miadieta.it*, il portale offre ai propri utenti diete personalizzate e programmi dimagranti. I pazienti possono dialogare con gli esperti e hanno a disposizione un'agenda sulla quale possono annotare chili persi, miglioramenti, sensazioni e difficoltà.

Infine, tra le potenzialità offerte da Dott. Google, ci sono i siti di autovalutazione. Ci sono i portali che permettono di calcolare il fabbisogno energetico quotidiano, quelli che consentono di effettuare dei test per valutare se si soffre di depressione e, infine, ci sono quelli che permettono di stimare il rischio di sviluppare vere e proprie patologie attraverso l'inserimento di alcuni dati inerenti la biografia clinica e lo stile di vita. Ad esempio il portale *diabenograzie.it* offre delle applicazioni che consentono all'utente di valutare il rischio di essere affetto da diabete; mentre il sito *life-vigevano.it*, sulla base del modello Gail, permette di calcolare il pericolo di essere colpiti da tumore al seno (Rubinelli, Camerini, Schulz 2010, p. 107).

Questo nuovo scenario che si è venuto a delineare negli ultimi anni è stato definito da alcuni studiosi come "spostamento tettonico" (Sundar et al. 2011, p. 181). Il grilletto che fa scattare la ricerca di spiegazioni sanitarie avviene quando una persona, o qualche caro, soffre di una malattia e vi è la necessità di reperire il maggior numero di informazioni possibili. I canali per la ricerca di informazioni sanitarie sono generalmente classificati in due filoni diversi: personali (fornitori di cure, parenti, amici, ecc) e impersonali (opuscoli, libri, tv, radio). Internet, in questo contesto, gioca un duplice ruolo: impersonale quando è utilizzato per cercare informazioni sanitarie sui siti web, personale quando viene usato per condividere opinioni e punti di vista su blog e social media. Uno studio di Galarce e colleghi (2011) ha messo in luce come la rivoluzione nei settori dell'informazione e della comunicazione ha reso disponibili le informazioni sanitarie su una vasta gamma di

piattaforme, rendendo tale ricerca democratica e disponibile a tutti. Sundar et al. (2011) hanno evidenziato che grazie alla diffusione di internet e all'ampia disponibilità di informazioni e di servizi sanitari online, la maggioranza degli americani conduce quantità crescenti di ricerche attraverso i canali online, dove si può trovare una vasta varietà di nozioni basate su differenti fonti che esercitano diversi tipi di influenza, basate in parte sulle loro differenti abilità tecniche e sull'*affordance* che offrono ai loro utilizzatori. Inoltre, deve essere sottolineato il fatto che il web affascina gli internauti non solo perché rende possibile il reperimento di notizie e dati in tempo reale ma anche, e soprattutto, perché garantisce la privacy e l'anonimato; questo è un fattore determinante soprattutto nel momento in cui si ha difficoltà a richiedere spiegazioni imbarazzanti in un contesto interpersonale (Cline, Haynes 2001; Galarce et al. 2011; pp. 168, 169). Una ricerca effettuata negli Stati Uniti nel 2011 ha rivelato che il web è la prima fonte di informazione per i cittadini americani, il 59% dei quali cerca informazioni mediche online. La stessa indagine ha evidenziato che le informazioni maggiormente ricercate sulla rete riguardano specifiche patologie, trattamenti e procedure mediche (Santoro 2011a, p. 18). Anche in Italia, una ricerca condotta dal Ministero della Salute (2010) ha rivelato che le informazioni maggiormente ricercate sul web riguardano in prima battuta specifiche malattie, terapie, trattamenti ed effetti collaterali; a seguire ospedali o altre strutture di ricovero, prenotazioni di visite mediche, medici e specialisti; infine nozioni relative a corretti stili di vita. Questo accade perché nel caso di un problema di salute l'83,6% degli italiani ritiene prioritario capire cosa sta succedendo, piuttosto che trovare subito il rimedio più efficace (Censis Forum Ricerca Biomedica 2001, p. 8). 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 amici (82%) e il percorso seguito dalla quasi totalità dei rispondenti è quello dei motori di ricerca (Google, Yahoo, ecc.), mentre i siti sui quali vengono cercate le informazioni con maggior frequenza sono: Ministero della Salute (24%), Wikipedia (20%), siti di associazioni di pazienti con specifiche patologie (17%).

Diverse ricerche hanno evidenziato che chi cerca approfondimenti *online* sono soprattutto le donne che, per la loro natura intrinseca e per il fatto che sono mamme e numi tutelari del focolare domestico, sono coloro che si informano maggiormente sui temi riguardanti la salute e la prevenzione giocando un ruolo di maggiore responsabilità che le porta ad essere

le *better informant* e quindi ad assumersi il dovere di promuovere sani stili di vita all'interno della famiglia. Le variabili associate a un più alto tasso d'uso delle ICT per questioni legate alla salute sono: essere donna, essere giovane, essere bianco, essere affetto da una malattia cronica, possedere un titolo di studio elevato (Cline, Haynes 2001; Petrillo 2004, p. 13; Siliquini 2011; Lupiañez 2012; Pipan e Franceschetti 2014; Pizzolati 2014, p. 90; Galarce et al. 2011, p. 174).

Al cospetto della vastità di questo fenomeno un portavoce del Dipartimento della Salute e dei Servizi Umani degli Stati Uniti ha asserito che «cercare di ottenere informazioni da internet è come bere da un idrante, e non so nemmeno quale sia la fonte dell'acqua» (McLellan, 1998). Difatti, quando si cercano approfondimenti sanitari online si corre il rischio di inciampare nel cosiddetto *Information Overload*, traducibile in italiano come "sovraccarico informativo". Esso è quel fenomeno che accade quando l'utente si trova sommerso da una miriade di informazioni su un determinato argomento e, per questo motivo, non riesce a scegliere quella vera e a prendere una decisione corretta. L'innumerabile quantità di spiegazioni presenti sul web non permette all'utente di individuare le informazioni di cui necessita, al punto che si viene a creare una situazione paradossale dove a fronte della grande quantità di nozioni reperibili *online* è spesso difficile selezionare quelle utili e provenienti da una fonte attendibile (Masini 2013, p. 45). Ulteriori difficoltà sorgono nel momento in cui gli utenti trovano informazioni sanitarie obsolete (Denecke 2014, p. 69) o presentate in gergo o in un linguaggio altamente tecnico, difficile da comprendere per i "non addetti ai lavori" (Cline, haynes 2001). Queste difficoltà vanno a sommarsi al problema che concerne la qualità dell'informazione stessa e l'autorevolezza delle fonti (Sundar et al 2011, p. 195). Chiunque può sviluppare un sito internet, quindi, qualsiasi utente con accesso a internet può agire come autore ed editore di contenuti. Internet è caratterizzato da pubblicazioni incontrollate e non monitorate con poca revisione tra pari; per questo motivo l'autore della pubblicazione può essere fuorviante, in quanto qualunque persona può rivendicare competenze mediche e gestire siti web apparentemente ufficiali e autorevoli ingannando i consumatori finali (Cline, Haynes 2001).

Quella dell'attendibilità delle informazioni, che proprio in virtù delle peculiarità di internet sono difficilmente verificabili in modo sistematico, appare quindi come una questione di importanza fondamentale affinché le potenzialità del web nel campo della salute possano

svilupparsi completamente (Censis 2005, p. 3).

Una parte dell'informazione sanitaria online è prodotta da siti che non possiedono una certificazione di qualità rilasciata da organismi indipendenti, dove per ottenerla è necessaria l'assenza di conflitto d'interesse (Ministero della Salute, 2010; Pipan, Franceschetti 2014, p. 112). A tal proposito negli ultimi anni sono state create diverse linee guida per controllare la qualità dell'informazione pubblica sulla rete. Infatti, quando i temi in questione riguardano una malattia o le cure per affrontarla dei pareri scientifici non fondati o basati sulle esperienze personali di chi scrive possono creare convinzioni sbagliate o addirittura possono indurre a comportamenti sanitari errati.

In generale per valutare la qualità di un sito web si indagano cinque caratteristiche chiave: a) accuratezza, fondamentale per verificare la qualità della comunicazione elettronica; b) autorevolezza, è composta dall'adeguatezza dell'oggetto del tema e dall'adeguatezza e competenza dell'autore del testo, per cui dovrà essere chiaro chi ha scritto l'articolo e quali competenze possiede; c) obiettività, consta nella necessità del visitatore del sito web di capire qual è l'intento di chi pubblica, che interessi ha e se ci sono fini economici; d) aggiornamento, l'articolo deve essere aggiornato e considerarsi sempre valido e attuale, altrimenti deve essere rimosso; e) ambito, deve essere palese l'obiettivo comunicativo del portale fin dalla sua fase di progettazione, cosa vuole comunicare e a chi si vuole rivolgere (Rubinelli, Camerini, Schultz 2010, pp. 115, 116). Altre caratteristiche indispensabili che deve possedere un sito web riguardano l'usabilità e l'accessibilità. La prima fa riferimento alla reale fruibilità del portale, alla facilità con cui può essere navigato ed esplorato dai cittadini, nella consapevolezza che la qualità del servizio, e quindi la capacità di fornire contenuti *online*, non possa prescindere dalla fruibilità della tecnologia. La seconda riguarda la possibilità di utilizzo di un sito web anche da persone con disabilità fisiche. Ciò significa che in fase di progettazione bisogna prevedere soluzioni tecnologiche e grafiche che permettano l'accesso al contenuto da parte di tutti gli utenti, a prescindere dalle diverse disabilità di cui sono portatori (Ministero della Salute 2010; FormezPA 2011). In aggiunta, tutti i portali web non devono essere semplicemente mantenuti dal punto di vista informatico ma devono avere una costante attività di animazione e di monitoraggio da parte del gestore. Per questo motivo una prima strategia adottabile è l'utilizzo dei sistemi di "news" dinamici che somministrino all'utente informazioni ed aggiornamenti. A questi stratagemmi dovrebbe essere aggiunta una newsletter inviata periodicamente agli iscritti al

sito che consentirebbe di mantenere un senso di affiliazione costante nel tempo. Un'ulteriore strategia applicabile è quella di fornire un glossario dei termini secondo lo stile wiki, con la differenza che le notizie sono fornite da una voce autorevole come quella del Ministero. Un altro 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. Infine, l'attivazione di forum specifici con procedure di tematizzazione e con un moderatore istituzionale (Ministero della Salute 2010a).

Una ricerca di Eysenbach (2002) ha evidenziato che il 70% dei siti web che forniscono indicazioni sulla salute sono incompleti e peccano di qualità informativa. Così è possibile imbattersi in siti che pubblicano notizie scadute o non fondate sull'evidenza empirica. Ci sono siti fantasma che promettono un'interazione con medici online ma che, di fatto, non rispondono alle richieste degli utenti e altri che hanno obiettivi di marketing mascherati dietro la volontà di fornire consigli medico/sanitari.

Tutti sono d'accordo sul fatto che c'è bisogno di una regolamentazione che assicuri la qualità dei servizi di telemedicina e di informazione medico-scientifica, la quale deve avere un valore e un riconoscimento a livello internazionale. La maggior parte dei siti sono in lingua inglese e usano vocaboli specialistici che possono indurre in errore i navigatori inesperti. Inoltre, bisogna tenere in considerazione che i pazienti non cercano solo ed esclusivamente approfondimenti medici, ma anche diagnosi e terapie e, persino, acquistano farmaci senza alcun controllo medico che assicuri l'adeguatezza della terapia per quella determinata patologia e la non nocività per il soggetto. È troppo facile eseguire una ricerca su Google quando si ha un dubbio. Il problema, naturalmente, è che l'algoritmo di ricerca di Google utilizza dei criteri come la densità di parole chiave (il numero di volte in cui compare il termine di ricerca nelle pagine del sito) e la densità di collegamento (il numero degli altri siti collegati al sito) per classificare i siti ma questi parametri di ricerca sono discutibili in relazione alla qualità delle informazioni che possono offrire. Inoltre, le sponsorizzazioni commerciali distorcono ulteriormente i siti che appaiono come risposta a una ricerca svolta su Google. Non vi è alcuna garanzia che questi algoritmi rispondano ai bisogni educativi e informativi dell'utente quanto invece potrebbero guidarlo a costruirsi una struttura di conoscenze fondata sui suoi desideri piuttosto che sulle sue esigenze. La conoscenza sarebbe costante e coerente ma incompleta e pericolosamente di parte (Shulz, Nakamoto 2013).

Per questo motivo l'Ordine dei medici ha stilato una serie regole da seguire scrupolosamente:

- 1) l'Ordine deve essere informato dell'apertura di un sito web, con l'indicazione chiara dell'indirizzo;
- 2) il sito deve contenere un'informazione chiara, affidabile e veritiera;
- 3) il sito internet non deve ospitare banner pubblicitari e nemmeno fare riferimento ad organismi pubblici o privati operanti nel campo sanitario, qualora ciò rappresentasse il tentativo di pilotare l'utente nelle sue valutazioni;
- 4) il sito web non deve contenere spazi pubblicitari di aziende farmaceutiche;
- 5) possono essere presenti links che rimandano a siti di informazione medica e scientifica;
- 6) il sito può avere una parte dedicata al personale medico, contenente notizie specifiche e a cui è possibile accedere tramite password.
- 7) Il sito deve godere di un'alta usabilità, per questo deve avere degli strumenti volti a facilitare la fruizione delle informazioni, sia dal punto di vista della raggiungibilità che della comprensione dei contenuti.

A questo proposito, a livello internazionale, la Commissione Europea ha promosso la *Carta Hon della* Fondazione Health On the Net per promuovere la distribuzione di informazioni medico-sanitarie *online* utili e per un uso appropriato ed efficiente delle stesse. Creata nel 1995, HON è un'organizzazione non-profit, non governativa, accreditata presso il Consiglio Economico e Sociale delle Nazioni Unite e per 15 anni si è concentrata sulla questione essenziale della fornitura di informazioni sanitarie per i cittadini, informazioni che devono rispettare gli standard etici. Per far fronte al volume senza precedenti di notizie sanitarie disponibili in rete, il codice di condotta HON offre un consenso da tutti gli *stakeholder* sugli standard da perseguire per proteggere i cittadini dalle spiegazioni sanitarie fuorvianti. I siti web che rispettano il codice HON contengono il logo HON. I principi che devono essere rispettati da un sito web per ottenere l'HON-CODE sono riassunti nei seguenti punti:

- ogni informazione medica deve essere inserita da un medico specifico del settore;
- le informazioni presenti nel sito devono essere destinate a incoraggiare e non a sostituire la relazione tra medico e paziente;

- □il responsabile del sito deve impegnarsi a rispettare le condizioni legali sulla confidenzialità delle informazioni mediche, cioè il modo con cui vengono trattati i dati personali che vengono registrati;
- deve essere garantita la qualità dei redattori;
- secondo il principio di attribuzione devono essere citate le fonti di informazione rendendone nota la data di consultazione;
- le informazioni devono essere accessibili il più possibile dando chiara identificazione del web master e fornendo un contatto di comunicazione;
- nel rispetto della trasparenza dei finanziamenti deve essere segnalato chi ha finanziato e con quale cifra;
- deve essere mantenuta la riservatezza dei dati degli utenti;
- ci deve essere un chiaro riferimento a fonti con link ove possibile e le date di modifica

Quindi tale carta evidenzia l'importanza di rendere ben chiara l'identità dell'autore del sito, le finalità e l'argomento trattato, le fonti dalle quali si traggono le notizie e le informazioni concernenti i pazienti e i visitatori devono restare private. Il testo veicolato deve essere, infine, il più possibile chiaro ed esaustivo (Cline, Haynes 2001; Censis 2004; Collicelli, Vaccaro 2008, p. 23; Golino A. 2014, p. 67; Cecconi 2014, pp. 66, 67).

4.3.3 Non più pillole ma App

Complice la diffusione dei dispositivi mobili, prima computer portatili e ora *smartphone* e *tablet*, supportati dalla diffusione della banda larga di terza generazione (3G) e delle tecnologie *wireless*, l'accesso a internet è quasi onnipresente (Sarasohn-Kahn 2008; Lober, Flowers 2011) e l'infrastruttura della Rete si è resa mobile, accompagnando gli utenti in tutti i loro movimenti e rendendo possibile lo sviluppo di internet in modo costante e a ritmi incalzanti in tutto il mondo (Bazzarin, Pavan 2013).

La capacità degli utenti di interagire con questi dispositivi è aumentata significativamente con l'introduzione dell' iPhone nel 2007 e della piattaforma *open source* Android nel 2009.

L'iPhone è stato il primo *smartphone* a utilizzare un *multi-touch screen* per la maggior parte delle interazioni con l'utente (Lober, Flowers 2011). Questi dispositivi hanno telecamere *front-side* per supportare la videoconferenza e dispongono di una vasta gamma di meccanismi in grado di interagire con il web attraverso audio e video; inoltre, con la connettività onnipresente e utilizzando una varietà di applicazioni, consentono all'utente di condividere le proprie esperienze con famiglie, coetanei e fornitori di assistenza sanitaria (Lober, Flowers 2011).

Inoltre la diffusione delle *app* per *smartphone* e la tecnologia del *cloud computing* stanno rafforzando questo schema. Il *cloud* consente la delocalizzazione dei file in una sede diversa dalla tradizionale memoria fisica presso cui risiedono i contenuti digitali e stabilisce la "smaterializzazione" delle macchine che diventano sempre più piccole e portatili sino a costituire un arto artificiale della persona, un prolungamento che amplifica le funzioni, aumenta le capacità, facilita le relazioni e inaugura così una nuova era: quella biomediativa (Censis 2012b; Censis 2013a).

Sono tantissime le *app* rivolte al settore medico, ne esistono per ogni esigenza e possono essere incorporate nelle attività di ogni giorno (Chan 2015), da quelle molto tecniche a quelle molto pratiche. Ci sono le *app* dedicate ai medici che concernono ogni tipo di aggiornamento, quelle delle riviste scientifiche (The Lancet e NEMJ), quelle dei portali internet multicanale come Medscape, quelle che contengono prontuari farmaceutici e quelle sviluppate dalle aziende Pharma per usi specifici (Galli 2013). Addirittura la Società Italiana di Telemedicina ha creato una raccolta di dieci *app* che consentono allo specialista di digitalizzare la sua borsa e velocizzare, semplificare e gestire l'errore clinico. Tali *app* sono tutte certificate e scaricabili gratuitamente (Ansa 2015; Cenci 2015). Infine ci sono quelle che consentono allo specialista di interfacciarsi con i sistemi di cartelle cliniche elettroniche, di applicare correttamente le linee-guida, di consultare i principali database medici, di auscultare il battito cardiaco di un paziente, di calcolare i dosaggi di terapie farmacologiche, di misurare gli indici medici (Santoro 2013) e di registrare tutte le informazioni di un paziente evitando di dover consultare cumuli di carta quando è necessario recuperare il curriculum clinico di un paziente (De Biaggi 2013).

Per quanto concerne i pazienti uno studio del *Pew Internet Research Center* (Fox, Duggan 2012) ha messo in luce che le categorie di persone che maggiormente utilizzano le applicazioni per monitorare le condizioni di salute sono i *caregivers*, i pazienti colpiti da

malattie croniche, coloro che hanno sofferto di problemi di salute negli ultimi 12 mesi e le persone che hanno fronteggiato un cambiamento estremo del loro stile di vita negli ultimi 12 mesi (perdita o aumento significativo di peso, abbandono del fumo, inizio di una gravidanza). Alcune *app* mediche fungono da collegamento tra il paziente e lo specialista; i primi possono appuntare i dettagli del loro stato di salute nell'applicazione e i secondi possono visualizzare immediatamente i dati (De Biaggi 2013; Albrecht et al. 2014, p. 95). Inoltre, per i pazienti con particolari problematiche ci sono le *app* dedicate alle varie condizioni di salute partendo dai diari (per esempio quello dell'asma, del ciclo di fertilità etc.), passando per le *app* per il controllo della pressione arteriosa, del peso, della glicemia, il conteggio delle calorie, il monitoraggio degli allenamenti, il calcolo dell'indice di massa corporea e finendo con le *app* che promettono di smettere di fumare e quelle che ricordano ai pazienti di prendere per tempo le medicine. Tali dispositivi mobili offrono supporti interessanti e a basso costo per valutare in tempo reale l'attività fisica, le patologie, lo stato di stress e una serie di altre variabili fisiologiche che spesso vengono ignorate, in poche parole, un universo sterminato di creatività e *device* aggiuntivi (Galli 2013; Santoro 2013; De Biaggi 2013). Il mercato presenta una ricca offerta di *tools* e *app*, con alcuni casi noti di successo. Tra i più famosi possiamo menzionare Nike Fuelband, una sorta di contapassi con connettore USB e Bluetooth integrato che permette di scaricare i dati sul PC e creare grafici e statiche, e Shine un sensore di movimento che registra le pedalate in bici, le bracciate di nuoto e la distanza percorsa a piedi. In quest'ambito anche il Ministero della Salute ha creato delle applicazioni dedicate al tema della medicina e in particolar modo alla "campagna influenza 2012" (Barone 2013) per Android e iOS, per valutare rischi, sintomi e rimedi dell'influenza, con relativi vaccini consigliati. L'ospedale Bambin Gesù di Roma, invece, ha generato un'*app* per prenotare le visite specialistiche, annullando in questo modo il problema delle prenotazioni lente e inefficienti. Sulla stessa lunghezza d'onda, l'*app* iDoctors è il primo servizio gratuito in Italia che consente di fissare visite specialistiche ed esami diagnostici in forma privata anche a domicilio.

Questa propensione all'auto monitoraggio mediante dispositivi *user friendly*, semplici da usare e trovare, potrebbe portare dei cambiamenti non solo delle abitudini personali degli utilizzatori ma anche all'interno del conteso sanitario. La costante registrazione di dati fisici, psicologici e ambientali potrebbe arrecare un significativo contributo ai ricercatori nell'analisi delle nuove malattie, dove spesso la carenza di informazioni puntuali e

aggiornate frena la ricerca. L'utilizzo di queste informazioni, sempre nel rispetto della *privacy* degli utenti, potrebbe portare a una maggiore integrazione tra ricerca biomedica, sviluppatori e *software designers* con la creazione di squadre interdisciplinari capaci di ottimizzare e sfruttare i vantaggi delle nuove tecnologie digitali.

Le persone utilizzano sempre più le applicazioni per monitorare, gestire e anche trattare le proprie condizioni, ma non hanno informazioni su se e come sono stati calibrate le applicazioni, anche perché scaricano le *app* sanitarie con la stessa facilità con cui fanno il *download* di qualsiasi altra applicazione (Armstrong 2015).

A questo proposito la *Food and Drug Administration* (2013) ha pubblicato le linee guida dedicate agli sviluppatori di *app* per *smartphone* e *tablet*. La FDA ha deciso che solo alcuni tipi di categorie di applicazioni devono essere sottoposte a una precisa regolamentazione. Soprattutto quelle che mediante l'utilizzo di specifici sensori mutano un dispositivo *mobile* in un dispositivo medico, quelle che rappresentano un ampliamento di un dispositivo medico e quelle che facendo particolari analisi danno consigli su diagnosi e trattamenti farmacologici. Secondo la FDA devono essere sottoposte a regolamentazione quelle applicazioni che consentono agli *smartphone* di interfacciarsi con macchine fotografiche, telecamere e microfoni, con lo scopo di acquisire dati psicologici o di analizzare una specifica malattia. Queste applicazioni devono essere validate, devono dimostrare che sono sicure per la salute del paziente e che fanno correttamente ciò che promettono di fare.

Di contro non sono sottoposte al processo di validazione le applicazioni che hanno obiettivi educativi e istruttivi (quelle che consentono di accedere a dizionari medici, riviste, database bibliografici, database di farmaci, traduttori), quelle che concedono di gestire le malattie croniche attraverso la modifica di stili di vita e il monitoraggio dei dati e quelle concernenti la promozione della salute e la prevenzione delle malattie.

Nonostante tutto alcuni scoraggiano l'utilizzo delle *app* in ambito sanitario. Le ragioni sono diverse: preoccupazioni su come i pazienti possano utilizzare queste applicazioni, i quali spesso non hanno un *background* sufficiente per giudicare se le informazioni che gli vengono fornite sono corrette o fuorvianti; problemi inerenti al fatto che alcuni parametri possono variare da utente a utente, per esempio un *app* che aiuta a calcolare la dose di un medicinale basandosi su alcuni parametri che l'utente inserisce potrebbe usare un algoritmo che non è appropriato per quel specifico calcolo e suggerire al soggetto dosi

farmacologiche o troppo alte o troppo basse; altre complicazioni potrebbero sorgere nel momento in cui alcune *app* utilizzano sensori o dispositivi integrati negli *smartphone* che potrebbero essere rotti o fornire risultati erronei portando, di conseguenza, a una cattiva interpretazione dei risultati (Albrecht 2014, pp. 96, 97); altre difficoltà ruotano attorno alla mancanza di sistemi tecnologici in molti ambienti sanitari; preoccupazioni inerenti al fatto che i cittadini diventino troppo dipendenti da queste tecnologie e saltino le regolari visite mediche; difficoltà legate al fatto che l'assistenza sanitaria rimane ancora a una cultura particolarmente conservatrice (Faas 2012) e la paura sulla credibilità delle organizzazioni che producono queste tecnologie e sulla qualità delle informazioni che forniscono o generano attraverso questi dispositivi (Tin et al. 2014, p.10).

4.4 Alcune questioni aperte: la privacy

Le eccezionali trasformazioni avvenute nel sistema dei media per effetto della rivoluzione digitale hanno decretato la nascita di un nuovo paradigma nei processi di comunicazione. Lo sviluppo di internet e del web 2.0, la crescita imponente degli utenti dei social network, insieme alla miniaturizzazione dei dispositivi hardware e alla moltiplicazione delle connessioni mobili, sono i fattori che hanno esaltato la primazia del soggetto, oggi posto al centro del sistema mediatico.

Il primato del soggetto si individua nella fruizione dei contenuti e nell'acquisizione delle informazioni, nell'utilizzo dei media in base a palinsesti personali e autogestiti. Oggigiorno è l'utente che si muove all'interno dell'ampio e variegato complesso dei mezzi di comunicazione per scegliere il contenuto che più gli interessa secondo le modalità e i tempi che più gli sono consoni, ognuno si crea su misura la propria fetta di consumi mediatici e palinsesti, tagliati in base ai propri gusti e alle proprie esigenze. L'utente ha la possibilità di comporre in modo diverso i contenuti di intrattenimento di suo interesse sfruttando l'offerta delle emittenti tradizionali e mixandola con i contenuti trovati on line grazie alla miriade di device miniaturizzati che possiede, *smartphone*, *tablet* e *cloud computing*, al punto che può arrivare a creare sul proprio desktop un giornale composto unicamente dalle notizie che vuole leggere e conoscere; egli ha la possibilità di forgiare

dei percorsi autonomi di accesso alle informazioni, liberi dalla logica *top-down* del passato che sottintendeva una comunicazione gerarchica, verticale e unidirezionale dei messaggi da parte delle fonti ufficiali e tradizionali. In questo processo il soggetto sancisce così il primato dell'io-utente e inaugura una fase nuova, in cui l'io è il contenuto e il disvelamento del sé digitale è la prassi (Censis 2012b; Censis 2013a; Censis 2013b; Ingrosso 2013 p. 124; Shultz, Nakamoto 2013).

La personalizzazione dei media, sostenuta soprattutto dall'integrazione di internet, dei social network e degli smartphone, ha messo in luce una nuova e rilevante questione: la protezione dei dati personali. Su questo tema hanno lavorato sia la giurisprudenza che il Garante per la protezione dei dati personali.

La privacy è parte integrante dell'esercizio del diritto alla propria libertà individuale, previsto anche nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea³⁴. Tuttavia, essa è soggetta a modifiche nel tempo e nello spazio. Oggi il circuito dei media e dei social network delineano una nuova soglia di tolleranza di eventuali violazioni della privacy, al di qua della quale ogni comportamento appare lecito e consentito (Censis 2013a).

È diventata consuetudine pubblicare sui social network informazioni personali, fotografie, video, attività che si svolgono durante la giornata, i posti in cui ci si trova (con la geolocalizzazione della posizione), informazioni sulla propria situazione sentimentale e familiare, informazioni e immagini relative ad altre persone, informazioni sul lavoro e così via. I cybernauti producono contenuti in continuazione, aggiornano il proprio status, postano commenti, pubblicando fotografie e video, immettendo in rete volontariamente e con grande *nonchalance* un'enorme quantità di dati personali, che rivelano in modo immediato idee, riflessioni, emozioni, abitudini, opinioni politiche, orientamenti religiosi, gusti sessuali, condizioni di salute, situazioni sentimentali, amicizie, località visitate, preferenze di consumo, percorsi formativi, vicende lavorative e professionali, vizi e virtù personali, nonché informazioni che riguardano anche familiari, amici e conoscenti (Censis 2013a).

In questo modo, oggi, è cambiata la percezione della privacy, in un'era in cui il primato del

³⁴ La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, detta anche Carta di Nizza, è stata solennemente proclamata una prima volta il 7 dicembre 2000 a Nizza e una seconda volta, in una versione adattata, il 12 dicembre 2007 a Strasburgo da Parlamento, Consiglio e Commissione. Essa risponde alla necessità emersa durante il Consiglio europeo di Colonia (3 e 4 giugno 1999) di definire un gruppo di diritti e di libertà di eccezionale rilevanza che fossero garantiti a tutti i cittadini dell'Unione.

soggetto si traduce nell'esposizione del sé digitale spogliato da ogni vincolo e tabù, alimentato dalla supremazia dello *sharing* piuttosto che dal diritto alla riservatezza (Censis 2012b; Censis 2013a; Cecconi 2014, p. 60).

Questi profondi cambiamenti sono accompagnati da un enorme senso di incertezza e di vulnerabilità, che si traduce in preoccupazioni relative Soprattutto alla tutela della privacy online, con il risultato di una crescente domanda di protezione dei propri dati personali. I social network, inoltre, sono delle immense banche dati che raccolgono automaticamente i dati sugli utenti e possono rivenderli alle agenzie di pubblicità come informazioni sui consumatori per effettuare il marketing diretto e applicare i metodi del *behavioral advertising*, vista la coincidenza del sé reale (il consumatore) con il sé digitale (l'utente di internet) (Censis 2013a).

La capacità di controllo degli strumenti in questo momento disponibili per difendere la privacy è modesta e il vero motore per assicurare l'equilibrio nelle relazioni sociali (specialmente quelle correlate all'utilizzo di internet) è la fiducia.

Secondo una ricerca Censis del 2013a il 96% degli italiani dichiarano di considerare inviolabile il diritto alla riservatezza dei propri dati, e otto italiani su dieci si dicono convinti che su internet sia "meglio non lasciare tracce" (l'83,6%), altri sostengono che fornire i propri dati personali sul web è pericoloso "perché espone al rischio di truffe" (l'82,4%), mentre diversi intervistati ritengono che comunque "molti siti web estorcono i dati personali senza che ce ne accorgiamo" (83,3%). Secondo il 76,8%, inoltre, usare la carta di credito per effettuare acquisti online è sempre un rischio.

Tra i cybernauti, il 93% ha paura che la propria privacy possa essere violata online e il 32% denuncia di avere subito un danno collegato alla propria identità digitale, identificandolo nella maggior parte dei casi con la ricezione di materiale pubblicitario indesiderato; inoltre, davanti a una percezione del rischio molto elevata, la ricerca evidenzia come soltanto una minoranza di coloro che navigano sul web sia in grado di adottare comportamenti coscienti che passano attraverso una qualche forma di gestione attiva della privacy. Solo il 40,8% degli utenti di internet, infatti, dichiara di usare delle misure fondamentali per la salvaguardia della propria identità digitale (limitazione dei *cookies*, personalizzazione delle impostazioni di visibilità dei social network, navigazione anonima) (Censis 2013a).

Soprattutto le aziende più grandi (quelle con una dimensione superiore ai 5.000 addetti) si

stanno dotando della figura del professionista della privacy. Con l'incarico di gestire i benefici e i rischi connessi al trattamento delle grandi quantità di dati personali in possesso delle aziende, tale risorsa si occupa soprattutto di funzioni strategiche, di consulenza e di supporto, nonché di sovrintendere alla corretta implementazione delle procedure e alle attività di *training* e di comunicazione. Questa figura professionale si sta sempre più radicando, anche perché il nuovo regolamento europeo in materia prevedrà l'obbligatorietà della presenza del *privacy officer* nelle grandi aziende, con oltre 250 addetti, e nelle istituzioni pubbliche (Censis 2013a).

L'introduzione delle *Information and Communication Technology* nel settore sanitario ha portato il problema della privacy e della gestione dei dati personali anche in questo settore. Prima dell'avvento dell'era digitale la manipolazione dei dati sanitari si basava su un rapporto intimamente fiduciario tra paziente e medico, che nella maggior parte dei casi era il medico di famiglia. Tra l'altro ciò avveniva solitamente in modalità cartacea, se non addirittura orale.

L'ascesa dell'informatizzazione ha causato la nascita di nuovi problemi e di nuovi bisogni di protezione. Se da un lato le ICT hanno portato straordinari vantaggi legati alla possibilità di gestire velocemente gigantesche quantità di dati, dall'altro lato la digitalizzazione ha reso possibile la realizzazione di enormi banche dati a cui numerosi soggetti possono accedere. Questo processo ha ampliato in modo smisurato i rischi collegati al trattamento di tali dati, alla loro indebita diffusione, alla possibilità di danneggiare la dignità e le libertà fondamentali della persona interessata al trattamento (Guarda 2011). Siamo arrivati in un'era caratterizzata dall'integrazione dei processi amministrativi, organizzativi e clinici tra le diverse strutture sanitarie che sostengono la continuità delle cure e la centralità del servizio al cittadino. Si sono diffusi e si stanno diffondendo sempre con maggiore frequenza apparecchi di supporto all'ospedalizzazione domiciliare e portali di telemedicina (Piva, D'Agostini 2010). In questo panorama le informazioni sanitarie, che sono fondamentalmente dei dati sensibili, non sono più memorizzati su supporti cartacei ma su supporti digitali. Diventa quindi obbligatorio parlare di garanzia di sicurezza per gli utenti e anche per chi gestisce questa gigantesca quantità di dati personali. Bisogna sottolineare il fatto che le informazioni atte a rivelare lo stato di salute di una persona ricadono nel novero dei cosiddetti "dati sensibili" rispetto ai quali, sin dalla legge n.675/96 l'attenzione del legislatore è stata maggiore (Piva,

D'Agostini 2010). All'interno della cerchia dei dati sensibili si può perfino asserire che i dati sanitari siano dati "super-sensibili" e tali devono essere le norme e le misure tecnologiche volte a tutelarli. Per questi motivi il legislatore europeo, con le direttive 95/46/Ce (tutela delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati) e 2002/58/Ce (relativa al trattamento dei dati personali ed alla tutela della vita privata nel settore delle comunicazioni elettroniche), e il legislatore italiano con il d.lgs. 30 giugno 2003, n. 196, «Codice in materia di protezione dei dati personali» (Codice della Privacy), sono intervenuti riservando al problema del trattamento dei dati sanitari una disciplina *ad hoc* (Guarda 2011).

Con l'approvazione del Codice della privacy è stato dedicato un intero titolo al trattamento dei dati personali nel settore sanitario (il titolo V della parte II contiene le disposizioni relative a specifici settori, dall'art. 75 all'art. 94). A questo vanno aggiunte le norme della famiglia ISO 27000, volte a garantire la riservatezza, l'integrità e la disponibilità della pluralità delle informazioni trattate. Le stesse guide di CNIPA (ora DigitPA) consigliano l'adozione di queste norme internazionali al fine di realizzare una corretta *governance* della Sicurezza delle Informazioni. La famiglia di Norme ISO/IEC 27000, riferita alla Gestione alla Sicurezza delle Informazioni, annovera ad oggi 7 pubblicazioni. Queste norme sono il fulcro per la realizzazione della gestione della sicurezza delle informazioni in un'organizzazione (sia essa impresa commerciale, organizzazione governativa, non profit o, appunto, un'organizzazione sanitaria) (Piva, D'Agostini 2010).

Rispettare la normativa vigente e tutelare le informazioni personali dei cittadini vuol dire amministrare il settore sanitario curando l'informatizzazione con un occhio di riguardo alla gestione della sicurezza delle informazioni trattate. Informatizzare un'organizzazione sanitaria e occuparsi degli aspetti legati alla sicurezza delle informazioni implica il coinvolgimento e la sensibilizzazione di tutto il personale sanitario. È quindi fondamentale uno sforzo straordinario da parte di tutto il personale dai manager, agli specialisti, ai tecnici, fino ad arrivare ai medici e agli stakeholders. Non ultimo è da considerare il fatto che le strutture che trattano le informazioni sanitarie, comprese quelle personali, devono avere una policy di gestione delle informazioni scritta, che sia approvata dalla direzione, pubblicata e successivamente comunicata a tutti i dipendenti e terze parti coinvolte (Piva, D'Agostini 2010).

5. ANALISI SULL'UTILIZZO DEI SOCIAL MEDIA ALL'INTERNO DELLE AZIENDE SANITARIE LOCALI: UNA RICERCA EMPIRICA

5.1 Il disegno della ricerca

Il mio lavoro di ricerca si colloca nell'ambito della *e-health communication*, una particolare sezione di studi in comunicazione che si è sviluppata in campo statunitense e anglosassone un ventennio fa ma che sta gradualmente acquistando rilevanza anche nel nostro Paese per gli effetti sociologici e comunicativi che ha sui cittadini, sulle strutture sanitarie e sui professionisti della salute. Lo scopo del mio lavoro è stato quello di capire come le organizzazioni sanitarie si sono approcciate ai social media e l'uso che ne stanno facendo per comunicare con i cittadini. Questo alla luce del fatto che i nuovi media interattivi, in particolare i siti di social network come Facebook, Twitter e YouTube stanno rapidamente conquistando importanza nei modelli di consumo delle persone: gran parte della ricerca, sia a livello nazionale che a livello internazionale, ha sottolineato il crescente ruolo che i media partecipativi stanno assumendo nella raccolta di informazioni e nel modo di connettersi e interagire con gli altri utenti e le organizzazioni. Per questo motivo le organizzazioni private, come aziende e marchi, e le istituzioni pubbliche come comuni, università e agenzie governative hanno cominciato ad abitare il web sociale con l'apertura di profili ufficiali, pagine o canali di interazione e di dialogo con i clienti e i cittadini (Lovari, Parisi 2012; Mergel 2013). I social media hanno iniziato ad avere un impatto anche sulle organizzazioni sanitarie italiane, come ASL, ospedali e cliniche universitarie. Nel 2000, con la legge 150, ci si poneva un grande e ambizioso obiettivo, far emergere, rendere visibile e al tempo stesso rafforzare una risorsa che allora si cominciava a conoscere e intorno alla quale si doveva costruire o consolidare competenza: la comunicazione.

Oggi, le accresciute e per certi versi nuove necessità di tutti i soggetti sociali, anche quelli pubblici, di ottenere visibilità, trasparenza, riconoscimento e legittimazione hanno reso in questi anni la comunicazione una risorsa sempre più strategica e i media digitali hanno progressivamente sopportato, rinforzato e aumentato quell'esigenza di comunicare

201

delle amministrazioni che la legge 150 aveva desiderato incoraggiare e regolamentare (Materassi, Solito 2015).

In questo nuovo scenario, ho deciso di analizzare le principali caratteristiche relative alle presenze delle Aziende Sanitarie Locali sui social media per vedere su quale dei tre livelli teorizzati da Mergel e Bretschneider (2013) si potessero collocare gli enti sanitari italiani. È stata un'esperienza di ricerca originale visto e considerato che sono stati condotti pochi studi (Fattori, Pinelli 2013; Cioni, Lovari 2014a; Cioni, Lovari 2014b; Vanzetta et al. 2014) sull'uso dei social media all'interno del sistema sanitario italiano, anche se l'adozione di queste piattaforme è stata recentemente riconosciuta dal Ministero della Salute (FormezPA, 2011) e l'attenzione e l'interesse dei cittadini nei confronti dei social media è in costante crescita.

Gli obiettivi del mio lavoro sono stati di due gradi diversi: quantitativi e qualitativi. Per rispondere ai primi ho studiato il tasso di adozione dei social media (in particolar modo Facebook, Twitter e You Tube) da parte delle unità sanitarie locali nell'arco di cinque semestri (1 gennaio 2013 – 30 giugno 2015), i tipi di piattaforme colonizzate, l'anno di apertura, il numero di amici o *followers*, il numero di messaggi pubblicati e il contenuto di tali comunicazioni. Per rispondere ai secondi ho dialogato direttamente con le amministrazioni sanitarie per capire le motivazioni che le hanno spinte ad aprire un account istituzionale su una o più piattaforme social, le difficoltà legate a questo tipo di comunicazione, le implicazioni organizzative, le opportunità e i rischi connessi alla decisione di colonizzare piattaforme social, le paure iniziali e il tipo di comunicazione che intavolano con i propri utenti.

Muovendomi in questa direzione non ho voluto solamente riempire un *gap* conoscitivo e comprendere quanto le pubbliche amministrazioni stiano offrendo nel nuovo scenario di relazioni comunicative rispetto al tema della salute e del benessere. Ho voluto anche cogliere l'opportunità di esplorare un processo d'innovazione sociale e comunicativa che è ancora in divenire, dando un apporto non solo alla ricerca sui cambiamenti della comunicazione sanitaria, ma anche all'analisi dell'attitudine o dell'ostilità al rinnovamento e al cambiamento delle pubbliche amministrazioni, alla luce dei processi di rivoluzione tecnologica (Contini, Lanzara 2009; Lovari 2013; Mergel, Bretschneider 2013).

5.2 Metodologia

Nel mio lavoro di ricerca ho seguito l'approccio del *mixed method* (Creswell 2003), il quale comporta l'integrazione di metodi quantitativi e qualitativi in un singolo studio. Ciascuna di queste due metodologie ha i propri punti di forza e le proprie limitazioni e il mixarli insieme mi è stato utile per rispondere in modo più esauriente alle domande di ricerca e ottenere obiettivi diversi. Diversi studiosi (Campelli 1996; Pellerey 2011), infatti, affermano che per cogliere la vera natura dei fenomeni educativi e sociali siano indispensabili entrambi i punti di vista (oggettivo e soggettivo) ed entrambi i paradigmi (quantitativo e qualitativo).

In questo lavoro di ricerca ho seguito un disegno sequenziale esplicativo (Pucci 2012) dove in seguito a un iniziale studio quantitativo costruito a tavolino prima dell'inizio della rilevazione e rigidamente strutturato e chiuso, sulla base dei risultati di quest'ultimo, ho proceduto a una seconda fase qualitativa con l'obiettivo di interpretazione i primi risultati in maniera più chiara e approfondita. Così facendo ho redatto le domande di ricerca qualitative utilizzando i risultati quantitativi. L'obiettivo è stato quello di interpretare qualitativamente i dati numerici che necessitavano di ulteriori analisi, e di utilizzare i dati emersi per scegliere gli attori più adatti per lo studio qualitativo. Questa fase si è dimostrata più destrutturata, aperta, idonea a captare l'imprevisto e plasmata nel corso della rilevazione.

L'indagine quantitativa è partita a gennaio 2013 e si è ripetuta per 5 semestri consecutivi. Durante questo processo ho visitato, studiato e analizzato tutti i siti web di tutte le 143 Asl presenti sul territorio italiano utilizzando un elenco pubblicato sul sito del Ministero della Salute allo scopo di individuare la presenza di account istituzionali sui tre social media oggetto di studio. Deve essere sottolineato il fatto che, in seguito ad alcune riforme varate per riorganizzare il settore sanitario, nel 2014, dopo l'unificazione delle Ausl di Ravenna, Cesena, Rimini e Forlì sotto un'unica Azienda Sanitaria, denominata Ausl della Romagna, le Asl italiane sono diventate 140. Mentre nel 2015, dopo l'accorpamento dell'Ass Isontina con l'Ass Bassa Friulana sotto un'unica azienda Sanitaria denominata Ass Bassa Friulana-Isontina le Asl italiane sono calate a 139 unità. Il processo di ricerca che ho utilizzato ha seguito quattro step principali per garantire e assicurarmi che la presenza sui social fosse realmente gestita dalle amministrazioni sanitarie. In primo luogo, ho studiato la homepage

di ogni portale istituzionale per rintracciare la presenza di una *socialbar*, un'icona sociale o un *widget* che pubblicizzasse la presenza dell'azienda in questione su uno o più canali di social media. In secondo luogo, nel momento in cui non rintracciavo alcun tipo di segnale social in homepage, ho navigato le pagine interne del sito web, in particolar modo ho esplorato le sezioni di comunicazione, Urp e ufficio stampa, per rilevare l'esistenza di icone, notizie o link relativi alla presenza della Asl sui social media. In terzo luogo, ho digitato sul bottone "cerca" di ogni portale aziendale i termini "Facebook", "Twitter", "YouTube" e "video" per individuare dei rimandi inerenti l'esistenza dell'azienda sul web sociale. Infine, come quarto step, in assenza di richiami sul sito web istituzionale, ho condotto una ricerca su Facebook, Twitter e YouTube utilizzando la barra di ricerca interna a questi siti allo scopo di individuare pagine, account e canali con i nomi relativi alle Autorità Sanitarie. Ogni qualvolta ho rinvenuto prove di presenza della ASL sui social media ho contattato direttamente l'azienda per appurare che la presenza fosse ufficiale o meno. In seguito ho mappato e rilevato tutti i vari tipi di presenza sui social media (come le pagine ufficiali e non ufficiali, i gruppi creati dai datori di lavoro, dai privati cittadini, dai sindacati e dalle associazioni, le pagine tematiche e gli account falsi) concentrando però il mio studio solo ed esclusivamente sulle presenze ufficiali gestite dalle ASL stesse. Per ogni account aperto su Facebook, Twitter e YouTube ho analizzato e organizzato i dati in una griglia di Excel. Ho realizzato una matrice dei dati (Corbetta 1999, pp. 480, 481) dove in riga ho collocato i casi (in questo caso le Aziende Sanitarie Locali Italiane) e in colonna le variabili (data di creazione, l'ufficio incaricato della gestione delle piattaforme, delibera di policy, presenza icone social in home page, presenza icone social nelle pagine interne del sito, presenza altri social, tipologia di presenza, nome assegnato alla pagina, data di creazione, numero di like, possibilità di inserire post da parte dei cittadini, numero di post pubblicati). In questo modo, in ogni cella derivante dall'incrocio tra una riga e una colonna ho collocato un dato, cioè il valore assunto da una particolare variabile su uno specifico caso. Le unità d'analisi sono state sempre le stesse durante tutta la durata dello studio e su tutti i casi analizzati ho rilevato sempre le stesse informazioni. Quindi ho studiato come su uno stesso caso sono cambiate le variabili nel corso del tempo seguendo uno studio longitudinale o diacronico (Corbetta 1999, p. 480).

Questo lavoro l'ho ripetuto ogni semestre per un totale di cinque semestri: I semestre 2013, II semestre 2013, I semestre 2014, II semestre 2014, I semestre 2015.

204

In una seconda fase ho contato manualmente il numero di messaggi pubblicati dalle Autorità Sanitarie Locali con delle presenze istituzionali su Facebook nel corso di ogni semestre. Da questo tipo di analisi dei contenuti sono stati esclusi gli account di Twitter e i canali YouTube per focalizzare l'attenzione solo ed esclusivamente sui post presenti sulle *timeline* di Facebook. Si è scelto di analizzare soltanto i messaggi pubblicati su questa piattaforma perché con i suoi 1,5 miliardi di utenti che ogni mese usano il servizio nel mondo e i suoi 25 milioni di utenti attivi al mese nella nostra penisola (Vincos 2015a) è la piattaforma più utilizzata nel mondo e in Italia (Duggan et al. 2015; Vincos 2015b). Ogni post di Facebook relativo a ogni singola Asl, concernente il semestre analizzato, è stato inserito su una griglia Excel al quale sono state aggiunte tutte le informazioni di corredo: data di creazione del post, presenza di link o meno, presenza di immagini o meno, numero di like ricevuti, numero di commenti espressi, numero di condivisioni e categoria del contenuto. Difatti, per ogni post pubblicato sulla *timeline* di Facebook, ho eseguito un'analisi qualitativa categorizzando il contenuto di ogni singolo messaggio. Per fare ciò è stata modificata una tipologia d'analisi testata precedentemente in uno studio su Facebook e le strategie di comunicazione per i comuni italiani effettuata da Lovari e Parisi (2012) adattandola per soddisfare il settore sanitario. Per classificare i messaggi scritti dalle ASL nelle loro bacheche ho usato le seguenti categorie:

1. Informazioni di pubblica utilità e opportunità per i cittadini: in questa categoria sono stati schedati tutti quei post inerenti i servizi e le utilità per la popolazione locale, come: l'orario di lavoro degli uffici amministrativi, l'apertura di nuovi laboratori, il lancio di nuovi servizi medici ed esami, le farmacie di turno durante la settimana, i corsi per il parto indolore o la possibilità di effettuare test e screening gratuitamente in occasioni di determinate giornate di sensibilizzazione.
2. Promozione di eventi: questa classe contiene tutti quei messaggi scritti per promuovere conferenze, incontri, seminari, cene e spettacoli di beneficenza rivolti al pubblico o al personale medico. Questi eventi vengono pubblicizzati sulla *timeline* di Facebook in modo tale da aumentarne la visibilità, oltre a essere pubblicizzati sui siti web o tramite i comunicati stampa.
3. Campagne di comunicazione sulla salute: illustrano specifiche campagne di comunicazione sanitaria create dalla ASL, dalle Regioni o dal Ministero della Salute; per

205

esempio campagne contro l'AIDS, il tabacco o l'alcol, campagne per la prevenzione delle malattie sessualmente trasmissibili, uno stile di vita sano, per prevenire l'obesità o per incentivare la donazione del sangue. I messaggi sono di solito composti da un breve testo accompagnato da un'immagine, il logo della campagna e un link ai siti tematici o aziendali in cui le informazioni sono a completa disposizione per i cittadini.

4. Vita della Asl: questa categoria colleziona tutte le informazioni che raccontano ciò che accade quotidianamente all'interno dell'Azienda, come i cambi del personale medico, i nuovi ruoli amministrativi assegnati, i premi vinti, i progetti approvati, le apparecchiature donate o la vita quotidiana all'interno di laboratori, ospedali territoriali o uffici amministrativi.

5. Emergenze e disservizi: qui sono stati schedati tutti i messaggi allarmanti come la rapida diffusione della meningite o i casi di veleno per topi nei sacchetti di insalata.

6. Empowering del cittadino: questa categoria raccoglie tutti i messaggi inviati dalle Autorità Sanitarie Locali per sensibilizzare e coinvolgere i cittadini su questioni che riguardano il benessere al fine di fornire un senso di responsabilità per la loro assistenza sanitaria. Attraverso la pubblicazione di messaggi, video, interviste, opuscoli e linee guide le ASL cercano di sensibilizzare i propri cittadini sulla prevenzione delle malattie e il benessere. Questi tipi di messaggi, anche se non frequentemente utilizzati, sono molto importanti perché possono consentire ai cittadini di prendere decisioni più sane e sicure per la propria salute e per quella dei propri cari.

7. Altro: molti post sono stati etichettati come "altro" poiché sono stati rinvenuti dei messaggi che vengono pubblicati dalle Autorità Sanitarie Locali ma che non sono strettamente legati ai problemi di salute o ai servizi medici; sono infatti informazioni che riguardano eventi locali, messaggi su istituzioni e associazioni, cani abbandonati e in cerca di adozione o messaggi sul riscaldamento globale.

Le categorie, seguendo un approccio grounded, sono state riviste e riorganizzate nelle successive rilevazioni a seconda delle esigenze.

Infine, dopo queste attività di rilevazione di dati sulla base dell'osservazione, in una terza fase, ho portato avanti l'indagine qualitativa allo scopo di capire e analizzare le dinamiche comunicative adottate da ogni singola Asl e il tipo di approccio che instaurano con i propri utenti. Durante il primo semestre del 2015 ho condotto delle interviste telefoniche ai

direttori generali, ai responsabili della comunicazione o a chi si occupa di gestire le presenze delle Aziende Sanitarie sui social media allo scopo di comprendere meglio le ragioni e le motivazioni che stanno dietro il lancio e l'attuazione di queste piattaforme, la gestione dei flussi di comunicazione con i cittadini e le opportunità e le minacce legate all'apertura di presenze ufficiali su Facebook, Twitter e YouTube per la comunicazione sanitaria. Queste narrazioni hanno riportato le parole degli intervistati e quindi si sono poste come una fotografia dei loro pensieri. Il momento più delicato è stato lo stadio preliminare dove ho contattato telefonicamente gli attori da intervistare per presentarmi, presentare i miei tutor e l'ente di appartenenza, illustrare la ricerca con gli obiettivi che desideravo raggiungere, spiegare il motivo per il quale desideravo intervistarli, del perché di certe domande e giustificare il fatto che avrò registrato la conversazione. Per rendere massima la collaborazione ho insistito sull'anonimità delle risposte, sul prestigio dell'istituzione committente e sulla figura dell'intervistatore. In alcuni casi, su richiesta dell'intervistato, ho inviato una e-mail di presentazione per spiegare chiaramente chi era il richiedente della ricerca, quali erano gli obiettivi, perché mi sono rivolta proprio a lui, sottolineare l'importanza delle sue risposte e rassicurarlo sull'anonimato. In altri casi gli interlocutori, prima di poter procedere con l'intervista, hanno chiesto le domande oggetto della discussione, mentre altri hanno voluto un'autorizzazione scritta e firmata dalla mia tutor nella quale si esplicitavano gli interessi e gli obiettivi della ricerca.

Tutte le Aziende Sanitarie Locali con una presenza istituzionale su Facebook sono state contattate telefonicamente al fine di scoprire l'ufficio giusto per richiedere la disponibilità a collaborare in questa parte qualitativa della ricerca. Il campione scelto per le interviste non è rappresentativo dell'intero universo ma si è scelto un campionamento a scelta ragionata (Corbetta 1999) dove gli attori dell'indagine non sono stati selezionati in maniera probabilistica, ma sulla base di alcune loro caratteristiche. Difatti, ho scelto di conversare solo con le Aziende Sanitarie Italiane presenti ufficialmente su Facebook, sulla base dell'importanza e della diffusione che riveste questo social network in Italia e nel mondo (Vincos 2015a, Vincos 2015b). Ho preparato due tracce d'intervista: la prima è stata somministrata a tutti coloro che non sono mai stati intervistati poiché l'adozione dei social media da parte dell'Asl di competenza è di recente istituzione; la seconda è stata propinata a tutti coloro che erano già stati intervistati in una prima fase della ricerca nell'estate del 2013 (Cioni, Lovari 2014a; Cioni Lovari 2014b)

Ho portato a termine 32 interviste telefoniche con i responsabili della comunicazione, gli addetti stampa, gli stagisti o i gestori esterni come Seat Pagine Gialle. La durata media dei colloqui è stata di 30 minuti. Tutte le interviste sono state registrate, sbobinate e tematicamente analizzate al fine di comprendere meglio il complesso processo che ha guidato le Autorità Sanitarie Locali italiane a entrare ufficialmente nel mondo dei social media e le implicazioni organizzative legate alla gestione degli account istituzionali (Mergel 2013). Di queste 32 interviste 4 non sono andate a buon fine ma, allo stesso tempo, sono state utili per comprendere il motivo per il quale alcune entità hanno dimostrato una perdita di interesse nei confronti dei Social e in particolare di Facebook. Le tracce delle interviste sono state realizzate da me con la supervisione dei miei tutor e sono state sottoposte a pre-test allo scopo di evidenziare eventuali problemi o cattive formulazioni del questionario stesso.

Per questo tipo di ricerca qualitativa mi sono affidata all'intervista telefonica semistrutturata (Corbetta 1999, p. 415) composta da una traccia di diciannove domande aperte da toccare nel corso del colloquio. L'ordine con il quale ho attraversato i temi e il modo di formulare i quesiti sono cambiati a seconda delle esigenze della situazione, ciò mi ha permesso di porre le domande con le parole che di volta in volta ho reputato essere le migliori e di impostare la conversazione in base alla piega che stava prendendo l'intervista, spiegare il significato delle domande e chiedere chiarimenti quando necessario. L'intervista semistrutturata è stata come un perimetro dentro il quale muovermi dove ho potuto stabilire non solo l'ordine delle domande ma anche decidere su quali tematiche porre l'accento. Sono stata libera di approfondire temi che sono nati nel corso della conversazione e che ho ritenuto importanti ai fini della ricerca anche se non previsti dalla traccia e come tali non inclusi nelle altre interviste. Questo modo di condurre la conversazione mi ha concesso ampia libertà ma, allo stesso tempo, ha garantito che tutte le questioni rilevanti fossero state discusse e tutte le informazioni necessarie raccolte. Ho cercato di presentare le domande in maniera equilibrata, senza orientare l'intervistato verso una possibile risposta. Tutti gli incontri telefonici sono iniziati con domande facili, come "quando avete aperto la pagine su Facebook?", "Chi ha deciso di aprire il profilo?" allo scopo di rassicurare l'intervistato e metterlo a proprio agio. A metà questionario, dopo essere riuscita a conquistare un po' di fiducia da parte dell'intervistato, ho sottoposto le questioni più impegnative come "Perché molte Asl sono restie ad aprire presenze ufficiali

sui social media?”. Le domande aperte sono state utili poiché hanno concesso maggiore spontaneità e libertà di espressione.

Le criticità che ho riscontrato nel corso delle interviste sono state diverse. In prima battuta la parte più ostica è stata quella del “far parlare l’intervistato”, suscitare un interesse nelle materie oggetto di discussione, riuscire a provocare un racconto fluido, stimolare delle emozioni e dei sentimenti nell’interlocutore. Difatti, in alcuni casi, è stato arduo stabilire un rapporto di piena collaborazione e fiducia. A ciò si sono aggiunte difficoltà legati ai tempi, in alcuni casi gli intervistati avevano fretta di chiudere la conversazione e si limitavano a dare delle risposte irrisorie e povere di dettagli. Inoltre l’impossibilità di raccogliere dati non verbali, come espressioni del viso o gesti delle mani, sicuramente non mi ha permesso di cogliere l’enfasi che alcuni miei interlocutori volevano porre su alcuni argomenti oggetto di discussione. In alcune circostanze ho notato che alcuni soggetti hanno cercato di dare la miglior immagine di sé, parlando della propria Azienda come se fosse la *best practice* in Italia, mentre in altri ho rilevato la mancanza di opinioni.

5.3 Analisi dei dati quantitativi

1 semestre 2013

Nel primo semestre 2013, periodo nel quale è iniziata l’analisi e lo studio delle presenze delle Aziende Sanitarie Italiane sulle principali piattaforme Social, poco più del 35% era presente su uno dei principali siti di social media (Facebook, Twitter e YouTube) come mostra la tabella n.1.

Tabella 1. Percentuale di Aziende Sanitarie Locali presenti sui social media per area geografica (1 gennaio 2013 – 30 giugno 2013)

	N. ASL	FB-TW-YT	2 presenze social	1 presenza social	Nessuna presenza social
Nord-ovest	34	5,88%	8,82%	11,76%	73,52%
Nord-est	40	15%	2,50%	30,00%	52,50%
Centro	27	7,40%	7,40%	33,33%	51,85%
Sud	25	8%	4%	20%	68%

Isole	17	0,00%	6%	5,88%	88,23%
ITALIA	143	8,39%	5,59%	21,67%	64,33%

Le aree geografiche particolarmente sensibili a questo tipo di comunicazione si sono rivelate quelle del nord-est e del centro Italia, questo aspetto può essere legato al fatto che in queste zone geografiche ci sono migliori condizioni di vita e l'uso di internet da parte dei cittadini è più frequente che nel Sud Italia (Istat 2013a, 2013b). Difatti, come si può vedere dalla tabella 1 nel sud e nelle zone insulari le presenze social sono scarse o nulle.

Il Social maggiormente utilizzato è YouTube, seguito da Facebook e da Twitter. La predilezione per questo social può essere ricercata nel fatto che esso viene semplicemente usato come un repository di video e non richiede specifiche abilità comunicative per confezionare messaggi.

Tabella 2. Utilizzo di Facebook, Twitter e YouTube suddiviso per regioni italiane (1 gennaio 2013 – 30 giugno 2013)

DENOMINAZIONE REGIONE	Facebook	Twitter	YouTube
PIEMONTE	1	1	3
VALLE D'AOSTA	0	0	1
LOMBARDIA	2	2	2
TRENTINO A.A.	0	0	1
VENETO	1	2	7
FRIULI VEN. GIU.	1	1	2
LIGURIA	2	1	1
EMILIA ROMAGNA	4	5	8
TOT TOSCANA	1	2	3
UMBRIA	0	1	2
MARCHE	0	0	0
LAZIO	2	2	6
ABRUZZO	2	1	1
MOLISE	0	0	0
CAMPANIA	2	0	2
PUGLIA	2	1	1
BASILICATA	0	0	1
CALABRIA	0	0	0
SICILIA	0	0	1
SARDEGNA	1	0	1
TOT ITALIA	21	19	43

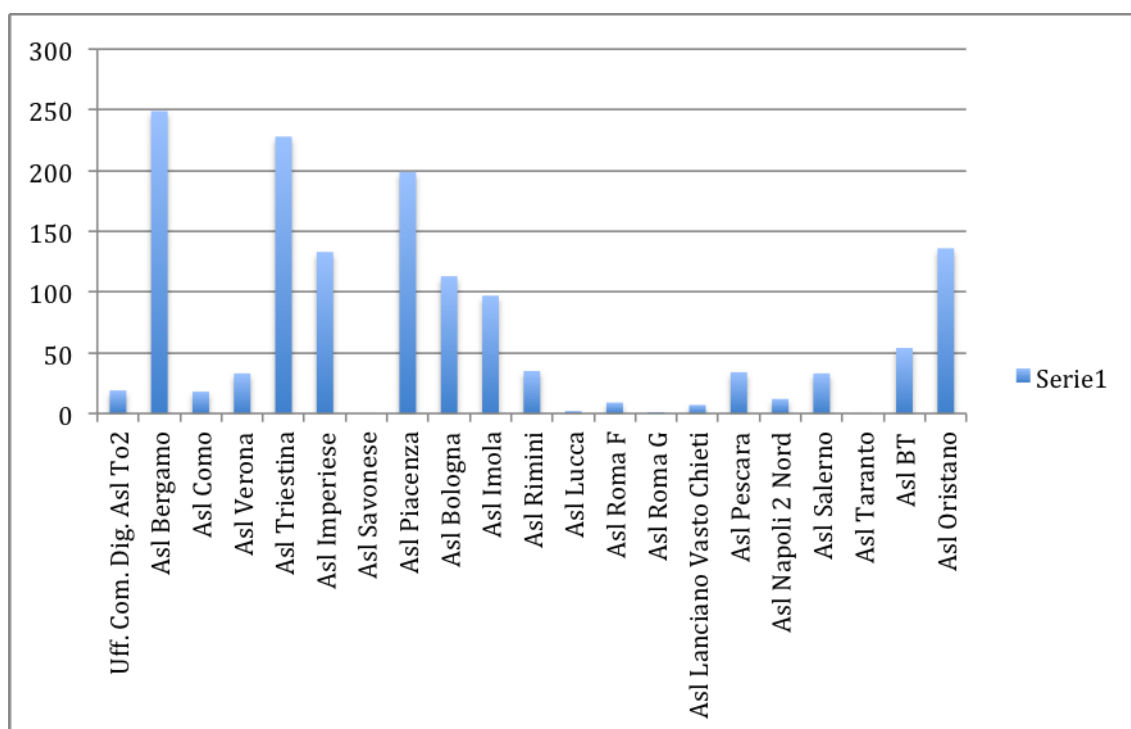
Deve essere sottolineato il fatto che solo poco più della metà delle Aziende Sanitarie Locali dava visibilità della propria presenza sui social media mediante una *social bar* o un'icona presente nella homepage del portale istituzionale. In alcune situazioni veniva resa visibile soltanto la presenza di un social (nella maggior parte dei casi YouTube) e si celava la presenza di altri (in particolar modo Facebook). In alcuni casi l'esistenza è stata scoperta solo nelle pagine interne: in quelle gestite dalle strutture di comunicazione (uffici stampa, urp, relazioni esterne) oppure in quelle dedicate ad alcune campagne di comunicazione (relative ad esempio all'allattamento al seno o alle dipendenze dal fumo, dall'alcol o da sostanze tossiche). In molti casi, anche se la presenza è stata confermata come ufficiale da parte della Asl in seguito a una telefonata, non è stato possibile individuarla all'interno del sito web, ma solo attraverso le funzioni di ricerca (*search bar*) presenti sui social media.

La presenza nel web sociale da parte Asl sembra dipendere dalle scelte compiute dagli organi di indirizzo in materia sanitaria a livello regionale e locale. In Emilia Romagna, delle undici Asl presenti, quattro utilizzano contemporaneamente Facebook, Twitter e YouTube (36.36%, la più alta percentuale in Italia) e cinque almeno uno dei social media, confermando l'eccellenza di questa regione nella comunicazione sanitaria online che risulta anche dalla qualità dei portali delle Asl (Vanzetta et al. 2014); lo stesso avviene in Liguria, dove il 40% delle Asl (20% iscritte su tutte e tre le piattaforme e 20% su almeno una piattaforma) registra partecipazioni social. Tuttavia ci sono dei casi, come quello del Piemonte, della Val d'Aosta, del Veneto e della Toscana, dove malgrado la qualità dei siti web sia superiore alla media, le presenze delle Asl nel web sociale sono ancora poche o nulle. Dai dati sembra emergere ancora un quadro caratterizzato da esperienze pilota sparse sul territorio nazionale che rivela una sostanziale eterogeneità nelle scelte, legata probabilmente alle diverse sensibilità ed esperienze degli attori locali.

Le Aziende con il maggior numero di "seguaci", tanto da superare le mille unità, sono quelle di Lanciano-Vasto-Chieti e Bergamo, rispettivamente con 3.178 e 1.764 like. Molto seguite anche le Asl di Bologna (743 like) e Oristano (426) se si considera il fatto che quest'ultima, nel momento in cui è stata studiata, aveva appena 3 mesi di vita. Si assestano sui 300 like le Unità Sanitarie di Como, Triestina, Piacenza e Salerno, mentre le altre hanno un numero irrisorio di "mi piace" se si considera il bacino di utenza che possono raggiungere.

Nella seconda fase della ricerca, come ho spiegato precedentemente, ho condotto un'analisi sul contenuto dei messaggi pubblicati dalle amministrazioni sanitarie sulle proprie *timeline* di Facebook. Nel 1 semestre 2013 le ASL italiane ufficialmente presenti sul Facebook hanno postato 1.412 messaggi. Questo numero aumenta rapidamente, passando a 2000 messaggi, se vengono presi in considerazione anche i messaggi scritti da altre istituzioni, amministrazioni pubbliche o locali associazioni e che sono stati semplicemente condivisi dalle Autorità Sanitarie Locali *sulle* proprie timeline senza aggiungere ulteriori informazioni supplementari per gli utenti. Le Asl più attive si sono dimostrate quelle di Bergamo (249 post), Triestina (228 post) e Piacenza (199 post), mentre Oristano, pur avendo aperto ufficialmente nel mese di aprile 2013, è una delle più attive con 136 post scritti in meno di quattro mesi di attività. Le Unità Sanitarie meno dinamiche sembrano essere quelle del centro Italia; difatti tendono soltanto a condividere contenuti dal sito aziendale senza scrivere messaggi propri.

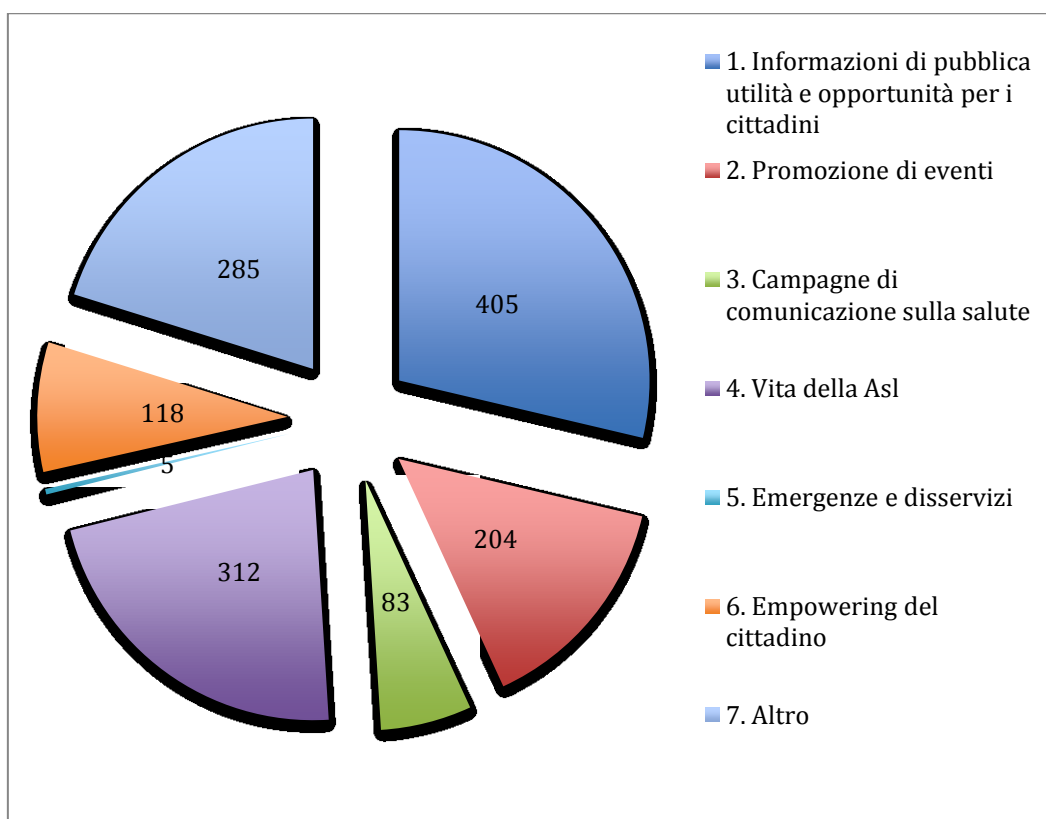
Figura 2. Numero di post pubblicati sulla timeline di Facebook dalle Aziende Sanitarie Locali (1 gennaio 2013 – 30 giugno 2013)



Nella seconda fase, ho classificato manualmente tutti i 1412 post, utilizzando una tipologia di contenuti precedentemente testata per un altro studio empirico (Lovari e Parisi, 2012) e modificato per la comunicazione della salute pubblica.

La categoria che ha collezionato il maggior numero di post è quella concernente le “informazioni di pubblica utilità e opportunità per i cittadini” (405 post; 28,68%). Al secondo posto la categoria “vita della Asl” con un rilevante numero di messaggi (n. 312; 22,09%).

Figura 3. Numero di post pubblicati sulla timeline di Facebook suddivisi per categorie (1 gennaio 2013 – 30 giugno 2013)



Una menzione a parte merita la questione relativa alla possibilità di inserire post da parte dei cittadini. Delle 21 Asl analizzate 10 hanno aperto le proprie bacheche ai propri utenti dando la possibilità di inserire commenti, segnalazioni, punti di vista, critiche e opinioni e sponsorizzando quel tipo di comunicazione bidirezionale tipico dei social network. Le restanti 11 hanno chiuse le proprie *timeline* ai commenti degli utenti, sottolineando il fatto che continuano a restare ancorate a una comunicazione unidirezionale e *broadcasting* tipica degli *old media*.

2 semestre 2013

Alla fine del secondo semestre 2013, circa il 40% delle 143 Asl del Sistema Sanitario Nazionale erano presenti istituzionalmente sulle più diffuse piattaforme in Italia

(Facebook, Twitter e YouTube); con un aumento di 1,4 punti percentuali delle unità presenti su tre e due piattaforme social rispetto al semestre precedente.

Le regioni maggiormente coinvolte in questo processo di adozione del web sociale continuano a essere quelle del Nord-est e del Centro, le quali essendo partite per prime in questa esperienza hanno subito colto i vantaggi del potere comunicativo di queste piattaforme. Le prime amministrazioni ad aprire una presenza su Facebook sono state le aziende di Bergamo, Salerno (1 semestre 2010), Bologna, Lanciano-Vasto-Chieti (2 semestre del 2010), Como, Pescara (1 semestre 2011), Imola, Lucca, Roma G e Barletta (2 semestre del 2011). Fanalino di coda le isole, ancora ancorate ai vecchi consigli della comunicazione tradizionale.

Tabella 3. Percentuale di Aziende Sanitarie Locali presenti sui social media per area geografica (1 luglio 2013 – 31 dicembre 2013)

	N. ASL	FB-TW-YT	2 social presenze	1 social presenza	Nessuna presenza social
Nord-ovest	34	8,82%	11,76%	11,76%	67,64%
Nord-est	40	15%	2,50%	32,50%	50,00%
Centro	27	7,40%	11,11%	33,33%	48,14%
Sud	25	8%	8%	16%	68%
Isole	17	5,88%	0%	11,76%	82,35%
ITALIA	143	9,79%	6,99%	22,37%	60,83%

Come si può evincere dalla tabella sottostante (Tabella 4) persistono significative differenze tra le diverse regioni italiane. In Emilia Romagna, delle undici Asl esistenti, quattro utilizzano nello stesso tempo Facebook, Twitter e YouTube e cinque almeno uno dei social media, confermando l'eccellenza di questa regione nella comunicazione sanitaria online. L'Umbria e le Marche, seppur piccole entità dal punto di vista della vastità del territorio, sembrano aver ben sposato questo nuovo modo di comunicare e rapportarsi con i cittadini, con tutte le Unità Sanitarie presenti sul web sociale. Il sud continua a snobbare il web sociale tanto che dai dati si evince la piena indifferenza della Calabria (100% nessuna presenza) verso il mondo dei Social e il quasi totale disinteresse della Sicilia (77,77% nessuna presenza) e della Sardegna (87,50% nessuna presenza). Dai dati sembra emergere un panorama a macchia di leopardo caratterizzato da alcune esperienze rilevanti e di spicco affiancate al totale disinteresse verso questo nuovo modo di comunicare e relazionarsi con il cittadino.

Tabella 4. Numero di Aziende Sanitarie Locali presenti sui social media per regione (1 luglio 2013 – 31 dicembre 2013)

	N. ASL	FB-TW-YT	2 presenze social	1 presenza social	Nessuna presenza social
Piemonte	13	0%	15,38%	7,69%	76,92%
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	1	0%	0%	100%	0%
Lombardia	15	13,33%	13,33%	6,66%	66,66%
Liguria	5	20%	0%	20%	60%
Veneto	21	4,76%	0%	33,33%	61,90%
Friuli-Venezia Giulia	6	16,66%	0%	16,66%	66,66%
Trentino-Alto Adige/Südtirol	2	0%	0%	50%	50%
Emilia-Romagna	11	36,36%	9,09%	36,36%	18,18%
Toscana	12	0%	16,66%	25,00%	58,33%
Umbria	2	0%	50%	50%	0%
Marche	1	0%	0%	100%	0%
Lazio	12	16,66%	0%	33%	50,00%
Abruzzo	4	25%	0%	25%	50%
Molise	1	0%	0%	0%	100%
Campania	7	0%	14,28%	14,28%	71,42%
Puglia	6	16,66%	0%	16,66%	66,66%
Basilicata	2	0%	50%	0%	50%
Calabria	5	0%	0%	0%	100%
Sicilia	9	0%	0%	22,22%	77,77%
Sardegna	8	12,50%	0%	0%	87,50%
ITALIA	143	9,79%	6,99%	22,37%	60,83%

Anche in questo caso, per assicurarmi dell'ufficialità degli account ho personalmente effettuato delle telefonate ai responsabili della comunicazione o ai gestori social delle Aziende Sanitarie per accertarmi che la presenza fosse autentica e non un *fake*.

Come si può vedere dalla tabella sottostante (Tabella 5) la maggior parte delle Asl, inoltre, utilizza solo una o due piattaforme social: la preferenza va a YouTube, seguito da Facebook e Twitter. YouTube è stato il primo il Social a esser stato colonizzato, con alcune significative esperienze già a partire dal 2007, perché ritenuto più semplice da utilizzare e scevro delle insidie comunicative presenti negli altri due social media.

Nonostante questo, rispetto al 1 semestre del 2013, si può notare una crescita nell'adozione di Facebook e Twitter, come è stato dimostrato anche dagli studi di Fattori e Pinelli (2013).

In questo nuovo panorama che sta incrementando il numero di attori coinvolti nel mondo del web sociale è doveroso spostare per un attimo l'attenzione su 3 Unità Sanitarie (Bergamo, Verona e Rimini) che nel secondo semestre 2013 hanno iniziato a presidiare un altro social, Google+, arricchendo il loro ventaglio di strumenti atti a instaurare un dialogo bidirezionale con i propri cittadini/utenti.

Tabella 5. Utilizzo di Facebook, Twitter e YouTube suddiviso per regioni italiane (1 luglio 2013 – 31 dicembre 2013)

	Facebook	Twitter	YouTube
PIEMONTE	1	1	3
VALLE AOSTA	0	0	1
LOMBARDIA	4	4	3
TRENTINO A.A.	0	0	1
VENETO	1	2	7
FRIULI VEN. GIU.	1	1	2
LIGURIA	2	1	1
EMILIA ROMAGNA	4	5	9
TOSCANA	1	3	3
UMBRIA	0	1	2
MARCHE	1	0	0
LAZIO	2	2	6
ABRUZZO	2	1	1
MOLISE	0	0	0
CAMPANIA	2	0	2
PUGLIA	2	1	1
BASILICATA	0	1	1
CALABRIA	0	0	0
SICILIA	1	0	1
SARDEGNA	1	1	1
TOT ITALIA	25	24	45

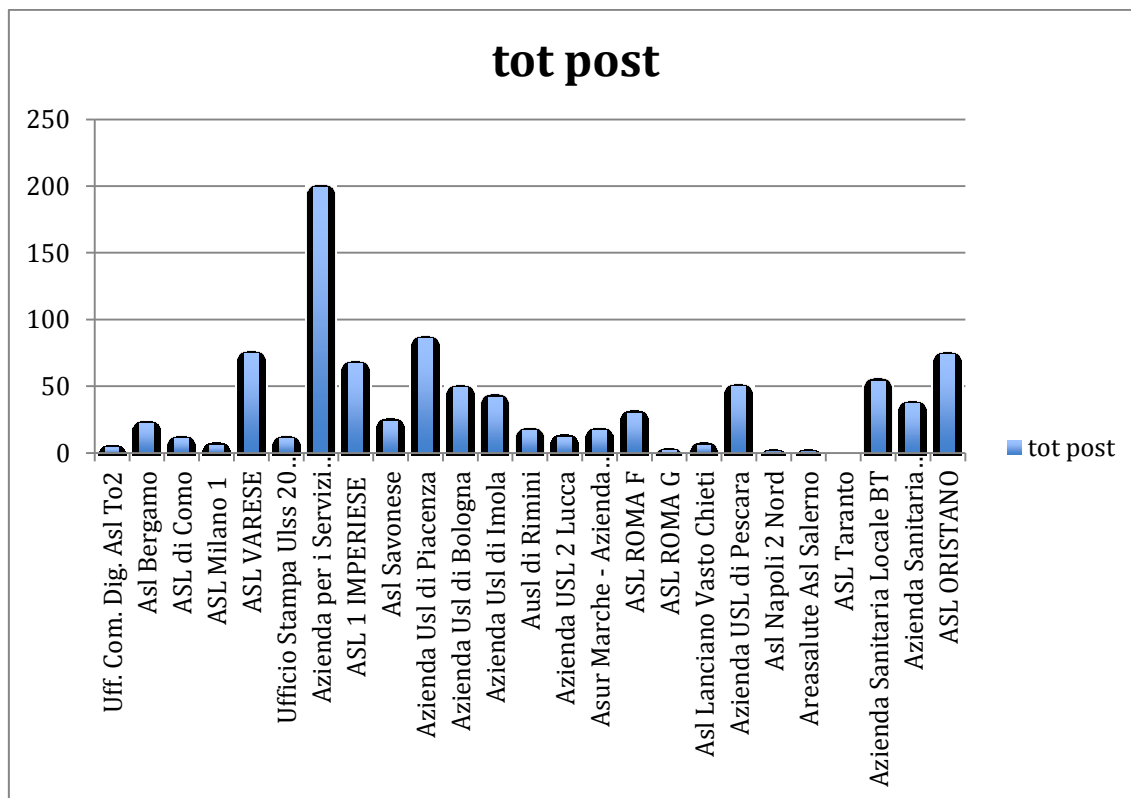
Delle 25 Asl presenti su Facebook al 31 dicembre 2013 soltanto l'8% presentava, nella sezione informazioni, una *social media policy*. Unicamente Savonese e Imola hanno redatto un documento utile a definire una serie di regole di base per coloro i quali sono coinvolti nel processo di uso e consumo dei social media. Questo documento, infatti, sancisce con chiarezza cosa è consentito al community manager e ai visitatori (Cosenza 2013) e stabilisce tutte le azioni che non vengono tollerate come insulti, turpiloquio, minacce o atteggiamenti che ledono la dignità personale, i diritti delle minoranze e dei

minori, i principi . La *social media policy*, inoltre, stabilisce come vengono disciplinati i commenti che risultano fuori argomento rispetto alla discussione di un determinato post (off topic), i commenti o i post che presentano dati sensibili, gli interventi inseriti reiteratamente, i commenti e i post scritti per disturbare la discussione o offendere chi gestisce e modera i canali social, lo spam commerciale e politico.

Un altro dato da evidenziare riguarda le Asl che hanno superato i 1.000 “mi piace”. Il vertice della classifica continua a essere occupato da Lanciano-Vasto-Chieti (3.909 like), seguita da Bergamo (2.294 like), Oristano (1.454 like) e Piacenza (1.423 like). Da evidenziare il sorprendente risultato raggiunto dall’Asur Marche che, dopo appena 4 mesi di attività (l’apertura risale ad agosto 2013) ha ottenuto 1.797 like.

Per quanto concerne il numero di post pubblicati sulle *timeline* di Facebook nel 2 semestre 2013 le Asl hanno divulgato un totale di 897 post così suddivisi:

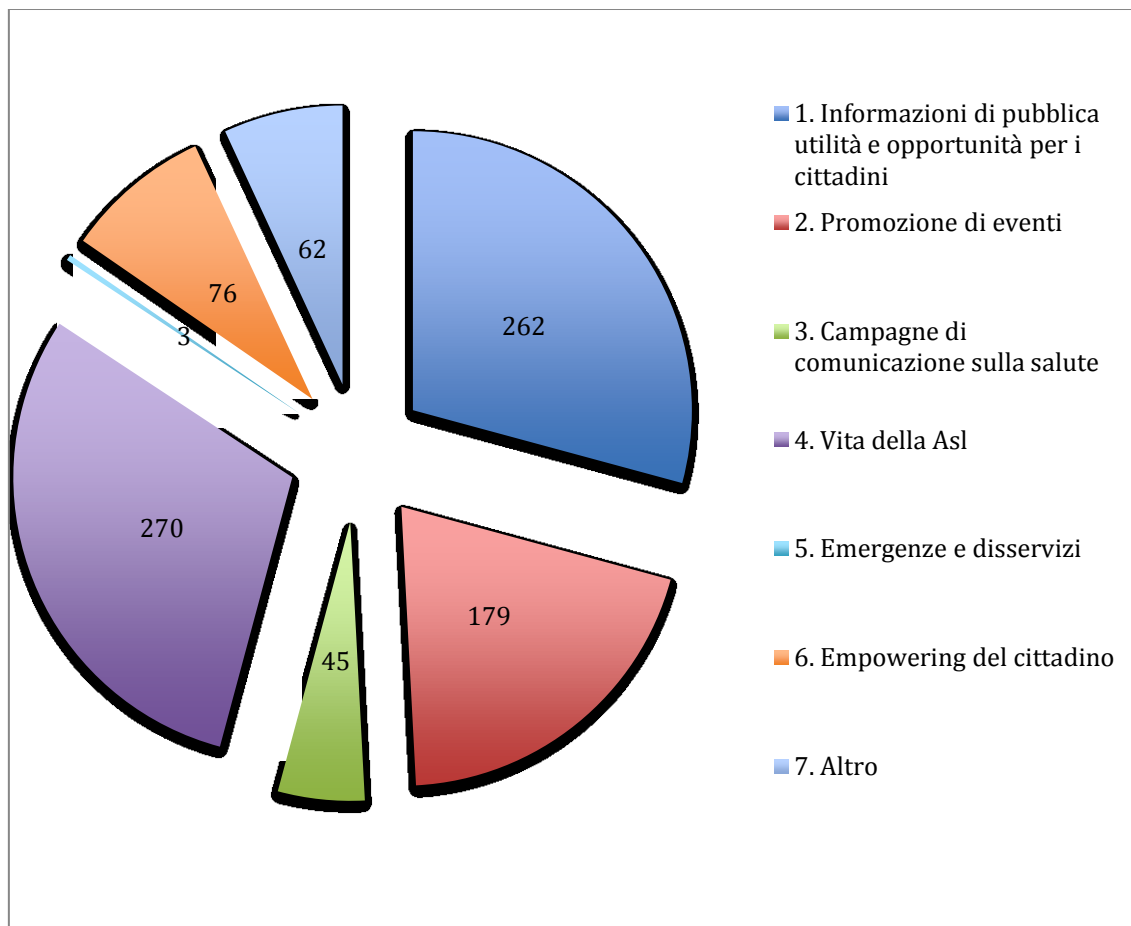
Figura 4. Numero di post pubblicati sulla timeline di Facebook dalle Aziende Sanitarie Locali (1 luglio 2013 – 31 dicembre 2013)



L'Azienda per i Servizi Sanitari di Triestina continua a rimanere una delle più produttive all'interno della piattaforma analizzata, seguita dalle Aziende di Piacenza, Oristano e Varese. Altre come l'Ufficio Comunicazione Digitale di Torino 2, Milano 1, Verona, Roma G e Lanciano hanno un'attività pressoché nulla; mentre Salerno, Taranto e Napoli 2 Nord continuano a rimanere avvolte nel silenzio e nell'inoperosità, non sfruttando il potenziale comunicativo offerto da questa piattaforma.

Dall'analisi dell'attività su Facebook, risulta che i post maggiormente utilizzati per comunicare con i propri utenti continuano a rimanere le informazioni di pubblica utilità (29,20%) e la vita della Asl (30,10%), seguite dalla promozione di eventi (19,90%).

Figura 5. Numero di post pubblicati sulla timeline di Facebook suddivisi per categorie (1 luglio 2013 – 31 dicembre 2013)



Delle 25 Unità Sanitarie esaminate nel corso del 2° semestre 2013 il 64% ha aperto le bacheche ai propri utenti offrendo la possibilità di inserire commenti e punti di vista, peculiarità tipiche di questi new media. Le bacheche più sfruttate dagli utenti sono risultate essere quelle di Imperiese, Asur Marche e Como rispettivamente con 10, 6 e 5 post inseriti dai cittadini nell'arco degli ultimi sei mesi del 2013.

1 semestre 2014

Per quanto concerne il 1° semestre 2014, come prima cosa bisogna considerare il fatto che

in seguito all'unificazione delle Aziende Sanitarie di Rimini, Ravenna, Cesena e Forlì sotto la regia di un'unica Azienda Sanitaria denominata Ausl della Romagna le Aziende Sanitarie Nazionali da 143 del 2013 sono passate a essere 140 a partire dal 1 gennaio 2014. Il nord est e il centro Italia continuano a essere le aree geografiche maggiormente attive, mentre il sud e le isole continuano a rimanere restie nei confronti di questi nuovi strumenti di comunicazione.

L'apertura di account social risulta essere un trend in crescita (Fattori, Pinelli 2013; Cioni, Lovari 2014a; Cioni Lovari 2014b) a dimostrazione del fatto che in alcune realtà si sta iniziando a percepire il potenziale comunicativo di questi nuovi mezzi a discapito dei tradizionali mezzi di comunicazione.

Tabella 6. Percentuale di Aziende Sanitarie Locali presenti sui social media per area geografica (1 gennaio 2014 – 30 giugno 2014)

	N. ASL	FB-TW-YT	2 presenze social	1 presenza social	Nessuna presenza social
Nord-ovest	34	8,82%	14,70%	17,64%	58,82%
Nord-est	37	19%	2,70%	40,54%	37,83%
Centro	27	7,40%	14,81%	37,03%	40,74%
Sud	25	8%	8%	16%	68%
Isole	17	5,88%	0%	17,64%	76,47%
ITALIA	140	10,71%	8,57%	27,14%	53,57%

L'Emilia Romagna continua a rimanere una best practice con il 62,50% di Unità sanitarie presenti su tutte e tre le piattaforme Social oggetto di studio. A seguire Abruzzo (25%) e Liguria (20%) presenti contemporaneamente su Facebook, Twitter e Youtube.

Tabella 7. Percentuale di Aziende Sanitarie Locali presenti sui social media per regione (1 gennaio 2014 – 30 giugno 2014)

	N. ASL	FB-TW-YT	2 presenze social	1 presenza social	Nessuna presenza social
Piemonte	13	0%	23,07%	23,07%	53,84%
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	1	0%	0%	100%	0%
Lombardia	15	13,33%	13,33%	6,66%	66,66%
Liguria	5	20%	0%	20%	60%
Veneto	21	4,76%	0%	57,14%	38,09%
Friuli-Venezia Giulia	6	16,66%	0%	16,66%	66,66%
Trentino-Alto Adige/Südtirol	2	0%	0%	50%	50%

Emilia-Romagna	8	62,50%	12,50%	12,50%	12,50%
Toscana	12	0%	16,66%	33,33%	50,00%
Umbria	2	0%	50%	50%	0%
Marche	1	0%	0%	100%	0%
Lazio	12	16,66%	8%	33%	41,66%
Abruzzo	4	25%	0%	25%	50%
Molise	1	0%	0%	0%	100%
Campania	7	0%	14,28%	28,57%	57,14%
Puglia	6	16,66%	0%	16,66%	66,66%
Basilicata	2	0%	50%	0%	50%
Calabria	5	0%	0%	0%	100%
Sicilia	9	0%	0%	33,33%	66,66%
Sardegna	8	12,50%	0%	0%	87,50%
ITALIA	140	10,71%	8,57%	27,14%	53,57%

Come si può notare dalla tabella seguente (Tabella 8) l'adozione di Facebook segue un trend in crescita, seguito da Twitter, mentre YouTube continua a rimanere il Social maggiormente utilizzato dalle Asl italiane. Delle 65 Asl presenti su almeno un sito di social media il 61,5% pubblicizzava la propria esistenza con una *social bar* o con una icona social presente nella homepage del portale istituzionale. È doveroso menzionare il fatto che alcune Asl hanno continuato a colonizzare altri Social, oltre a Google+ (Bergamo, Verona e la nuova Azienda Sanitaria della Romagna), Varese e Novara hanno aperto un canale su Foursquare mentre Imperiese ha introdotto l'uso di Skype per il dialogo con il cittadino e per la richiesta di informazioni in sostituzione del vecchio apparecchio telefonico.

Tabella 8. Utilizzo di Facebook, Twitter e YouTube suddiviso per regioni italiane (1 gennaio 2014 – 30 giugno 2014)

	Facebook	Twitter	YouTube
PIEMONTE	3	2	4
VALLE AOSTA	0	0	1
LOMBARDIA	4	4	3
TRENTINO A.A.	0	0	1
VENETO	3	3	9
FRIULI VEN. GIU.	1	1	2
LIGURIA	2	1	1
EMILIA ROMAGNA	5	6	7
TOSCANA	1	3	4

UMBRIA	0	1	2
MARCHE	1	0	0
LAZIO	3	2	7
ABRUZZO	2	1	1
MOLISE	0	0	0
CAMPANIA	2	0	2
PUGLIA	2	1	1
BASILICATA	0	1	1
CALABRIA	0	0	0
SICILIA	1	0	2
SARDEGNA	1	1	1
TOT ITALIA	31	27	49

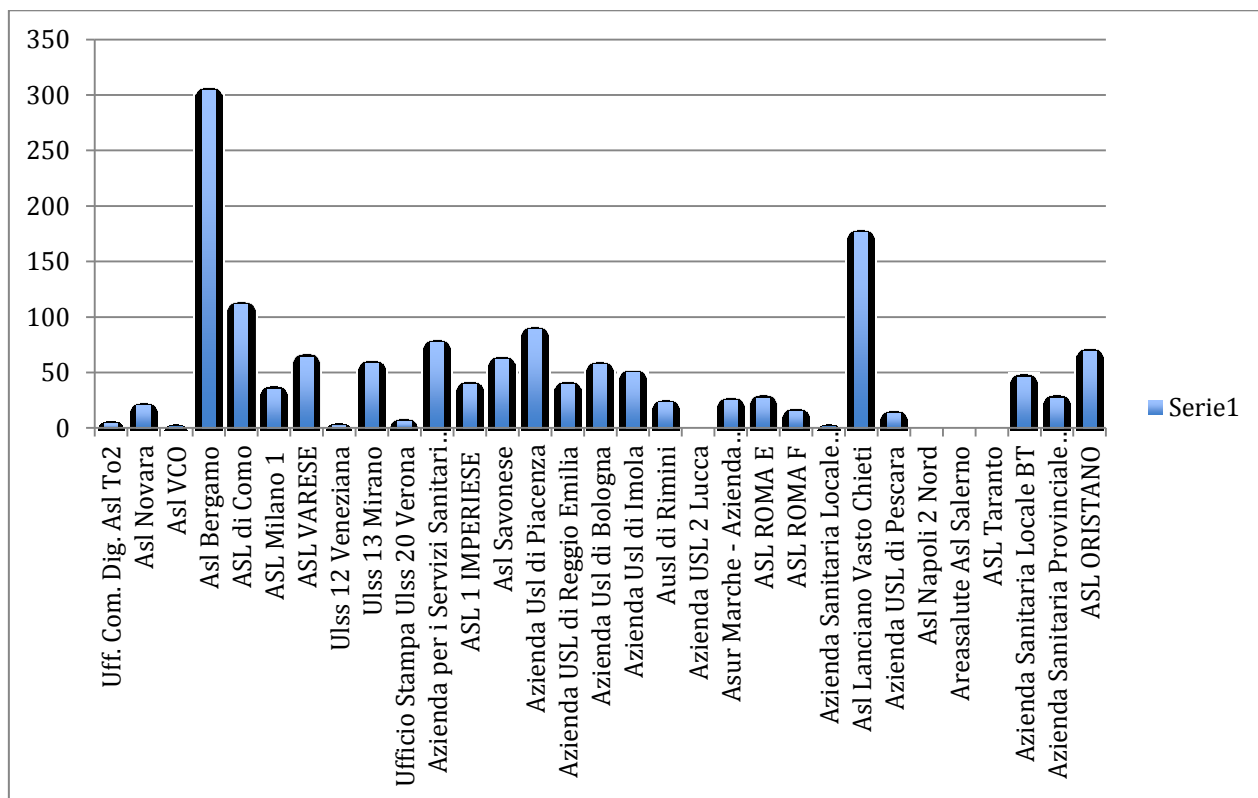
Le Asl con il maggior numero di “mi piace” continuano a essere quelle di Lanciano-Vasto-Chieti (4.242 like) e Bergamo (2.640 like). Sopra il migliaio di like anche Piacenza (1.607), Bologna (1.077), Asur Marche (1.930), Barletta (1.053) e Oristano (1686). Da evidenziare gli ottimi risultati di Novara e VCO (Azienda Sanitaria Locale del Verbano - Cusio - Ossola) che nell’arco di pochissimi mesi (l’apertura di Novara risale al 15 maggio 2014, quella di VCO al 27 marzo 2014) hanno guadagnato rispettivamente 1.758 e 1.547 like.

Delle 31 Asl presenti su Facebook al 30 giugno 2014 26, alla sezione informazioni, propongono una descrizione della propria Azienda. Solitamente in questa sezione le Aziende Sanitarie presentano l’Azienda, la mission e forniscono alcune informazioni di carattere generale come i numeri di telefono utili e gli orari di apertura dei principali uffici amministrativi. Mentre soltanto 5 (Varese, Triestina, Savonese, Reggio Emilia e Imola) presentano una *social media policy* ai propri utenti.

Durante il primo semestre 2014 l’Azienda Sanitaria che si è dimostrata maggiormente attiva sul sito di Zuckerberg risulta essere quella di Bergamo, seguita da Lanciano-Vasto-Chieti e Como. Per altre invece si registrano pochissimi post o addirittura il silenzio totale. Alcune Aziende, di contro, si limitano soltanto a condividere notizie, immagini e informazioni pubblicati da altri sulla propria bacheca, senza aggiungere alcuna menzione o commento personale, tanto che per quanto concerne il 1° semestre 2014, sono stati condivisi 1282 post, dei quali 1026 pubblicati solo ed esclusivamente dalla Asl di Bergamo. Quest’ultima azienda utilizza molto spesso la pratica dello *sharing* e, addirittura, condivide informazioni in lingua inglese provenienti dall’OMS o dal CDC di Atlanta senza

tradurle. Questo fatto pregiudica una comunicazione efficace con i propri utenti poiché se si vuole instaurare un efficace dialogo con il proprio utente le notizie dovrebbero essere il più chiare e comprensibili possibile in lingua italiana e non essere esposte in una lingua straniera.

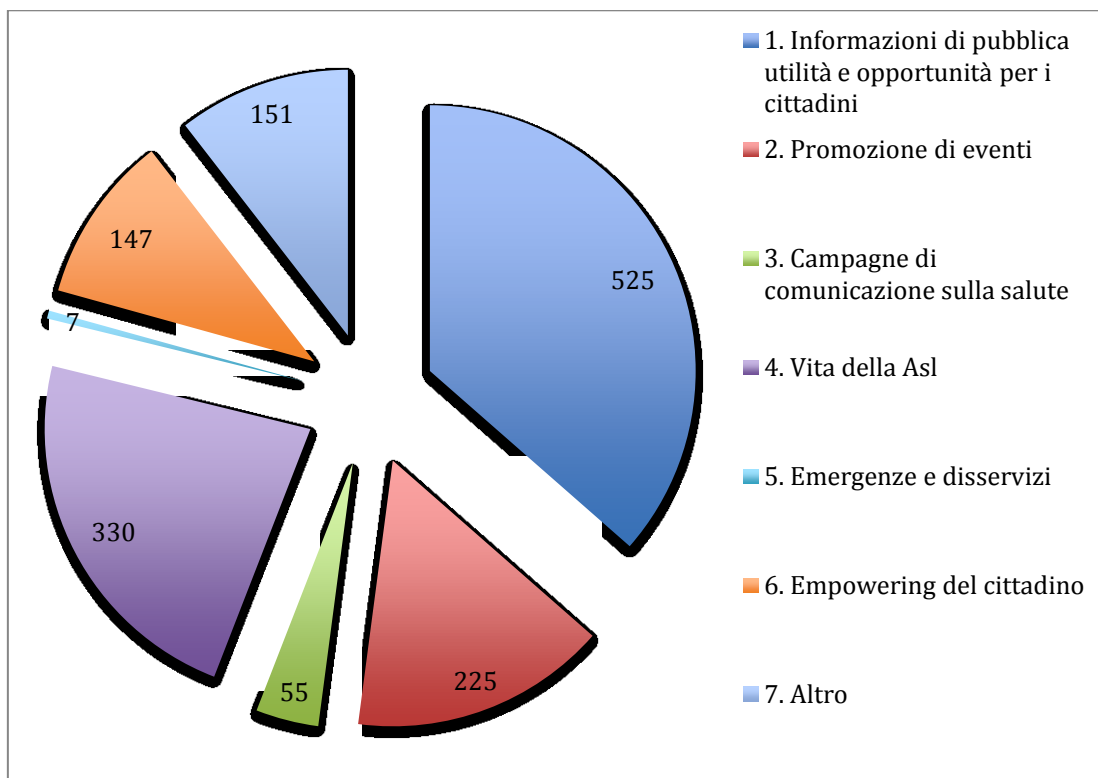
Figura 6. Numero di post pubblicati sulla timeline di Facebook dalle Aziende Sanitarie Locali (1 gennaio 2014 – 30 giugno 2014)



Per quanto riguarda le tipologie di notizie, le informazioni di pubblica utilità, la vita della Asl e la promozione di eventi continuano a essere quelle maggiormente pubblicate (Figura 7).

Mentre viene dato poco risalto alle campagne di promozione della salute e a tutte quelle azioni utili per promuovere l'empowering del cittadino e coinvolgerlo nel processo decisionale della cura della propria salute e di quella dei propri cari.

Figura 7. Numero di post pubblicati sulla timeline di Facebook suddivisi per categorie (1 gennaio 2014 – 30 giugno 2014)



Delle 31 Unità Sanitarie esaminate nel corso del 1 semestre 2014 l'83% ha aperto le bacheche ai propri utenti offrendo la possibilità di inserire commenti e punti di vista, peculiarità tipiche di questi new media. Mentre un restante 17% continua a utilizzare Facebook soltanto come una presenza pubblica *top-down* piuttosto che come un mezzo per l'interazione e la partecipazione. Queste Asl hanno preferito osservare un atteggiamento prudente che, in alcuni casi potrebbe essere preferibile a una presenza interattiva ma che non soddisfa pienamente l'esigenza degli utenti di informazioni e di partecipazione.

Infatti, avere una presenza attiva sui social media non è semplice: è importante avere familiarità con le regole, capire le caratteristiche e le dinamiche e sviluppare competenze per gestire la complessità (Formez PA 2011). L'interazione e la partecipazione dovrebbero

quindi essere l'obiettivo da raggiungere, difatti, rispetto al semestre precedente si può registrare un trend in crescita per quanto concerne l'apertura delle bacheche ai commenti dei cittadini.

Le bacheche più sfruttate dagli utenti sono state quelle di VCO, Reggio Emilia e Asur Marche rispettivamente con 11, 7 e 7 post inseriti dai cittadini nell'arco dei primi sei mesi del 2014.

2 semestre 2014

Alla fine del secondo semestre 2014 le Asl con almeno una presenza Social sono salite al 29,28% e quelle presenti su tutti e tre i social media analizzati sono salite al 12,14%. Le regioni maggiormente coinvolte in questo processo di adozione del web sociale continuano a restare quelle del Nord-est e del Centro. Le ragioni di questi dati possono essere ricercate nel fatto che le famiglie del Nord e del Centro Italia usano più Information and Communication Technologies rispetto a quelle del Sud e delle Isole. Il personal computer, ad esempio, è disponibile nel 66% delle famiglie del Centro-nord e solo nel 57,3% delle famiglie residenti nelle regioni del Sud e nel 57,9% delle Isole. Analogamente, nel Centro-nord si riscontra la quota più elevata di famiglie che dispongono di un accesso a internet da casa (66,6%, contro il 58,3% del Sud e il 59,2% delle Isole) e di una connessione a banda larga (65,4%, contro il 56,4% del Sud e il 58,1% delle Isole).

Il possesso di almeno un cellulare abilitato è più diffuso tra le famiglie del Nord-est (58,2%) mentre al Sud la disponibilità è nel 47,1% delle famiglie (Istat 2014a).

Un altro motivo di questa differenza può essere rintracciato nelle difficoltà e nelle restrizioni legate alla disoccupazione, che, anche se in aumento in tutte le parti del paese, ha tracciato diverse traiettorie nel Nord e nel Sud del Paese. Nelle regioni del Mezzogiorno il tasso di occupazione scende al 42,%(4,1 punti percentuali in meno rispetto a cinque anni prima) a fronte del 64,2 per cento delle regioni settentrionali (-2,7 punti rispetto al 2008) e del 59,9 per cento di quelle del Centro (-2,8 punti). Tutte le tendenze sin qui esaminate sono più accentuate nel Sud e nelle Isole, aggravando la nota debolezza strutturale del mercato del lavoro di questa area (Istat 2014 b). La decisione presa dalle PA del Sud di non essere attive sui social media e di preferire i tradizionali canali di comunicazione potrebbe quindi essere legata alla maggiore idoneità di questi ultimi per raggiungere tutti i

membri del pubblico.

Tabella 9. Utilizzo di Facebook, Twitter e YouTube suddiviso per regioni italiane (1 luglio 2014 – 31 dicembre 2014)

	N. ASL	FB-TW-YT	2 presenze social	1 presenza social	Nessuna presenza social
Nord-ovest	34	8,82%	17,64%	17,64%	55,88%
Nord-est	37	18,90%	5,40%	43%	32%
Centro	27	14,81%	14,81%	33,33%	37,03%
Sud	25	8%	8%	28%	56%
Isole	17	5,88%	0%	17,64%	76,47%
ITALIA	140	12,14%	10,00%	29,28%	48,57%

Alla fine del 2014 si può constatare anche una crescita delle Asl del Centro Italia con tre presenze social i cui numeri percentuali sono raddoppiati nell'arco di 6 mesi passando da un 7,40% del primo semestre 2014 a un 14,81% del secondo semestre 2014.

Come si può vedere dalla tabella sottostante (Tabella 10) al 31 dicembre 2014 la percentuale di Asl presenti su almeno un sito di social media è del 50%, mentre il restante 50% continua a ignorare questo nuovo modo di fare comunicare e presentarsi nel web sociale.

Tabella 10. Percentuale di Aziende Sanitarie Locali presenti sui social media per regione (1 luglio 2014 – 31 dicembre 2014)

	N. ASL	FB-TW-YT	2 presenze social	1 presenza social	Nessuna presenza social
Piemonte	13	0%	23,07%	23,07%	53,84%
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	1	0%	100%	0%	0%
Lombardia	15	13,33%	13,33%	13,33%	60%
Liguria	5	20%	0%	20%	60%
Veneto	21	4,76%	5%	57,14%	33,33%
Friuli-Venezia Giulia	6	16,66%	0%	16,66%	66,66%
Trentino-Alto Adige/Südtirol	2	0%	0%	50%	50%
Emilia-Romagna	8	62,50%	12,50%	12,50%	12,50%
Toscana	12	8,33%	16,66%	25,00%	50,00%
Umbria	2	0%	50%	50%	0%
Marche	1	0%	0%	100%	0%
Lazio	12	25%	8,33%	33,33%	33%
Abruzzo	4	25%	0%	25%	50%
Molise	1	0%	0%	0%	100%

Campania	7	0%	14,28%	42,85%	42,85%
Puglia	6	16,66%	0%	50,00%	33,33%
Basilicata	2	0%	50%	0%	50%
Calabria	5	0%	0%	0%	100%
Sicilia	9	0%	0%	33,33%	66,66%
Sardegna	8	12,50%	0%	0%	87,50%
ITALIA	140	12,14%	10,00%	28,50%	49,28%

Come evidenzia la tabella 17 l'adozione di Facebook, Twitter e YouTube segue un trend in crescita, con YouTube che continua a essere il social maggiormente utilizzato dalle Asl italiane. Delle 71 Asl presenti su almeno un sito di social media il 64,7% pubblicizzava la propria esistenza con una *social bar* o con una icona social presente in homepage, mentre il 15,4% ne dava notizia nelle pagine interne al sito, dimostrando un andamento in crescita rispetto al semestre precedente. È opportuno sottolineare il fatto che diverse Asl hanno continuato a colonizzare altri Social, difatti se nel 1 semestre 2014 Google+ aveva 3 Unità Sanitarie registrate, alla fine del 2 semestre 2014 queste sono passate a essere 9; mentre l'Azienda Sanitaria di Biella è sbarcata su Pinterest risultando essere la prima Asl nazionale a far uso di un *visual social network*. Al contempo Imperiese, oltre all'uso di Skype, ha introdotto anche quello di whatsapp per il dialogo con il cittadino e per la richiesta di informazioni in sostituzione del vecchio apparecchio telefonico.

Tabella 11. Utilizzo di Facebook, Twitter e YouTube suddiviso per regioni italiane (1 luglio 2014 – 31 dicembre 2014)

	Facebook	Twitter	YouTube
PIEMONTE	3	2	4
VALLE AOSTA	0	1	1
LOMBARDIA	5	4	3
TRENTINO A.A.	0	0	1
VENETO	3	3	11
FRIULI VEN. GIU.	1	1	2
LIGURIA	2	1	1
EMILIA ROMAGNA	5	6	7
TOSCANA	1	3	6
UMBRIA	0	1	2
MARCHE	1	0	0
LAZIO	5	3	7
ABRUZZO	2	1	1

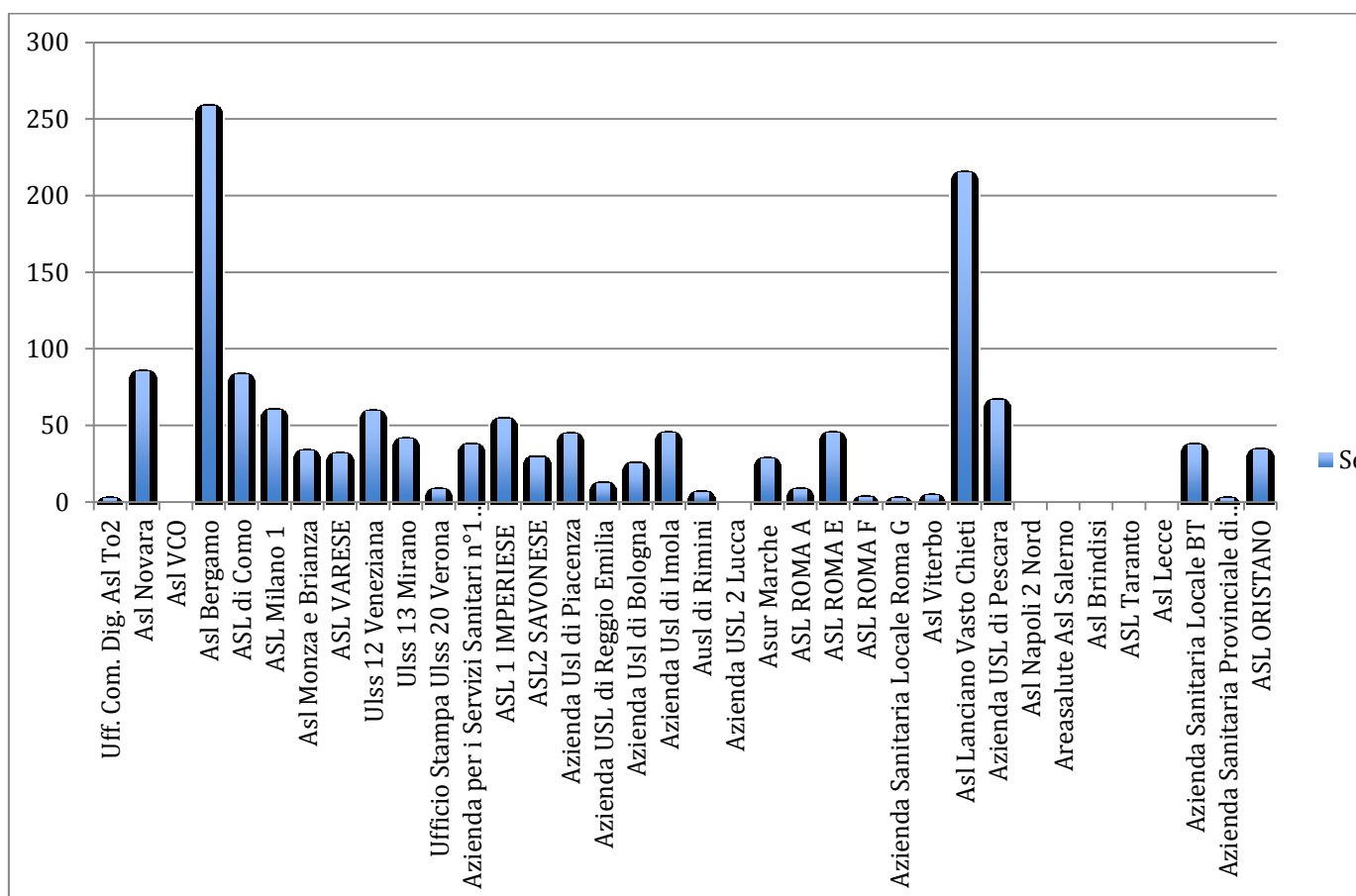
MOLISE	0	0	0
CAMPANIA	2	0	3
PUGLIA	4	1	1
BASILICATA	0	1	1
CALABRIA	0	0	0
SICILIA	1	0	2
SARDEGNA	1	1	1
TOT ITALIA	36	29	54

Le Asl con il maggior numero di “mi piace” continuano ad essere quelle di Lanciano-Vasto-Chieti (4.688 like) seguita da Novara (3.553) e Bergamo (3.030). Sopra il migliaio di like anche VCO (1.610) Piacenza (1.793), Bologna (1.148), Asur Marche (2.007), Barletta (1.551) e Oristano (1.848). Da evidenziare il notevole risultato ottenuto da Lecce che, approdata su Facebook il 27 dicembre 2014, nel giro di pochi giorni ha raccolto 3.339 like. Degne di nota anche le Asl di Torino 2 e Verona che nonostante siano sbarcate già dal 2012 nell’arco di 2 anni hanno ottenuto poche decine di “mi piace”, rispettivamente 48 e 46, dimostrandosi poco interessate a promuovere e pubblicizzare la propria *like page* istituzionale.

Delle trentasei Asl presenti su Facebook al 31 dicembre 2014, trenta, alla sezione informazioni, propongono una descrizione della propria Azienda e 9 presentano una *social media policy* ai propri utenti, dimostrando un andamento in crescita rispetto al semestre precedente e un’attenzione maggiore nei confronti di questo documento.

Per quanto concerne il numero di post pubblicati sulle proprie timeline la Asl più attiva sul social network analizzato continua ad essere quella di Bergamo seguita da Lanciano_Vasto-Chieti. Altre, come Lecce, Napoli 2 Nord, Salerno, Brindisi, Taranto, VCO e Lucca continuano a rimanere latenti.

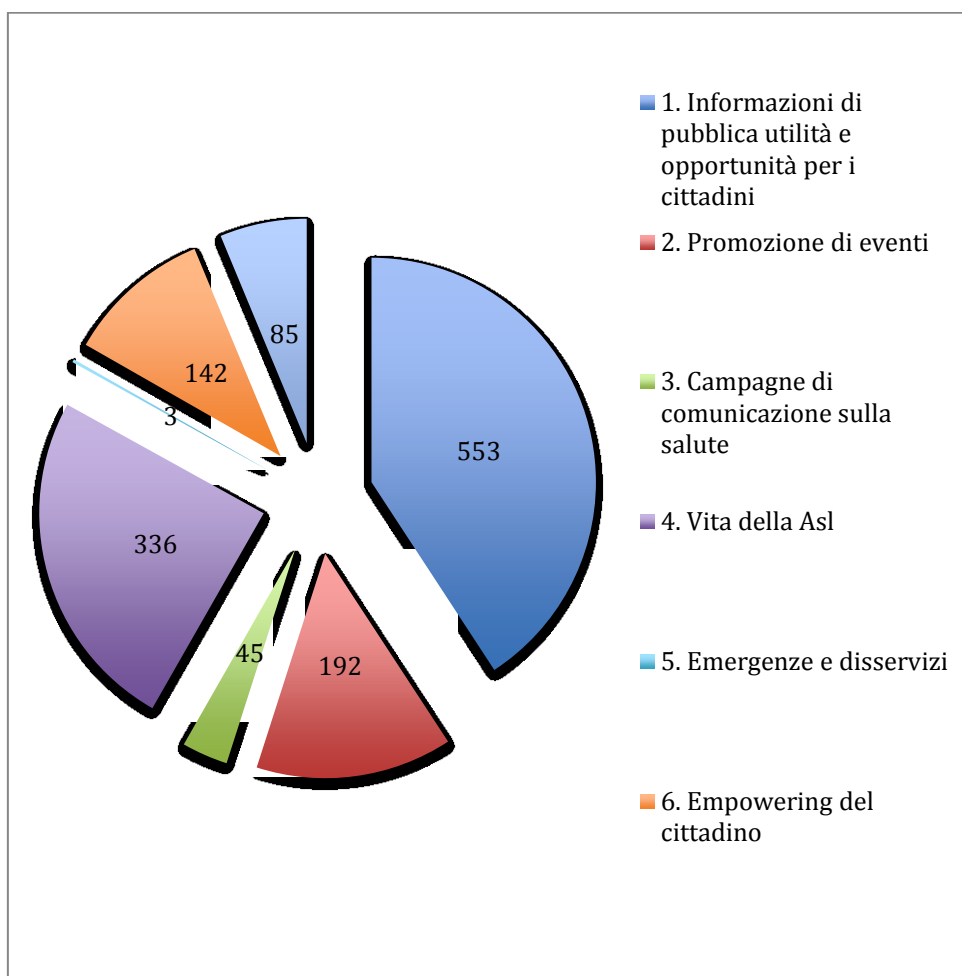
Figura 8. Numero di post pubblicati sulla timeline di Facebook dalle Aziende Sanitarie Locali (1 luglio 2014 – 31 dicembre 2014)



Nel 2° semestre 2014 le Asl hanno diffuso un totale di 1356 post così suddivisi: le informazioni di pubblica utilità (40,78%) sono state quelle maggiormente divulgate, seguite da quelle concernenti la vita della Asl (24,77%) e la promozione di eventi (14,15%).

I post semplicemente condivisi, senza essere accompagnati da una critica o da un commento, ammontano ad un totale di 591, dei quali 320 pubblicati solo dalla Asl di Bergamo la quale continua a prediligere la pratica della *sharing* incontrollato.

Figura 9. Numero di post pubblicati sulla timeline di Facebook suddivisi per categorie (1 luglio 2014 – 31 dicembre 2014)



Delle 36 Unità Sanitarie studiate durante il secondo semestre 2014 l'83% ha aperto le bacheche ai propri utenti offrendo la possibilità di inserire commenti e punti di vista, peculiarità tipiche di questi new media. Mentre un restante 17% continua a utilizzare Facebook soltanto come uno strumento *broadcasting*, al pari della televisione e della radio, piuttosto che come un mezzo per l'interazione e la partecipazione.

Le bacheche più utilizzate sono risultate essere quelle di Roma E con 28 post pubblicati dai cittadini, Asur Marche e Novara con 9 messaggi degli utenti. Solitamente si tratta di post di cittadini che utilizzano la bacheca di un'azienda pubblica per promuovere delle iniziative o per sponsorizzare degli eventi e che pertanto sfruttano la timeline di un'amministrazione per raggiungere un bacino d'utenza maggiore. Solo in rari casi i wall di Facebook vengono utilizzati per chiedere informazioni o esporre reclami, preferendo, in questi casi, il messaggio privato su Messenger.

1 semestre 2015

Analizzando il 1 semestre 2015 come prima cosa bisogna evidenziare il fatto che, in seguito all'accorpamento delle Aziende Sanitarie della Bassa Friulana e dell'Isontina, in Friuli Venezia Giulia, le Asl del Sistema Sanitario Nazionale da 140 sono passate ad essere 139.

Come si può notare dal grafico sottostante le Asl Nazionali presenti sui social media hanno superato il 50% di unità dimostrando un trend in crescita al pari degli andamenti del panorama americano (Britnell 2011, Rhoad 2012), inglese (Hawker 2010) ed europeo (Van De Belt et al. 2012).

Le aree geografiche del nord-est e del centro continuano a rimanere quelle maggiormente attive, continuando a rispecchiare gli andamenti delle condizioni socio-economiche del paese e del tasso di penetrazioni di internet tra le famiglie italiane (Istat 2015).

Tabella 12. Utilizzo di Facebook, Twitter e YouTube suddiviso per regioni italiane (1 gennaio 2015 – 30 giugno 2015)

	N. ASL	FB-TW-YT	2 presenze social	1 presenza social	Nessuna presenza social
Nord-ovest	34	11,76%	14,70%	20,58%	52,94%
Nord-est	36	19,44%	5,55%	47%	28%
Centro	27	14,81%	14,81%	37,03%	33,33%
Sud	25	12%	8%	16%	64%
Isole	17	5,88%	6%	17,64%	70,58%
ITALIA	139	13,66%	10,07%	29,49%	46,76%

Da segnalare che al 30 giugno 2015 tutte le Asl dell'Emilia Romagna hanno almeno un social media, confermando il forte interesse e il grande coinvolgimento di questa regione

nei confronti dei new media. Da evidenziare anche il forte disinteresse delle Aziende Sanitarie calabresi che non hanno alcun tipo di copertura Social.

Delle 74 Asl (su 139) presenti su almeno un sito di social media il 64,8% pubblicizza la propria presenza con una social bar o un'icona in homepage, il 16,2% nelle pagine interne e il restante 19% continua a celare la propria presenza social all'interno del portale istituzionale. Continua però a persistere il fenomeno per il quale si tende a rendere visibile nel portale istituzionale soltanto un Social (nella maggior parte dei casi YouTube) occultando la presenza degli altri (Facebook e Twitter) i cui account sono stati rinvenuti utilizzando la *search bar* delle piattaforme stesse.

Tabella 13. Percentuale di Aziende Sanitarie Locali presenti sui social media per regione (1 gennaio 2015 – 30 giugno 2015)

	N. ASL	FB-TW-YT	2 presenze social	1 presenza social	Nessuna presenza social
Piemonte	13	8%	15,38%	23,07%	53,84%
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	1	0%	100%	0%	0%
Lombardia	15	13,33%	13,33%	20,00%	53%
Liguria	5	20%	0%	20%	60%
Veneto	21	4,76%	5%	61,90%	28,57%
Friuli-Venezia Giulia	5	20,00%	0%	20,00%	60,00%
Trentino-Alto Adige/Südtirol	2	0%	0%	50%	50%
Emilia-Romagna	8	62,50%	12,50%	25,00%	0,00%
Toscana	12	8,33%	16,66%	25,00%	50,00%
Umbria	2	0%	50%	50%	0%
Marche	1	0%	0%	100%	0%
Lazio	12	25%	8,33%	41,66%	25%
Abruzzo	4	25%	0%	25%	50%
Molise	1	0%	0%	0%	100%
Campania	7	0%	0,00%	42,85%	57,15%
Puglia	6	33,33%	17%	0,00%	50,00%
Basilicata	2	0%	50%	0%	50%
Calabria	5	0%	0%	0%	100%
Sicilia	9	0%	11%	33,33%	55,55%
Sardegna	8	12,50%	0%	0%	87,50%
ITALIA	139	13,66%	10,07%	29,49%	46,76%

Come si può vedere dalla tabella 22 YouTube continua a rimanere il social media maggiormente preferito, seguito da Facebook e Twitter. Questi dati sono in contrasto con

quelli americani ed europei, dove il Social maggiormente preferito dalle unità sanitarie e dagli ospedali è Facebook, seguito da Twitter e YouTube (Britnell 2011; American Hospital Association 2011; Rhoad 2012).

Un altro dato che evidenzia la tabella 14 è il fatto che il numero di Asl iscritte a Facebook non è cambiato rispetto al semestre precedente. Questo non perché non ci siano state nuove iscrizioni ma perché 3 aziende (Salerno, Taranto e Ragusa) hanno perso interesse nei confronti di Facebook e hanno deciso di abbandonarlo. Quindi il dato rimane invariato poiché a fronte di 3 nuove iscrizioni (Cuneo, Ferrara e Agrigento) altrettante hanno abbandonato la piattaforma (Salerno, Taranto e Ragusa).

Il 1 semestre 2015 mette in evidenza un altro elemento di estrema rilevanza: l'adozione dei *visual social network*. Oltre alla già citata Biella su Pinterest bisogna evidenziare l'adozione di Instagram da parte della Asl di Lecce e di quella di Barletta. Queste aziende sono state le prime ad aver capito l'importanza delle immagini per comunicare con i cittadini e il fatto che questi due siti, in particolar modo Instagram, stanno crescendo in maniera esponenziale soprattutto tra i giovani (Vincos 2015d). Instagram è cambiato, passando a essere da social per la condivisione di foto a un vero e proprio strumento per caricare sul web immagini geolocalizzate e per fornire informazioni in tempo reale. Le Asl di Lecce e Barletta hanno dimostrato la propria attenzione al mondo dei Social con l'apertura, oltre che di un profilo Instagram, anche di account LinkedIn. Quest'ultimo viene utilizzato in particolar modo per interfacciarsi con il mondo professionale, per pubblicizzare bandi di gara, reclamizzare opportunità professionali come concorsi, avvisi di assunzioni a tempo determinato o avvisi di mobilità, e come una sorta di aggiornamento giuridico su tutto quello che è contrattualistica pubblica più o meno direttamente riferita alla Asl. Barletta è presente anche su Script e Issuu. Quest'ultimo è un servizio web che permette di caricare documenti digitali (come portfolio, libri, riviste, giornali e altri media stampati).

Nel 1 semestre 2015 c'è da segnalare anche l'apertura di una pagina sul Televideo della Rai da parte della Asl Torino2, utilizzata molto probabilmente per interfacciarsi con il mondo delle persone più anziane legate ancora a questo modo di reperire le notizie.

Tabella 14. Utilizzo di Facebook, Twitter e YouTube suddiviso per regioni italiane (1 gennaio 2015 – 30 giugno 2015)

	Facebook	Twitter	YouTube
PIEMONTE	4	2	4
VALLE AOSTA	0	1	1
LOMBARDIA	5	4	4
TRENTINO A.A.	0	0	1
VENETO	3	3	12
FRIULI VEN. GIU.	1	1	2
LIGURIA	2	1	1
EMILIA ROMAGNA	6	6	7
TOSCANA	1	3	6
UMBRIA	0	1	2
MARCHE	1	0	0
LAZIO	5	3	8
ABRUZZO	2	1	1
MOLISE	0	0	0
CAMPANIA	1	0	2
PUGLIA	3	2	3
BASILICATA	0	1	1
CALABRIA	0	0	0
SICILIA	1	2	2
TSARDEGNA	1	1	1
TOTO ITALIA	36	32	58

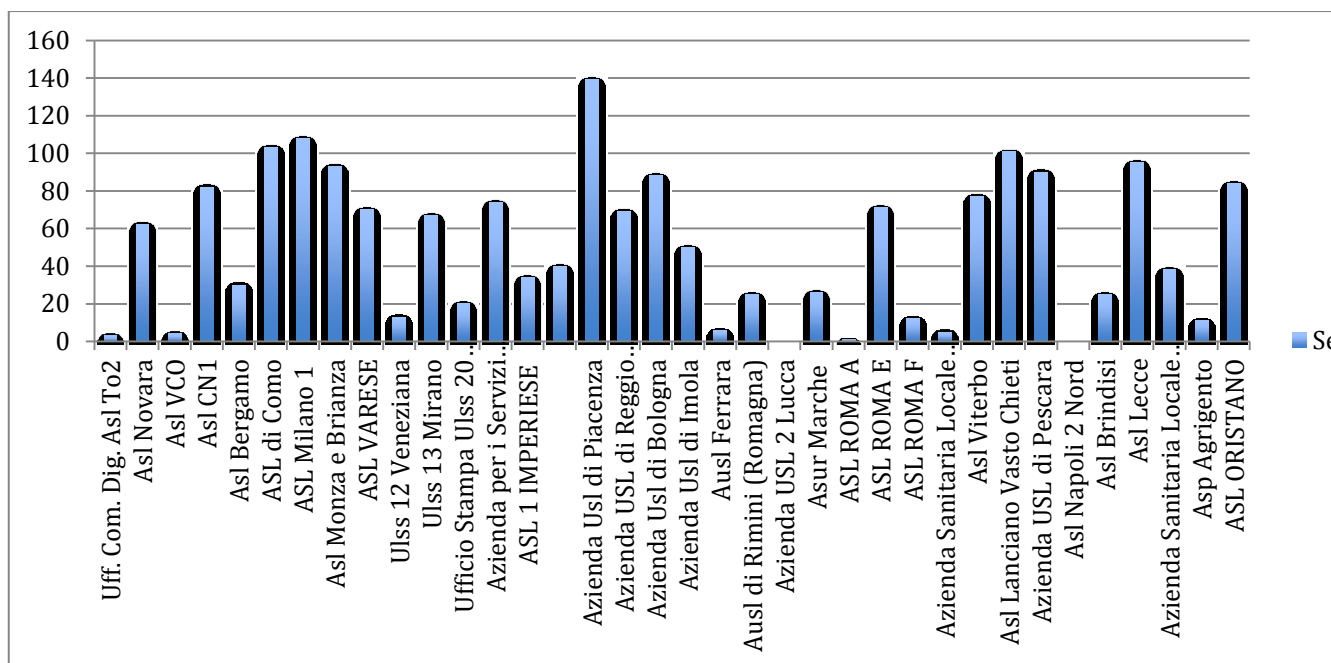
Delle 36 Asl iscritte a Facebook con un profilo istituzionale al 30 giugno 2015 soltanto il 30% utilizzava una *social media policy*. Questo dato è in netto contrasto con i trend americani dove il 77% delle unità sanitarie e degli ospedali adotta questo documento all'interno delle proprie piattaforme (Rhoad 2012).

Le Asl con il maggior numero di “mi piace” continuano ad essere quelle di Lanciano-Vasto-Chieti (4.630 like) seguita da Lecce (3.653), Novara (3.631) e Bergamo (3.240). Sopra il migliaio di like anche VCO (1.610) Piacenza (1.793), Bologna (1.148), Asur Marche (2.007); Torino 2 e Verona continuano a rimanere quelle meno seguite con 49 e 61 “mi piace”.

Passando allo studio dei messaggi nel 1° semestre del 2015 le Asl del Sistema Sanitario Nazionale hanno pubblicato un totale di 1816 post. Come si può notare dal grafico sottostante (Tab. 23) l'Azienda più attiva risulta essere quella di Piacenza. A discapito dei semestri precedenti si può vedere che non c'è una distribuzione disomogenea del numero

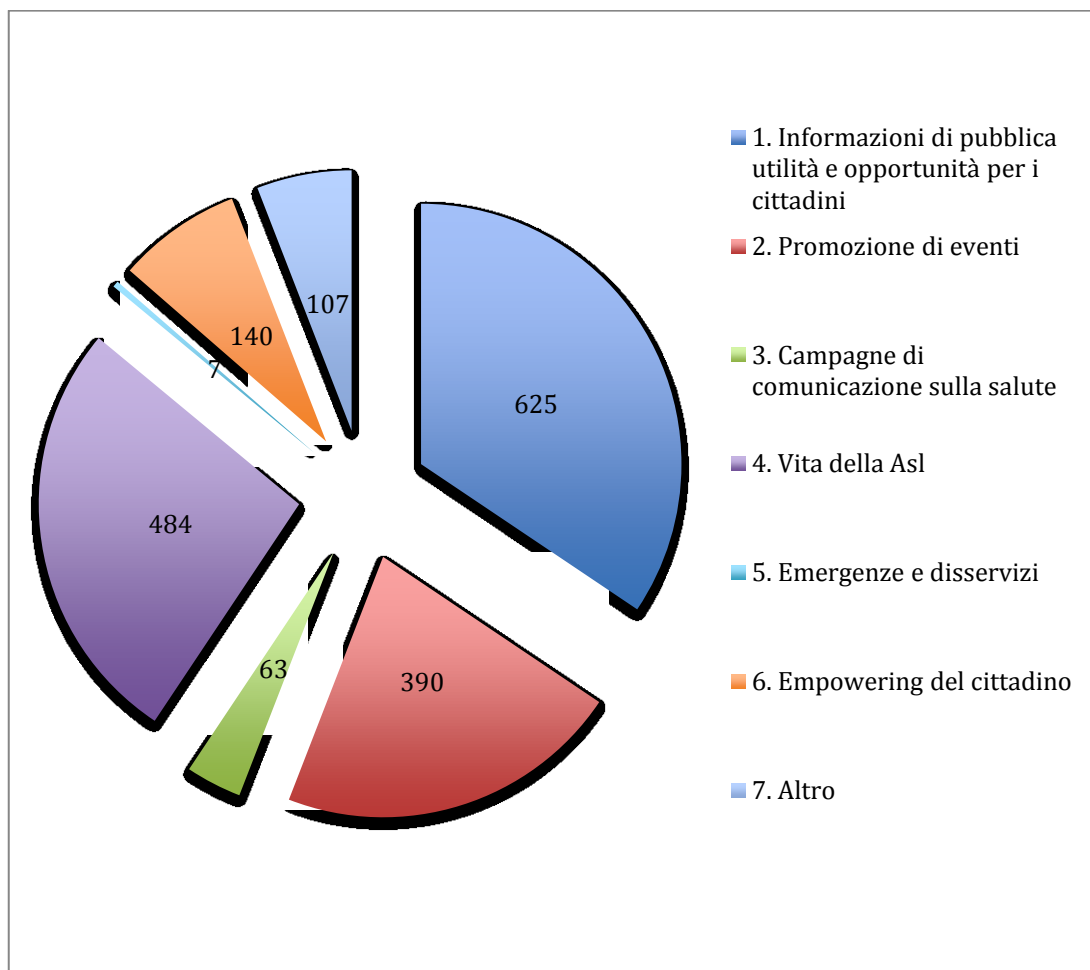
di post diffusi sulle bacheche di Facebook, con alcune aziende sproposizionatamente attive rispetto alle altre, ma il 50% delle aziende è attivamente presente con più di 60 post diffusi nell'arco di 6 mesi.

Figura 9. Numero di post pubblicati sulla timeline di Facebook dalle Aziende Sanitarie Locali (1 gennaio 2015 – 30 giugno 2015)



I 1.816 post divulgati nell'arco dei primi 6 mesi del 2015 vedono, come per i semestri precedenti, la supremazia delle notizie di pubblica utilità, la vita della Asl e la promozione di eventi.

Figura 10. Numerodi post pubblicati sulla timeline di Facebook suddivisi per categorie (1 gennaio 2015 – 30 giugno 2015)



Durante tutti e cinque i semestri oggetto di studio la categoria “allerta e disservizi” è stata quella che ha collezionato il minor numero di post, questo dato può essere ricercato nel fatto che o non ci sono state gravi calamità, pandemie o catastrofi da segnalare su tutto il territorio nazionale, oppure può essere rinvenuto nel fatto che per questo tipo di comunicazioni si preferisce utilizzare Twitter, più immediato e veloce per questo genere di segnalazioni (Giglietto, Lovari 2013).

5.4 Analisi dei dati qualitativi

Analizzando l'impianto delle interviste sono emersi diversi aspetti interessanti, utili soprattutto per spiegare alcuni dati quantitativi.

Il primo aspetto emerso è che la decisione di aprire la pagina su Facebook è stata presa, nella maggior parte dei casi, dagli Uffici Stampa e Comunicazione, in alcuni casi dagli Urp e soltanto in due casi sono stati gli stessi direttori generali a scegliere di registrare e conseguentemente gestire le Like Page delle proprie Aziende Sanitarie; questa pratica non è molto corretta poiché sovrappone competenze e ruoli. L'ente, l'ufficio o l'amministratore che ha scelto di schiudersi al mondo dei Social Network Site è lo stesso che poi effettivamente gestisce materialmente la pagina.

Tale scelta, prima di essere messa online, è stata sempre condivisa con la Direzione Generale, la quale in alcuni casi ha accolto in modo entusiastico tale decisione

“La nostra dirigenza è quella che ci ha spronato” (N14)

in altri si è limitata ad approvare e lasciar fare all'ufficio di competenza

“Non c'è ostilità, non c'è in questo momento neanche particolare interesse” (S5)

In una sola esperienza la pagina è gestita da un'azienda esterna, la Seat Pagine Gialle, perché l'Unità Sanitaria in questione non aveva le risorse interne per poterla attivare e seguire. Per garantire questo servizio la Seat ogni mese realizza un piano editoriale con tutte le informazioni che riguardano la sanità in generale e la sanità della Asl di competenza in particolare e lo sottopone all'Ufficio Relazioni con il Pubblico al fine di avere il benessere per la pubblicazione delle notizie sulla bacheca di Facebook.

Non tutte le Asl prima di aprire la propria pagina Facebook hanno fatto un *benchmark* delle Like Page delle altre Asl nazionali. In un solo caso è stato fatto uno studio anche delle aziende private (Umanitas e Campus Biomedico) perché ritenute più ricche, quindi con qualche società di servizi alle spalle, e conseguentemente più abili e pratiche a gestire

238

tali mezzi. Molti intervistati hanno posto l'accento sul fatto che non è stato un benchmark strutturato e scientifico, ma semplicemente orientato a capire come si stessero muovendo le altre realtà nazionali in questo campo, confrontandosi in particolar modo con le realtà presenti nella regione di appartenenza.

Dai colloqui è emerso che in nessuna Regione italiana c'è un coordinamento regionale per quanto concerne l'utilizzo dei social media. Esiste soltanto un *fil rouge* sulla comunicazione fatta sui mezzi tradizionali, come organi di stampa o campagne di sensibilizzazione. Periodicamente i responsabili della comunicazione si incontrano in Regione dove scambiano pareri su ciò che producono, realizzano e pubblicano sui Social ma poi, effettivamente, ognuno si muove autonomamente senza alcun tipo di organizzazione *super partes*. Questo perché c'è molta impreparazione formativa e non si possiede ancora, a livello regionale, una cultura e un linguaggio social. L'unica cosa che si è riusciti a ottenere (soprattutto in Puglia e Sardegna) è la *social bar* sul portale istituzionale; quest'ultimo essendo gestito dalle Regioni ha una struttura grafica "preconfezionata" e le Asl possono usarlo solamente come un contenitore di contenuti, non potendone modificare né la struttura né l'impaginazione.

Un aspetto che ho voluto approfondire durante le interviste è stato quello relativo alle competenze digitali di base e Social dei gestori delle pagine. È emerso che le prime sono quelle legate ai propri percorsi di studi e che si sono consolidate durante le esperienze lavorative. Le seconde sono quelle personali, collegate a qualche lettura e a ciò che si era sperimentato per la gestione del proprio profilo personale su Facebook, ma non si tratta di competenze certificate.

In rari casi si sono frequentati dei corsi di aggiornamento specifici sui social media, come quelli seguiti dalla Asl S3 alla Scuola Superiore della Pubblica Amministrazione sulla Comunicazione. Come evidenzia anche la letteratura, l'aggiornamento in questo settore, un settore in costante divenire, è di vitale importanza perché altrimenti si costringe un'intera classe di professionisti a portare avanti attività discordanti rispetto alla loro formazione e li si condanna all'improduttività, all'antagonismo e all'incomunicabilità. Le competenze di base e le abilità apprese durante il corso di studi sono essenziali ma devono proseguire all'interno del ciclo lavorativo con aggiornamenti permanenti. Anche perché la formazione

sul campo non è sufficiente a rimodellare una nuova figura professionale in base alle esigenze della comunicazione pubblica, una comunicazione che richiede nuove competenze, nuovi linguaggi e nuove tecniche (Solito 2014). Di conseguenza è necessario supportare questi cambiamenti con una preparazione mirata poiché l'istruzione è la base di un processo di cambiamento (Morcellini 2002). È necessario che all'interno degli Urp e degli uffici stampa si diffonda una nuova cultura che focalizzi l'attenzione, nei limiti del possibile, sulla formazione permanente del personale e sulla logica del “*digital first*” ovvero pensare prima ai contenuti web e ai nuovi criteri dell’*online media relation* e poi alle loro declinazioni sui media tradizionali (Rolando 2014, p. 116)

Per avere qualità servono competenze, ma le competenze costano. Difatti, il principale ostacolo alla formazione e alla frequentazione di questi seminari è la mancanza di risorse economiche, dove in una situazione di *spending review* la prima cosa che viene tagliata è l'aggiornamento professionale. Chi può e chi è interessato ha asserito di informarsi in maniera autonoma, da autodidatta, mentre altri riescono ad aggiornarsi online attraverso dei webinar gratuiti.

Di contro, alcune Asl, pioniere in questo settore, non solo seguono i corsi di aggiornamento ma addirittura li organizzano per formare i propri dipendenti

“noi abbiamo fatto molti corsi di formazione, abbiamo formato tantissimi dipendenti; lo stiamo facendo a tutt’oggi” (N14).

Come è emerso dall'analisi dei dati quantitativi alcune Aziende Sanitarie non si sono ancora aperte alle potenzialità del web 2.0, all'ascolto e al servizio della popolazione; per questo hanno deciso di chiudere le proprie pagine ai post dei cittadini e utilizzarle soltanto come uno strumento *broadcasting* e come un mezzo per promuovere l'azienda

“non è questo il canale di interazione. Preferiamo, diciamo l'interazione con il cittadino è promossa prevalentemente con il sito web e con l'e.mail, con altri canali, ecco, non tramite Facebook [...] non l'abbiamo pensata in questo modo, l'abbiamo pensata come una pagina in cui diamo delle comunicazioni e basta, l'interattività, come dicevo prima, la gestiamo su altri canali e questo ci consente di poter, ecco, non stare 24 ore al giorno sulla pagina, ecco, tutto qua” (S7).

240

Ciò non aiuta a sveltire l'entrata in vigore della "cittadinanza 2.0" (Rolando 2014, p. 117). Questo vuol dire rinunciare all'idea che per poter comunicare sui social media è sufficiente copiare e incollare i comunicati stampa senza tenere in considerazione le richieste e le istanze dei cittadini e, di conseguenze, i feedback e le risposte da restituire. Così facendo non si fa altro che alimentare il sentimento di sfiducia che si nutre nei confronti della Pubblica Amministrazione e nella tradizionale comunicazione *top-down*. La chiusura della pagina al cittadino avviene per due motivi differenti: non si possiedono le risorse umane per gestirla adeguatamente

"abbiamo deciso inizialmente di fare questa scelta perché altrimenti essendo noi nell'Ufficio Stampa due persone e [...] non essendo questa l'attività principale pure se è strategica, non saremo in grado di poterla gestire" (C5)

e si ha paura dei commenti negativi

"il problema grosso della comunicazione sanitaria è che poi l'utente riversa in modo negativo, magari se ha vissuto un percorso disagiato nel suo problema fisico/sanitario eccetera eccetera lo riversa in modo negativo sulla comunicazione e quindi aprire completamente per far diventare un sistema di rigetto e di cose negative a tutti non è una cosa possibile" (C4)

Altri, di contro, hanno scelto di adottare diverse strategie. Alcuni lasciano il cittadino libero di commentare e postare senza restituire alcun tipo di feedback

"Per scelta noi non interveniamo mai a commento di qualcosa che ci viene scritto" (C3),

in altri casi si risponde a seconda del tipo di commento, se è una critica fine a se stessa non si intavola un confronto con il cittadino, di contro, se il rimprovero è su una determinata questione si cerca di spiegare le cause del comportamento.

Ma non è sufficiente che un ente apra una presenza su un social media per cominciare a comunicare bene. Questo aspetto è stato abbondantemente sottolineato in tutta la letteratura sulla comunicazione pubblica (Rolando 2014).

In altre realtà i Social, invece, sono visti proprio come uno strumento di comunicazione bidirezionale, si sono aperte le bacheche ai commenti dei cittadini e si tende a cercare il dialogo e il confronto con l'utente. Si è capito che per fare ciò diventa fondamentale coinvolgere ogni singolo cittadino nella vita politico-amministrativa dell'ente, per decidere o migliorare la gestione e la qualità dei servizi offerti. Adottare un approccio Web 2.0 risulta quindi essere la miglior soluzione per quelle istituzioni che intendono comunicare e condividere le risorse online con i propri utenti. Ci si è resi conto che i social media possono diventare importanti alleati della Pubblica Amministrazione come strumento di ascolto per capire come l'organizzazione o il servizio offerto vengono realmente percepiti all'esterno e, anche nei casi di critiche e osservazioni, si è avvertito il valore offerto da questi mezzi. Dalla loro apparizione, i social media hanno senz'altro reso la rete un luogo molto più democratico, dialogico e paritario di com'era prima dell'avvento del web 2.0

“Diciamo che non è che andiamo per censura, cerchiamo comunque di dare una risposta [...] però un feedback lo diamo sempre anche ai commenti negativi, assolutamente, non esiste nascondere le critiche” (N5)

“Se ci si vuole mettere sui Social o ci si mette con un'enorme dose di umiltà, disponibili a imparare e disponibili anche a beccarsi la reprimenda del cittadino, quindi il commento becero, anche diffamante o quant'altro oppure è meglio non entrarci proprio [...] i Social sono democratici, ok? Quindi o si sta sui Social in maniera democratica oppure non ci si sta [...]. Per cui io riconosco che richiede uno sforzo culturale enorme e una disponibilità umile a imparare più alta che in altri campi, perché comunque sia i Social, internet adesso e il 2.0 adesso comunque sia danno diritto di cittadinanza, diritto di espressione a chiunque, è il primo paradigma. Quindi o si accetta questo oppure non ne vale la pena, non conviene, diventa pericoloso, quindi o si accetta che si entra sui social alla pari, alla pari con l'interlocutore oppure conviene proprio non entrarci” (S6)

242

In molti hanno sottolineato il fatto che, nonostante l'apertura delle *Like Page* ai commenti e ai post da parte dei cittadini, l'interazione è scarsa e limitata a qualche veloce indicazione.

“non è che possiamo dire che sia uno degli strumenti di comunicazione più utilizzati dai cittadini eh, questo no, perché in genere anche io mi ci metto da questo punto di vista, faccio fatica a dare l'amicizia a delle istituzioni, a delle organizzazioni pubbliche, a delle cose del genere” (N14)

“sul dialogo i cittadini sono ancora un po' restii perché se è vero che la pubblica amministrazione è chiusa spesso, è vero anche che i cittadini non partecipano, quindi non è che ti scrivono sui social, sono pochi quelli che scrivono sui social, sulle chat o che partecipano in maniera continuativa, alcuni chiedono alcune informazioni lampo tu glielo dai e finisce lì, ma la volontà comunque sia di compartecipazione allo sviluppo dell'amministrazione pubblica quale bene pubblico ancora è una cosa che non è recepita da molti.”(N4)

Per quanto concerne l'analisi dei post le interviste hanno confermato i dati quantitativi: le informazioni che si tendono a pubblicare sulle bacheche di Facebook riguardano prevalentemente gli avvisi di servizio e di pubblica utilità (concorsi, avvisi di mobilità, cambi di medico, spostamenti di sedi, farmacie di turno), la vita della Asl, le iniziative di cui l'azienda è protagonista e gli eventi (congressi, manifestazioni, inaugurazioni). In alcuni casi, come confermano i dati quantitativi, si sponsorizzano le campagne regionali o istituzionali (ad esempio vaccinazioni, emergenza caldo, gioco d'azzardo) o si cerca di stimolare l'*empowerment* del cittadino pubblicando interviste ai medici, consigli nutrizionali o raccomandazioni sull'importanza del movimento.

Molti gestori delle pagine Facebook tendono a pubblicizzare contenuti a carattere positivo, di far passare le cose buone fatte dall'azienda oppure optano per divulgare posizioni di chiarimento della Asl su tematiche di evidenza mediatica. Molte aziende pretendono a sposare questo atteggiamento e a mettere in evidenza i riconoscimenti e le cose buone fatte

243

dalla Asl per fare da contraltare alla stampa la quale, di contro, tende a mettere in primo piano i casi di malasanità. Il sentimento generale che ho respirato nel corso delle interviste è quello di non pubblicare mai messaggi polemici e far passare l'idea di un'azienda disponibile, che fa delle cose buone e che s'impegna a fare il meglio.

In due casi (N14 e N4) è stata sottolineata l'importanza della creazione delle partnership con le quali rimpallarsi le notizie, creare relazioni, fare massa critica in maniera maggiore e potenziare la viralità dei propri messaggi.

Nel momento in cui si scelgono i contenuti da pubblicare ci si affida alle fonti autorevoli, come le associazioni di livello nazionale (Lilt, Airco, Aifa, Cenas, Organizzazione Mondiale della Sanità, Regione, Ministero della Salute) e si tende a pubblicare tutte quelle informazioni già presenti sul sito web. La cadenza con la quale vengono diffuse le informazioni è di più volte alla settimana, solitamente 3/4 volte nell'arco dei sette giorni.

In molte interviste è stata evidenziata l'importanza delle immagini nei post di Facebook, in accordo ai dati raccolti durante l'analisi dei post, dove la maggior parte delle informazioni sono corredate e accompagnate da una fotografia.

“ privilegiamo quelle che hanno delle immagini ” (S7).

“Poi c'è un'altra competenza, che è quella multimediale, grafica, che ha a che fare con il reperimento delle foto adatte, un buon post è anche fatto della foto giusta, con i colori giusti, con la definizione adeguata, anche con un formato adatto per consentire il caricamento veloce a seconda che si carichi da un pc oppure che il social venga visitato da un dispositivo mobile. Poi sull'aspetto delle foto c'è tutta la questione delle licenze, si può pubblicare però si sta attenti a scegliere foto non licenziate, per cui si cercano in casa le foto, oppure utilizzando altri social come può essere Flickr cercando, diciamo, le foto quelle con licenza Creative Commons, con le varie forme di Copy Left in creative Commons.” (S6)

“un post testo più foto è molto più incisivo, quindi alle volte magari uno per velocità scriverebbe due righe e invece si cerca magari di renderlo un pochino più bello visivamente proprio perché è più efficace” (N10)

Le fotografie, inoltre, rivestono un ruolo di primo piano perché attraverso esse è possibile taggare diversi soggetti e conseguentemente far vivere la notizia sulle bacheche di altri profili aumentandone così la visibilità e la portata.

Come hanno rilevato i dati quantitativi molte Asl non sono dotate di una social media policy al fine di proteggere l'ente da possibili rischi di comunicazione e di immagine e difendere e tutelare il personale e il cittadino.

sui siti di social networking, il che non comporta, dal punto di vista giuridico, l'automatico ricorso a questi innovativi strumenti da parte degli enti, per questo motivo non tutti si sono dotati di policy precise. Alcune per il management dei profili social ricorrono al buon senso e ai principi stabiliti per la gestione dei siti web aziendali. Altre si sono attrezzate di una netiquette e di alcune linee guida per riuscire a fare in modo che ci sia un'interazione rispettosa che non travalichi certi confini. Nel caso di commenti negativi o fuori luogo certi soggetti si sono dotati di filtri che, in base a delle parole chiave, bloccano i contenuti non ritenuti idonei ai fini e ai principi della *Like Page* istituzionale.

Chi la possiede, di contro, l'ha costruita artigianalmente, sulla base delle proprie esperienze personali. Queste Policy contengono indicazioni di buon senso e sono volte a garantire l'utilizzo di un linguaggio adeguato, l'abolizione di richieste di consultazioni mediche sui Social e la soppressione della pubblicità e la promozione delle proprie attività private.

L'Azienda N13 ha sottolineato che nel corso del tempo ha apportato delle modifiche al documento poiché ha introdotto le policy che gli stessi social impongono a chi li utilizza

“soprattutto Facebook e Twitter, ma anche YouTube, impongono delle regole. Noi fino ad ora eravamo stati abbastanza, quasi disinteressati, nel senso che avevamo proceduto esclusivamente dal nostro punto di vista, adesso stiamo cercando di

costruire una policy che tenga molto più conto anche di quelle che sono le regole che pongono i Social stessi” (N13)

Da tutti i colloqui è emerso che l'unico strumento che viene impiegato per monitorare le *Like Page* sono gli Insight di Facebook, non vengono utilizzati altri strumenti né di tipo quantitativo, né di tipo qualitativo, come per esempio le interviste.

Gli insight, in alcuni casi, vengono sfruttati in maniera attiva, per targettizzare il pubblico al quale inviare certi tipi di messaggi soprattutto per quanto riguarda la promozione della salute piuttosto che per particolari servizi che vogliono essere promossi

“Quindi li utilizziamo quasi quotidianamente gli insights per vedere come stanno andando, da un lato anche per vedere l'età anagrafica di chi interagisce e anche perché, quando facciamo le campagne a pagamento per pubblicizzare alcune iniziative, per far passare alcun messaggi li utilizziamo per definire il target, alcune volte mettiamo a pagamento con visualizzazione del post su gli amici degli amici altre volte invece targettizzando su alcune fasce di età” (S6).

Altre volte gli insight vengono analizzati per scegliere gli orari e i giorni ottimali per pubblicare i post. Gli intervistati hanno posto l'accento sul fatto che i momenti della giornata nei quali si ottengono il maggior numero di visualizzazioni sono il tardo pomeriggio, dopo le 19.00, la tarda mattina, dopo le 11.00, oppure durante la pausa pranzo, tra le 14.00 e le 15.00; mentre i giorni migliori sono i fine settimana, venerdì, sabato e domenica. È in questi giorni e in queste fasce orarie che si ottengono i maggiori “ascolti” e le persone sono più propense a interagire. I primi giorni della settimana sono sconsigliati, così come sono sconsigliati i week end durante i periodi estivi, dove si sono registrati cali di utenti e di visualizzazioni.

Stare attenti a questi aspetti è di estrema rilevanza perché come sottolinea un intervistato

“è importante, perché magari si pubblica un post in un orario dove c'è poca gente che utilizza Facebook e quel post chiaramente va perso anche perché nel momento in cui viene condiviso va nella home page e quindi anche se uno non frequenta

quella pagina ci può arrivare, invece se lo pubblichiamo in un orario un po' debole quella notizia avrà meno possibilità di essere vista" (C5).

Dall'analisi degli Insight gli interlocutori hanno notato che i post che colpiscono maggiormente l'attenzione del pubblico sono quelli relativi all'innovazione, alle disabilità, al sociale e alle problematiche occupazionali.

"abbiamo firmato 140 telegrammi di convocazione per la mobilità regionale per gli infermieri funziona, li condividono! Funziona, le visualizzazioni sono tante, le ri-condivisioni su altre pagine sono frequenti e molte volte anche molti siti informativi locali, quindi dei newsmagazine locali riprendono dai nostri post e ne fanno degli articoli" (S6).

"i post di Facebook che vanno di più [...] glielo esemplifico: la squadra di pallacanestro regala gli orsetti alla pediatria" (N14)

Come si è visto in letteratura il rafforzamento e l'introduzione di nuove forme di partecipazione dei cittadini sono riconosciute come importanti elementi del processo di ammodernamento delle istituzioni democratiche e di inclusione sociale (Formez PA). Le Pubbliche Amministrazioni che si sono rese conto dell'importanza dell'adozione dei social media desiderano raggiungere i principi di trasparenza, efficacia ed efficienza dell'azione amministrativa prendendo così nuova linfa grazie alla possibilità di una comunicazione diretta, immediata e interattiva con la cittadinanza. A dimostrazione di quanto visto in letteratura dalle interviste è emerso che i principali obiettivi per i quali si è deciso di approdare sui social sono i seguenti:

- potenziare gli strumenti comunicativi e integrare un altro canale di comunicazione essendo quelli tradizionali non più sufficienti

"Non utilizzare questi Social Network vuol dire essere esclusi [...]. Quindi, cioè, o sei fuori, o sei dentro o sei fuori, se vuoi rimanere sul,tra virgolette,

mercato, non è la parola, me la passi, non è giusta, devi per forza utilizzare questi metodi” (N2).

- Presidiare uno spazio differente, più diretto, più immediato, che utilizza un linguaggio differente ed è slegato dai vincoli della burocrazia, il che non significa essere meno attendibili ma semplicemente meno formali.
- Essere più trasparenti.
- Amplificare la divulgazione delle notizie e farle vivere più a lungo, perché con un’uscita su un giornale cartaceo la notizia dopo 24 ore muore, con i *social* invece campa più a lungo poiché viene commentata e riposta anche nei giorni successivi alla data di pubblicazione.
- Raggiungere più persone possibili

“visto che sono i canali più utilizzati al momento. Come le dicevo, rendendosi conto che avere un sito oramai non è più sufficiente perché sul sito va chi sa anche di avere bisogno di certe informazioni così si andava a raggiungere anche quelle persone che navigano sui social e così si fornisce loro un servizio, cioè l’informazione arriva direttamente da loro e non sono loro a doverla cercare” (N9)

e in particolar modo raggiungere i giovani

“Principalmente raggiungere le fasce più giovani della popolazione, soprattutto i giovani, che sono i target più difficili da raggiungere” (C2).

- Raggiungere più facilmente le persone con una capillarità e una tempestività che i media tradizionali non offrono.
- Omogeneizzare tutte le pagine che erano state aperte a nome della Asl e crearne una unica istituzionale con una sola immagine e un unico logo

“è stato determinato non tanto dalla volontà di operare sui media, sui social media, il problema era di bloccare queste pagine per i contenuti di alcune poteva essere di nocimento per l’immagine aziendale, cioè c’era scritto di tutto” (S2)

- Migliorare l’immagine dell’azienda.
- Ricevere un feedback dal cittadino.
- Creare fidelizzazione.
- Creare condivisione e compartecipazione.
- Farsi conoscere, soprattutto su un territorio più vasto rispetto a quello di appartenenza.
- Pubblicizzare le iniziative e realtà buone della Asl.
- Esigenze economiche

“sono stati tagliati tutti quelli che erano gli investimenti precedenti sulla stampa locale e sulle emittenti locali e quindi per far sentire diciamo il nostro parere, la voce dell’agenda, era la maniera più economica e più al passo con i tempi, perché comunque budget non ce n’era più” (N11)

Ma, come già Machiavelli metteva in risalto nel 1513, ogni processo di innovazione incontra delle difficoltà, alle quali non sono rimasti esenti neanche i comunicatori pubblici delle Asl italiane. I maggiori ostacoli che si sono incontrati durante questo cammino sui Social sono consistiti nel riuscire a far piacere e conoscere la propria pagina, renderla attraente e avvincente per cercare di ottenere un maggior numero di *like* e visualizzazioni. Questo perché questo tipo di comunicazione sta acquisendo un valore sempre maggiore e alla luce del fatto che alcuni vecchi strumenti (come i giornali locali) hanno perso importanza, bisogna spostare il baricentro dell’attenzione sui nuovi mezzi social.

“noi siamo partiti fondamentalmente da zero e quindi stiamo facendo tutti i nostri amici, diciamo, tutti i nostri “mi piace” sono reali insomma, sono persone che hanno scelto autonomamente di mettere “mi piace” e non è semplice in una pagina

di un'Azienda Sanitaria che non ha lo stesso appeal che può avere, ad esempio, un'amministrazione comunale che promuove eventi culturali o festival e cose varie, noi chiaramente parliamo sempre di salute e quindi, secondo me, è ancora un'informazione di nicchia [...] quindi questa è stata la difficoltà, il fatto di non avere subito un boom, ma di doversi andare a trovare, a cercare le persone giorno per giorno insomma, cercando di mettere anche sulla pagina indicazioni o informazioni che abbiano un certo appeal” (C5)

“uno dei problemi è che, dei problemi della nostra pagina, è che ancora non c'è un sufficiente coinvolgimento e allora delle volte mi viene anche difficile capire se è perché o ancora ho un'utenza bassa ma è un'utenza che posso aumentare io gestendo bene la pagina o perché comunque effettivamente le pagine nella pubblica sanità richiamano poco in termini assoluti” (N5).

Alcuni, come difficoltà, hanno sottolineato la carenza di tempo e di organico sufficienti per il *management* della pagina. Altri hanno rilevato un problema legato all'innovazione, altri ancora hanno trovato diffidenza da parte dei colleghi degli altri settori amministrativi i quali non reputavano i Social Network Site un utile strumento per gli Uffici Comunicazione

“una cosa quasi disonorevole, da ragazzini o da impiccioni [...] c'era l'idea che Facebook fosse semplicemente lo spiare dal buco della serratura la vita degli altri” (N10).

Molti interlocutori hanno evidenziato il fatto che, inizialmente, avevano paura di trovare le proprie bacheche invase da insulti di ogni tipo a causa del rapporto che si ha oggi con la sanità, una relazione che è molto diversa rispetto agli anni passati dove si entrava in ospedale o nei servizi sanitari territoriali con un atteggiamento di sottomissione e rispetto; oggi si va prevenuti, pensando di trovare i famosi casi di malasanità o disservizio e con un atteggiamento di rimprovero e di critica. Nonostante questi timori iniziali tutti hanno evidenziato che le critiche sono state poche e limitate

“pensavamo peggio quando abbiamo, perché si tende sempre a pensare che il lavoro del pubblico nella sanità venga visto come spesso viene presentato dai media in maniera negativa. Invece tutto sommato abbiamo avuto pochissime lamentele di quelle chiamiamole un po' qualunque, sparate nel mucchio e anche tanti riscontri positivi” (N11).

Indagando sul perché molte Asl sono restie ad aprire delle pagine sui social media sono emersi diversi aspetti molto interessanti:

- Ci sono problematiche di tipo organizzativo, perché le attività da fare in un Ufficio Stampa e Comunicazione sono tante e aprire una pagina Facebook senza avere poi la possibilità di seguirla può rivelarsi un bumerang.
- La paura di esporsi su una piazza virtuale che si sostanzia in: paura del dialogo, paura di dover dare risposte, paura di non poter controllare il rapporto, paura di trovarsi di fronte a crisi da gestire e paura ricevere commenti offensivi.
- Problemi di carattere anagrafico e generazionale

“non siamo più giovincelli. Perché secondo me se ci fossero già all'interno, tipo nel mio ufficio magari ragazzi giovani, giovani che, anche io sono su Facebook e tutto però non c'è quella manualità, quella sveltezza, quella prontezza che si ha, che ha una ragazza giovane” (N3).

“comprenderà il parco umano diciamo della Pubblica Amministrazione al 90% è fatto da gente sopra i 50 anni, 55, me compreso nel senso che ovviamente hanno scarsa dimestichezza e scarsa attenzione a queste nuove realtà”(C3).

- Carenza di tempo e di risorse umane

“non c'è personale che si possa dedicare completamente e con tutta l'energia e tutto il suo tempo alla gestione di queste pagine, probabilmente è questa la spiegazione che mi do io” (S7).

- Problemi culturali
- Richiede un impegno giornaliero e va monitorata fuori dagli orari di lavoro.

“comporta anche una buona fetta dell’impegno giornaliero e poi va monitorata fuori lavoro. Diciamo che è un lavoro quindi quello che spaventa è che bisogna presidiarla, non è che uno la apre e poi dopo può andare lì ogni tanto, comunque è un impegno, è un impegno costante, è un impegno che ti prende” (N6).

“Secondo me è legato semplicemente al fatto che i Social Network richiedono una verifica costante. Nella Pubblica Amministrazione ci sono degli orari le persone al di fuori di questi orari non vogliono impegnarsi. Il problema è quello, non puoi pensare di gestire una pagina di Facebook e poi non andarci su quotidianamente o più volte al giorno” (N2).

“alcuni tipi di informazione non posso avere l’orario 08.00/14.00” (C3)

- Non c’è un’apertura mentale da parte della direzione, la quale deve dare il proprio consenso all’apertura di questi canali di comunicazione.

“un problema legato all’apertura mentale della direzione generale che a volte sono restie a utilizzare questi strumenti” (C2).

- Mancanza di una figura professionale competente perché come sottolinea la Asl

“cani e porci che fanno comunicazione, che non è mettere la fotografia o due righe, comunicazione è un’altra cosa [...]. Sono tutti allenatori della nazionale, tutti stanno seduti al bar e tutti fanno la formazione, tutti capiscono di calcio” (N4).

Fare comunicazione significa saper costruire un dialogo, saper costruire una relazione, saper costruire un rapporto costante con il cittadino mettendosi allo stesso livello. L'individuazione di profili adeguati è un passo conseguente al processo di cambiamento della comunicazione pubblica. Fino ad oggi questo mutamento è stato bloccato da una grande contraddizione che ha impedito di avvalersi di figure professionali. Si è preferito rimanere ancorati alla continuità del passato piuttosto che sposare l'innovazione, ostacolando il potenziamento delle competenze, conservando ruoli e posizioni storiche, spalmando negli uffici stampa, comunicazione e Urp vecchie figure adattate alle nuove esigenze, piuttosto che scegliere fresche competenze. Inoltre le attività di comunicazione, seppur riconosciute dalla 150/2000 a specifiche figure e competenze, si sono insinuate in tutti gli angoli della macchina amministrativa non pertinenti a questa funzione (Solito 2014). Tutto ciò ha provocato, irrimediabilmente, l'inefficacia delle attività di comunicazione, portate avanti senza adeguate professionalità, e un'inevitabile discontinuità e casualità nelle sperimentazioni in favore dell'innovazione. Per questo motivo c'è bisogno di nuove figure specifiche che siano riconosciute con un profilo professionale.

“la differenza la devono fare anche le università che portano avanti insieme alle associazioni competenti determinati profili, poi deve essere il Governo a saper cambiare il ritmo” (N4)

E qui giocano un ruolo di primo piano i corsi di laurea in Scienze della Comunicazione che integrano un mix di insegnamenti diversi capaci di fornire i contenuti, gli strumenti, le tecniche e i modelli di gestione e coordinamento delle attività innovative richieste alle pubbliche amministrazioni. La comunicazione è diventata un terreno di coltivazione scientifica e di produzione di nuove figure professionali. Le Università oggi hanno il compito di preparare dei professionisti con abilità specifiche e adeguate alle esigenze dettate dalle nuove necessità comunicative e l'obiettivo dei corsi di comunicazione, nello specifico, è quello di abbinare il processo di cambiamento delle pubbliche amministrazioni con adeguate figure professionali (Morcellini 2002).

Di conseguenza, come evidenziai Casini (2012) vi è la necessità di rivedere assolutamente la legge 150/2000 e di inserire nuove figure professionali, come quella del Community

253

Manager, ovvero colui che gestisce le pagine social media delle istituzionali. Di questo aspetto se ne è occupata anche la IWA/HWG, l'associazione internazionale degli professionisti del Web in seguito all'emanazione del rivoluzionario documento (G3 Web Skills Profiles – Generation 3 European ICT Professional Profiles) che contiene il primo profilo dedicato alla figura del Community Manager.

Come è emerso dalle interviste queste nuove figure dovrebbero essere disposte a seguire le pagine social anche oltre l'orario di lavoro, da qui l'importanza degli *smartphone* per essere costantemente online e sul pezzo.

“A me se arriva la notifica a mezzanotte che sono sveglia ed è una cosa a cui posso rispondere io rispondo perché se no non ha senso di essere [...] e allora comunque sia benedetti smartphone con la possibilità comunque di farmi arrivare una notifica sul cellulare, di poterlo seguire in tempo reale e allora all'occorrenza rispondo. Ti ripeto non è una cosa che mi impegna particolarmente nel senso che non facciamo grossi numeri, può capitare una volta ogni tanto, il mio impegno a quel punto non è h24 ma finché regge la batteria sì” (N5).

“anche perché con lo smartphone anche perché se non sono magari in servizio e ho una notizia che reputo d'interesse con lo smartphone la pubblico” (C2).

“o siete disponibili a vivere con Facebook sul cellulare, e io ce l'ho sul mio personale, e diciamo a stare attenti a quello che scrivono, a essere tempestivi, a mettere le cose di sabato e di domenica perché sono i momenti della settimana in cui aumenta l'attenzione sui social allora o c'è un'attenzione costante, se vuole anche personale, oppure non vale la pena” (S5)

Come è emerso dalla ricerca quantitativa in molti casi, anche se in home page è presente un'icona social, questa è soprattutto quello di YouTube, mentre si tende a celare la presenza di Facebook, il quale in alcune circostanze non è ancora riconosciuto a pieno titolo un Social utile per la Pubblica Amministrazione:

“E’ una scelta diciamo proprio strategica per evitare di non essere, cioè di aprire e di rendere pubblico in maniera proprio visibile a tutti uno strumento che in questo momento non saremo in grado di gestire bene, ecco.” (C1)

“i video in realtà li abbiamo sempre avuti quindi il passaggio a YouTube è stato molto indolore [...]. Su Facebook è stato un pochino più duro però insomma hanno capito, si è capito che è la strada, poi col fatto che tanta altra parte della Pubblica Amministrazione in modo più o meno approfondito si stia spostando su questi canali ha fatto sì che comunque si capisse che poi comunque non era così una follia che noi parlassimo attraverso Facebook” (N10).

Tutti hanno ritenuto i Social un valido strumento per comunicare con il cittadino ma alcuni hanno evidenziato il fatto che l’interazione è scarsa anche a causa dello scarso coinvolgimento del pubblico il quale molto spesso è restio a dialogare con la Pubblica Amministrazione.

“che i commenti non sono frequenti, si ci sono tanti mi piace e così, però sai tante volte sono colleghi o robe del genere” (N13)

Delle Aziende presenti su più social network site (Facebook, Twitter e YouTube) molti hanno evidenziato che fanno un uso differente dei vari portali e adoperano un diverso registro linguistico a seconda che scrivano su un social piuttosto che su un altro. Logicamente, molti stanno attenti a non fare un copia incolla dei comunicati stampa redazionali ma a prendere delle accortezze per ponderare il linguaggio e scegliere le immagini più appropriate al messaggio che si vuole veicolare.

“la comunicazione è nostra originale ovviamente la tariamo a seconda del mezzo, come direbbe McLuhan insomma “il mezzo è il messaggio” per cui la dobbiamo per forza tarare così se no diventerebbe un pateracchio” (C3).

Facebook è un account più generalista, finalizzato alla costruzione della fidelizzazione con l’utenza, più *friendly*, dove si vuol passare il concetto che ci si può fidare dell’azienda e si

255

veicolano messaggi più informali. Sulle bacheche di Facebook si utilizza un linguaggio molto più diretto, amichevole e giovanile come sottolinea S5

“c’è una collega che l’altro giorno diceva “ma se io pubblico sul Portale della Salute non possiamo fare il collegamento diretto con Facebook?” abbiamo già perso tutto perché non si scrive alla stessa maniera, non si scrive alla stessa maniera, assolutamente”

Twitter viene utilizzato per mantenere i contatti con il mondo professionale, con le associazioni e le istituzioni, soprattutto a livello nazionale, per mandare gli streaming in tempo reale dei convegni (come si vorrebbe fare in Asl S6), per rilanciare le news oppure per comunicare gli imprevisti, come è successo in Asl N13 durante il terremoto o l'emergenza neve. Questi dati confermano il perché la categoria “emergenze e disservizi”, durante l’analisi dei messaggi, ha collezionato un bassissimo numero di post, proprio per il fatto che per questo tipo di comunicazioni viene preferito Twitter. Si pone molta attenzione anche al tipo di registro linguistico utilizzato, si cerca di sintetizzare il testo nei 140 caratteri disponibili e spesso si ricorre all’uso degli hashtag.

Mentre YouTube viene utilizzato principalmente come repository di video e utilizza i tempi e i linguaggi tipici delle immagini animate.

Delle Asl che erano già state intervistate una prima volta nell’estate del 2013 (Cioni, Lovari 2014a; Cioni, Lovari 2014b), N13 e N14 hanno sottolineato il fatto che, rispetto alla prime rilevazione, hanno modificato il modo con cui utilizzano YouTube. Se inizialmente questo era impiegato come un archivio di video nel corso del tempo hanno rivalutato le sue potenzialità e lo stanno adoperando come un vero e proprio canale di comunicazione.

“a maggio inizieremo a produrre dei piccoli, dei brevissimi video di 2 minuti e mezzo circa su tutta una serie di argomenti che abbiamo definito un po’ per interesse della popolazione, come incidenti domestici, molto riguardante la prevenzione e gli stili di vita, no, quindi l’empowerment del cittadino e altri anche rispetto a servizi aziendali piuttosto che a promozioni di ritardi o situazioni particolari” (N14)

Come è emerso dalla ricerca quantitativa le Asl di Lecce e Barletta sono presenti, oltre che sui principali social network site oggetto di studio, anche su LinkedIn e Instagram. Il primo viene utilizzato per pubblicizzare i bandi di gara, gare per servizi, avvisi di nomine o di mobilità, concorsi e assunzioni a tempo determinato con un lessico meno burocratico e un po' più da mercato e da impresa. Il secondo viene sfruttato, di contro, per parlare per immagini, un modo più accattivante per coinvolgere direttamente i cittadini.

Un dato che non è emerso dalla ricerca quantitativa è la presenza della Asl di Bologna su un interessantissimo nuovo fronte: Google Map. Esso è un Visual Social Network interessantissimo e dalle enormi potenzialità in forza dell'utilizzo che si fa adesso della rete, ovvero un uso legato ai dispositivi mobili. La Asl di Bologna si è resa conto che su Google Map chiunque può scrivere qualunque cosa, anche delle sciocchezze e addirittura si sono accorti di un problema molto rilevante: le immagini che rappresentano le strutture sanitarie su Google Map molo spesso sono casuali e a volte sono fotografie assolutamente sbagliate. Quindi stanno facendo un grosso sforzo per gestire tutte queste informazioni e riappropriarsi della propria immagine.

“Questo perché può verificarsi il fatto che un ospedale che magari è un ospedale d'eccellenza su Google Map può venire rappresentato con una foto che è il primo piano dei bidoni della spazzatura, ora tu immagina una sanità che si apre all'Europa, per esempio, un inglese che ti cerca e trova il tuo ospedale d'eccellenza dove vede un muro e un bidone della spazzatura cosa va a pensare e Google Map è la prima cosa attraverso cui tu vieni rappresentato. Quindi su quello noi stiamo facendo uno sforzo molto grosso [...] il problema è che chiunque può anche rappresentarti in qualunque modo [...] quindi la cosa fondamentale è recuperare, impadronirsi e riappropriarsi di quelle informazioni, ma addirittura delle immagini, cioè delle foto e quello è ancora più delicato”.

Dall'intervista con la Asl di Imola è emerso, invece, che questo ente sanitario ha adottato una sorta di Facebook aziendale. Si chiama InterAusl ed è un Social Network assolutamente interno, con un'interfaccia simile a quella di Facebook per essere più semplice da adoperare. È dotato di gruppi di lavoro, proprio al pari dei gruppi di Facebook, che vengono usati al posto delle riunioni, ad esempio quando ci sono delle questioni da

257

discutere o delle linee guida da costruire, e consentono di invitare persone esterne all'azienda laddove ci sia bisogno di una consulenza. InterAusl è dotato di una parte documentale al fine di inserire nei gruppi di lavoro tutta una serie di documentazioni di cui si ha bisogno per l'attività che si sta costruendo e, a breve, sarà inserito anche il gestore documentale per lavorare direttamente sui documenti di atti umani senza bisogno di postare il file, scaricarlo, modificarlo e ripostarlo. InterAusl è dotato di una policy aziendale molto definita e contiene anche tutta una parte di messaggistica generale, tutte le conversazioni vengono archiviate diventando quasi dei verbali degli argomenti discussi. Tale mezzo viene utilizzato principalmente per migliorare la comunicazione interna e i rapporti interprofessionali.

Un'altra Asl all'avanguardia, per quanto concerne la sperimentazione di nuove forme di comunicazione, è l'azienda Sanitaria Savonese che per comunicare con i propri cittadini si è dotata di un profilo Skype e di un numero Whatsapp per la richiesta di informazioni. L'obiettivo, per il prossimo futuro, è quello di utilizzare Whatasapp non per raccogliere richieste di informazioni ma per trasmetterle, sulla falsa riga di quello che sta facendo oggi giorno Repubblica, ovvero come strumento *broadcasting*. Per cui le persone che vorranno ricevere notifiche sul proprio smartphone potranno lasciare il proprio numero di telefono all'Asl Savonese e, sempre nel rispetto della legge sulla privacy, potranno essere aggiornati in tempo reale.

A parte queste *best practice* e queste nuove sperimentazioni comunicative quasi tutti i miei interlocutori hanno sottolineato il fatto che non hanno intenzione di colonizzare altri social a causa della mancanza di personale preposto a curare questo tipo di comunicazione.

Un'ultima riflessione riguarda il fatto che chi era già stato intervistato una prima volta durante l'estate del 2013 (Cioni, Lovari 2014), e di conseguenza ha maturato una maggiore esperienza su questi mezzi, ha asserito di aver cambiato radicalmente il proprio modo di lavorare poiché se prima il rapporto era una a molti, e i molti non potevano rispondere, oggi invece i cittadini interagiscono, sono sempre più informati, sono attenti e soprattutto fanno vivere la notizia per diversi giorni, cosa che non succedeva con la vecchia carta stampata dove passate le 24 ore del quotidiano l'informazione cadeva nell'oblio. Si è capito che i social network site sono uno strumento utile per avvicinare i cittadini e fargli

abbandonare quel sentimento di ostilità che storicamente riversano nei confronti della Pubblica Amministrazione.

CONCLUSIONI

A partire dagli anni 2000, e per i successivi 15 anni, la legge 150 sulla comunicazione pubblica ha favorito un progressivo cambiamento delle funzioni e delle attività comunicative all'interno delle Amministrazioni Pubbliche italiane, apportando numerosi cambiamenti sociali, culturali e tecnologici. In questi anni si è assistito, in particolar modo, a una svolta nell'attività comunicativa causata dalle opportunità offerte dall'ecosistema digitale, dalle Information and Communication Technologies e in particolar modo dal web 2.0 che ha svelto, accelerato, ampliato, fortificato e potenziato i flussi comunicativi e la produzione di contenuti. In questo nuovo scenario che è andato pian piano a delinearsi le Pubbliche Amministrazioni hanno dovuto così trasformare e ridefinire attività, modi di pensare e agire, strutture, abilità, professionalità e professionisti.

Osservando e studiando il panorama italiano sembra, però, che questo processo non sia giunto ancora a completa maturazione; difatti come hanno suggerito gli studi di Mergel e Bretschneider (2013) il processo di adozione delle nuove tecnologie all'interno delle Pubbliche Amministrazioni si muove su tre direttrici differenti. Il primo modello, denominato *intrapreneurship* e *experimentation*, è uno schema caotico dove gli enti pubblici provano a sperimentare in modo informale l'uso dei social media e delle ICT al di fuori delle politiche organizzative. Durante questa fase, i singoli *intrapreneurs* agiscono come agenti di cambiamento e diffondono la tecnologia a livello locale all'interno delle proprie organizzazioni. Poiché non ci sono regole e schemi fissi questo può portare a molteplici interpretazioni della stessa tecnologia in luoghi diversi o anche all'interno degli stessi uffici di un'organizzazione. Gli *intrapreneurs* sperimentano volontariamente nuove attività e nuove tecnologie, come per esempio l'utilizzo dei social media applicato alla Pubblica Amministrazione, senza ottenere alcun tipo di incentivo monetario. Questa situazione è spesso definita come il "Wild West" dell'uso dei social media nel settore pubblico.

Il secondo modello è denominato *ordine dal caos* e le organizzazioni riconoscono la necessità di dotarsi di norme e prescrizioni social. Questa fase è caratterizzata principalmente come una risposta organizzativa alla fase *intrapreneurship* e parte dal presupposto che la leadership organizzativa abbia accettato il successo e il potenziale offerto dalle tecnologie, in modo che sia disponibile a sviluppare regole e norme formali

per la diffusione e l'utilizzo delle ICT in ambito amministrativo. In questa fase le organizzazioni iniziano ad avviare qualche forma di processo di definizione e regolamentazione. Sono stati utilizzati diversi meccanismi per cercare di realizzare l'uniformità e livelli di standardizzazione all'interno delle ICT, come comitati direttivi, quadri politici e processi tecnici di definizione. In questa fase i dipendenti coinvolti nelle iniziative di social media iniziano a concordare e co-scrivere norme informali, tratteggiano le strategie per le fornire linee guida e prestano maggiore attenzione all'operato degli altri colleghi.

Il terzo modello è chiamato istituzionalizzazione, in questa fase le amministrazioni pubbliche hanno cancellato tutte le differenze nell'uso dei social media, hanno tracciato un unico schema da seguire e hanno deliberato una serie di norme, regole e principi allo scopo di gestire nel migliore dei modi lo sviluppo di queste piattaforme e ridurre il rischio di fallimento causato da un uso improprio. Questa fase è caratterizzata dalla pubblicazione di un documento o di una strategia ufficiale organizzativa per l'utilizzo dei social media. Gli enti governativi istituiscono norme e politiche per il comportamento online dei cittadini che interagiscono con la Pubblica Amministrazione attraverso i loro canali ufficiali sociali, adottano forme di galateo on line e istituiscono l'utilizzo di un linguaggio appropriato.

Sulla base dei risultati della ricerca si può evincere come il processo di adozione dei social media da parte delle Asl italiane sia ancora a una fase iniziale, quella che Mergel e Bretschneider (2013) chiamerebbero *intrapreneurship* e *experimentation*. Il tessuto italiano è a macchia di leopardo, dove si intervallano interessanti forme di comunicazione pubblica e adozione dei social media con fini comunicativi e relazionali, a casi di totale assenza istituzionale all'interno del mondo dei Social. Dall'analisi dei dati quantitativi e qualitativi si percepisce come ogni Asl stia seguendo una propria strategia comunicativa e organizzativa senza alcun tipo di controllo *super partes* proveniente dagli organi istituzionali centrali e nazionali. Come hanno dimostrato i dati quantitativi, i trend, per quanto concerne l'adozione dei social network site da parte degli enti locali sanitari, sono in crescita e registrano valori positivi ma, nonostante tutto, i dati della ricerca disegnano geometrie molto variabili negli assetti organizzativi della comunicazione.

Questa elevata eterogeneità non risponde a quanto sancito dalla legge 150/2000. Difatti si è registrata una grande variabilità di denominazioni degli uffici preposti alle attività di comunicazione e un'estrema incostanza di responsabilità e titolarità delle attività di

comunicazione non sempre chiaramente attribuite. A queste differenze e difficoltà vanno aggiunti gli antichi problemi derivanti dalla carenza di risorse economiche, dalla mancanza di personale, problemi di natura prevalentemente interna legati alla formazione del personale, di competenze specifiche nel campo della comunicazione e, non ultimo per importanza, di resistenze culturali.

Quello che è emerso dalla ricerca è che nonostante l'apertura all'universo dei Social Network Site molti flussi di comunicazione della salute rimangono *top-down* e non incoraggiano la partecipazione del cittadino. Facebook è usato non ottimizzando al massimo le potenzialità comunicative, spesso perché si ha paura delle possibili conseguenze che potrebbero derivare dal schiudere le bacheche ai cittadini, incentivando conversazioni che non sono in grado di gestire a causa della mancanza di tempo e di personale. Twitter e YouTube, nella maggior parte dei casi, sono utilizzati come media *broadcasting* per diffondere informazioni sulla salute, senza cercare di coinvolgere gli utenti di questi siti. Eppure la presenza di profili istituzionali sui principali social media potrebbe un importante punto di svolta per l'innovazione e il rinnovamento delle amministrazioni pubbliche in ambito sanitario, incoraggiando la trasparenza dell'agire amministrativo e attivando un dialogo bidirezionale con l'utenza, oltre a divenire un riferimento credibile e affidabile per tutti quei cittadini connessi che usano il web sociale per ricercare informazioni relative alla salute e che chiedono alle pubbliche amministrazioni di rendere continuamente conto del proprio operato (Solito 2014). Le pubbliche amministrazioni che hanno deciso di imboccare la strada dei social media oggi dovrebbero porre l'attenzione sulla qualità della loro presenza online; una qualità che consiste nella capacità di dialogo, di risposta alle questioni sollevate dai cittadini e di saper cogliere il sentimento che si respira all'interno delle chat e dei dialoghi. Anche perché sono strumenti che non si sposano bene con i modelli organizzativi rigidi, chiusi e piramidali ma necessitano di apertura, fluidità e movimento.

Nel 2000 la legge 150 sulla comunicazione pubblica aveva delineato un modello organizzativo in grado di presidiare le relazioni con i cittadini e con i media. Aveva disegnato un ambiente organizzativo nel quale operavano sul terreno informativo e comunicativo due importanti attori, rispettivamente gli Uffici Stampa e gli Uffici Relazioni con il Pubblico, dotati di competenze e figure professionali diverse. Tale legge si era posta un grande e ambizioso obiettivo, far spiccare, rendere visibile e potenziare una risorsa che

allora si cominciava a conoscere e intorno alla quale si doveva fabbricare competenza: la comunicazione. Indurre al cambiamento è stato il compito della legge, concentrandosi su obiettivi, attività, funzioni, strutture, professionalità, strumenti e canali (Materassi, Solito 2015). Le nuove necessità di tutti i soggetti, anche quelli pubblici, di guadagnare visibilità, identificazione, successo e riconoscimento hanno reso in questi anni la comunicazione una risorsa sempre più affascinante e i media digitali, le ICT e, successivamente, i social media hanno consolidato, potenziato e ampliato quel bisogno di comunicare dei soggetti pubblici e privati che la legge 150 aveva cercato di stimolare e solleticare. I social media aprono nuove opportunità per le amministrazioni pubbliche per relazionarsi con i cittadini, demolendo storiche difficoltà, riformando i tempi, facilitando le procedure, modernizzando linguaggi e svecchiando i formati comunicativi. In un panorama in costante divenire però, la legge 150/2000 prima e le Linee Guida per i siti web della PA poi hanno lasciato un vuoto in termini di indicazioni su come governare la trasformazione digitale e conseguentemente presidiare gli strumenti e le attività di informazione, comunicazione e interazione digitale. Oggi c'è bisogno di una nuova 150/2000 per delineare nuove professioni all'interno degli enti che hanno intrapreso la strada *social*. Una figura come quella del Community Manager, un impiego che concilia abilità di ascolto, comunicazione e relazione. Davanti a questo terremoto del mondo della comunicazione, gli storici metodi di lavoro non sono più sufficienti (Solito 2014), non è sufficiente sbarcare su un social media per essere un'amministrazione 2.0, ci vogliono professionisti dinamici, aperti culturalmente, con tempi di reazione veloci e con le giuste competenze, «per avere qualità servono competenze. E le competenze costano. Gestire la presenza online di un'azienda non è un lavoro da stagisti. Dalla qualità della presenza online di un'azienda o di un ente pubblico se ne evince la consapevolezza dell'importanza di queste nuove forme e la volontà di essere un soggetto attivo nella rete orizzontale e interconnessa» (Rolando 2014, p. 117).

BIBLIOGRAFIA

- Ahmed O. H., Claydon L. S., Ribeiro D. C., Arumugam A., Higgs C., Baxter G. D. (2012). *Social media for physiotherapy clinics: considerations in creating a Facebook page*. Physical Therapy Reviews 2012. Online publication. DOI: 10.1179/1743288X12Y.0000000039
- Akerkar S. M., Bichile L. S. (2004). *Doctor patient relationship: changing dynamics in the information age*. J Postgrad Med 2004 Apr-Jun; 50(2): 120-2.
- Alali H., Salim J. (2014). *Success dimensions of the online healthcare communities of practice: towards an evaluation framework*. In Mowafa H., Borycki E., Kushniruk A., Social Media and Mobile Technologies for Healthcare (pp. 16-31). IGI Global, Hershey PA. DOI: 10.4018/978-1-4666-6150-9.ch002
- Albrecht U., Pramann O., Jan U. V. (2014). *Synopsis for health apps: transparency for trust and decision making*. In Mowafa H., Borycki E., Kushniruk A., Social Media and Mobile Technologies for Healthcare (pp. 94-107). IGI Global, Hershey PA. DOI: 10.4018/978-1-4666-6150-9.ch007
- Alexander B. (2006). *Web 2.0 a new wave of innovation for teaching and learning*. Educause Rev. 2006; 41: 32-44.
- Amato S., Bruno F., Cappuccio A., Ceraulo G., Galati C., Lagrimosa M. C., Rescio F. (2013). *Telemedicina e “doctor web”: l'eHealth che rinnova la Sanità*. Programma Scienziati in Azienda - XIII Edizione Baveno, 17 Settembre 2012 – 19 Luglio 2013.
- American Medical Association (1999). *Health literacy, report of the Council of Scientific Affairs*. Journal of the American Medical Association, 281(6): 552-557. DOI:10.1001/jama.281.6.552.
- AMN Healthcare (2011). *Use of Social Media and Mobile by Healthcare Professionals. 2011 Survey Results*. Testo disponibile online: <http://www.amnhealthcare.com/industry-research/social-media-mobile-use-by-healthcare-professionals-2011-survey-results/>
- Andersen N. B., Söderqvist T. (2012). *Social Media and Public Health Research*. (Working Paper/Technical Report). Faculty of Science University of

Copenhagen.

- Anderson J. G., Rainey M. R., Eysenbach G. (2003). *The Impact of CyberHealthcare on the Physician–Patient Relationship*. Journal of Medical Systems, 27(1): 67-84.
- Anderson J. G. (2004). *Consumers of e-health: patterns of use and barriers*. SocSci Comput Rev 2004; 22(2): 242–248.
- Andreassen H. K., Trondsen M., Kummervold P. E., Gammon D., Hjortdahl P., 2006. *Patients Who Use E-Mediated Communication With Their Doctor: New Constructions of Trust in the Patient-Doctor Relationship*. Qual Health Res 2006 Feb, 16(2): 238-248.
- Ansa (2015). *Borsa medico diventa “smart” con 10 app*. Testo disponibile online: http://www.ansa.it/saluteebenessere/notizie/rubriche/stilidivita/2015/09/09/borsa-medico-diventa-smart-con-10-app_ac902ef4-1685-4154-bcc5-7105c9cb4f69.html
- Armstrong S. (2015). *Which app should I use?*. Testo disponibile online: <http://www.bmj.com/content/351/bmj.h4597>
- Associazione Italiana della Comunicazione Pubblica e Istituzionale (2006). *Documento di indirizzo sulla comunicazione pubblica in sanità*. Testo disponibile online: <http://www.marketingsociale.net/download/dcs.pdf>.
- Aste C. (1994). *Sociologia e salute: Modelli a confronto*. In: La rivista di servizio sociale, n. 3.
- Balouchi S., Zbib A., Keshavjee K., Vassanji K., Toor J. (2014). *Creating a supportive Environment for self-management in healthcare via patient electronic tools*. In Mowafa H., Borycki E., Kushniruk A., Social Media and Mobile Technologies for Healthcare (pp. 109-125). IGI Global, Hershey PA.
- Bardus M. (2011). *The Web 2.0 and Social Media Technologies for Pervasive Health Communication: Are they Effective?* In Studies in Communication Sciences, 11(1): 119-136.
- Barone T. (2013). *Salute: nuove App mobile sul sito del Ministero*. Testo disponibile online: <http://www.pubblicaamministrazione.net/connettivita/news/3598/salute-nuove-app-sul-sito-del-ministero.html>

- Barsky E., Purdon M. (2006). *Introducing Web 2.0: social networking and social bookmarking for health librarians*. J Can Health Libr Assoc. 2006; 27(1): 7–8.
- Bartoletti P. (2012). *Telemedicina: una scelta ineludibile nella gestione del paziente cronico*. Care n. 1 gennaio-febbraio 2012, Il Pensiero Scientifico Editore.
- Bazzarin V., Pavan E. (2013). *Comunicare la salute attraverso i Social Media*. Pro.met.eo Edizioni.
- Belisario E. (2013). *Open Government e Open Data*. In Masini, Lovari, Benenati (a cura di), *Tecnologie digitali per la Comunicazione Pubblica* (pp. 109-122). Bonnano Editore, Roma.
- Bell S. E., Figert A. E. (2010). *Gender and the Medicalization of Healthcare*. In Kuhlmann E., Annandale E., (eds) *The Palgrave Handbook of Gender and healthcare* (pp. 107-122) Basingstoke, Palgrave Macmillan.
- Belloni C. (2015). *Il governo inglese punta sul digitale. I dati sanitari su smartphone*. Disponibile online: <http://www.centerfordigitalhealthhumanities.com/it/il-governo-inglese-punta-sul-digitale-i-dati-sanitari-su-smartphone/>
- Belluck P. (2009). *Webcast your brain surgery? Hospital see marketing tool*. New York Times, 24.05.2009
- Benedetti M. (2014). *Sommersi dal web sociale: le risposte del «Data Journalism»*. Problemi Dell'informaziOne – anno XXXIX, n. 2, agosto 2014
- Berkman N.D., Sheridan S.L., Donahue K.E., Halpern D.J., Crotty K. (2011). *Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review*. Annals of internal medicine 2011, Jul 19; 155(2): 97-107. doi: 10.7326/0003-4819-155-2-201107190-00005.
- Bernhardt J. M. (2004). *Communication at the Core of Effective Public Health*. *American Journal of Public Health*. December 2004, 94(12): 2051–2053.
- Bennett W. L., Freelon D., Wells C. (2010). *Changing Citizen Identity and the Rise of a Participatory Media Culture*. In Sherrod L. R., Torney-Purta J., Flanagan C. A., *Handbook of research on civic engagement in youth*. John Wiley e Sons, Hoboken NJ.

- Bicchieri J. (2014). *Telemedicina e solidarietà internazionale: il caso Jimuel e le sue applicazioni in ambito pediatrico*. In Cipolla C. Maturò A. (a cura di) *Sociologia della salute e web society*. Franco Angeli, Milano.
- Bohm K., Schmid A., Gotze R. et al. (2012). *Classifying oecd healthcare systems: a deductive approach*. TranState Working Paper 165. CRC 597 Transformations of the State, Bremen.
- Boulos M. N. K., Wheelert S., 2007. *The emerging Web 2.0 social software: an enabling suite of sociable technologies in health and health care education*. *Health info Libr. J.* 2007 Mar; 24 (1): 2-23.
- boyd, D., & Ellison, N. (2007). *Social network sites: Definition, history, and scholarship*. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 13(1), 210–230.
- Britnell M. (2011). *Issues Monitor. Increasing Importance of Social Media in Healthcare*. KPMG INTERNATIONAL October 2011, Volume Eight.
- Broom, A. (2005). *Medical specialists' accounts of the impact of the Internet on the doctor/patient relationship*. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, SAGE Publications, Vol 9(3): 319–338, DOI: 10.1177/1363459305052903
- Bronzini M. (2013). *Le frontiere indefinite della medicina e la medicalizzazione del vivere*. In Vicarelli 2013, *Cura e Salute* (pp. 51-86). Carocci Editore, Roma.
- Bucchi M. (2001). *La comunicazione della salute*. In M. Bucchi e F. Neresini (a cura di), *Sociologia della Salute* (pp. 161-180). Carocci, Roma .
- Buccoliero L. (2010). *E-health 2.0. Tecnologie per il patient empowerment*. *Mondo digitale* 2010, 4: 3-17.
- Busfield J. (2010). *A pill for every ill: explaining the expansion in medicine use*. *Social Science & Medicine*, 70 (6): 934-941.
- Cain J. (2008). *Online social networking issues within academia and pharmacy education*. *Am J Pharmaceutical Educ* 2008, 72(1): 10
- Campelli E. (1996). *Metodi qualitativi e teoria sociale*, in C. Cipolla, A. De Lillo (a cura di), *Il sociologo e le sirene. La sfida dei metodi qualitativi*. Milano, Franco Angeli, pp.17-36.

- CDC, Centres for Disease Control & Prevention (2001). *Health communication key: unlocking the power of health communication research*. Testo disponibile online: <http://www.cdc.gov/od/oc/hcomm>.
- CDC, Centres for Disease Control & Prevention (2009). *Social Media Tools for Consumers and Partners*. Testo disponibile online: <http://cdc.gov/SocialMedia/Tools/index.html>.
- CDC, Centres for Disease Control & Prevention (2011). *The Health Communicator's. Social Media Toolkit*. Testo disponibile online: http://www.cdc.gov/healthcommunication/ToolsTemplates/SocialMediaToolkit_BM.pdf
- CDC, Centres for Disease Control & Prevention (2012). *CDC'S GUIDE TO Writing for Social Media*. Testo disponibile online: <http://www.cdc.gov/socialmedia/Tools/guidelines/pdf/GuidetoWritingforSocialMedia.pdf>
- Cecconi L. (2014). *L'informazione medica in rete: i rischi di un percorso obbligato*. In Cipolla, Maturo (a cura di) *Sociologia della salute e web society* (pp. 57-71). Franco Angeli, Milano.
- Cendola D. (2010). *The spread of behavior in an online social network experiment*. *Science*; 2010 Sep 3; 329(5996): 1194-1197. DOI: 10.1126/science.1185231
- Cenci C. (2015). *La borsa del medico diventa digitale*. Testo disponibile online: <http://www.centerfordigitalhealthhumanities.com/it/la-borsa-del-medico-diventa-digitale/>
- Censis Forum Ricerca Biomedica (2001). *Comunicazione e informazione per la salute*. Testo disponibile online: http://www.censis.it/5?shadow_evento=4518
- Censis (2004). *Comunicare la salute: i media e le patologie ad alto impatto sociale*. Testo disponibile online: http://www.censis.it/14?shadow_ricerca=4865
- Censis (2005). *Il web come consulente sanitario globale. Molta competenza, qualche vetrina, alcuni rischi*. Testo disponibile online: http://www.censis.it/14?shadow_ricerca=5019
- Censis (2006). *La nuova domanda di comunicazione sulla salute*. Testo disponibile online: http://www.censis.it/5?shadow_evento=5250

- Censis (2011). *Comunicazione e media. 45° Rapporto annuale sulla situazione sociale del Paese* Testo disponibile online: <http://www.censis.it/Censis/browse/28>
- Censis (2012a). *Quale futuro per il rapporto medico paziente nella nuova sanità?*. Testo disponibile online: http://www.censis.it/14?shadow_ricerca=117752
- Censis (2012b). *I media siamo noi l'inizio dell'era biomediativa*. Testo disponibile online: http://www.censis.it/17?shadow_pubblicazione=117834
- Censis (2013a). *Il valore della privacy nell'epoca della personalizzazione dei media*. . Testo disponibile online: http://www.censis.it/5?shadow_evento=120984
- Censis (2013b). *L'evoluzione digitale della specie*. Testo disponibile online: http://www.primaonline.it/wp-content/uploads/2013/10/Sintesi_11_Rapporto.pdf
- Censis (2014). *Sanità: italiani sempre più informati, ma rassegnati al «fai da te»*. Testo disponibile online: http://www.censis.it/7?shadow_comunicato_stampa=120983
- Censis-Uics (2005). *2001-2005 cinque anni di evoluzione e rivoluzione nell'uso dei media*. Franco Angeli, Milano.
- Censis-Ucsi (2011). *I media tra crisi e personali nell'era digitale*. Testo disponibile online: http://www.censis.it/17?shadow_pubblicazione=112567
- Chan S. (2015). *Augmenting psychiatric practice with Apps*. Testo disponibile online: <https://thedoctorweighsin.com/augmenting-psychiatric-practice-with-apps/>
- Charles C., Whelan T., Gafni A. (1999). *What do we mean by partnership in making decisions about treatment?* British Medical Journal, 1999 Sep 18; 319(7212): 780–782.
- Chou W. -y. S., Hunt Y. M., Beckjord E. B., Moser R. P., Hesse B. W. (2009). *Web 2.0 for Health Promotion: Reviewing the Current Evidence*. American Journal of Public Health. 2013 January; 103(1): e9–e18. DOI: [10.2105/AJPH.2012.301071](https://doi.org/10.2105/AJPH.2012.301071)
- Cioni E., Lovari A. (2014a). *Social Media for health communication. Implementation issues and challenges for Italian Public Health Authorities*. In Househ M., Borycky E., Kushniruk A. *Social Media and Mobile Technologies for Healthcare* (pp.237-263) IGI Global, Hershey PA.

- Cioni E., Lovari A. (2014b). *Pratiche comunicative social: una ricerca su organizzazioni sanitarie e cittadini connessi*. In *Sociologia della Comunicazione*, 48: 47-59 DOI: 10.3280/SC2014-048005
- Cipolla C., Maturò A. (2014). *Sociologia della Salute e Web Society*. Franco Angeli, Milano.
- Cline R. J. W., Haynes K. M. (2001). *Consumer health information seeking on the Internet: the state of the art*. *Health Educ. Res.* (2001) 16 (6): 671-692. DOI: 10.1093/her/16.6.671
- Coehn D. (2007). *Facebook for scientists?*. *BMJ*. Aug 25, 2007; 335(7616): 401. DOI: 10.1136/bmj.39304.603148.59
- Cogo G. (2013). *La cittadinanza digitale*. In Masini M., Lovari A., Benenati S. (a cura di) *Tecnologie digitali per la comunicazione pubblica* (pp. 95-108). Bonanno Editore, Roma.
- Coliccelli C., Vaccaro C. M. (2008). *Comunicare la salute: analisi dell'offerta*. In Ingrosso M. (a cura di) 2008, *La salute comunicata* (pp. 15-36). Franco Angeli, Milano.
- Colombo F. (2008), *La digitalizzazione dei media*, Carocci, Roma.
- Comunello F. (2011).
: *Technology for Personal and Professional Relationships*
- Conger, J.A., Kanungo, R.N. (1988). *The empowerment process: Integrating theory and practice*. *Academy of Management Review*, 3(3): 471- 482.
- Conrad P. (2007). *The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders*. Johns Hopkins University Press, Baltimora.
- Corbetta P. (1999). *Metodologia e tecniche della ricerca sociale*. Il Mulino, Bologna.
- Corica A. (2015). *Visita, parla ed è capace di ascoltare: a Milano arriva il robot con il camice bianco*. Testo disponibile online: http://milano.repubblica.it/cronaca/2015/09/22/news/milano_robot_con_il_camice-123434413/?ref=fbpr
- Creswell J. W. (2003). *Research design. Qualitative, quantitative and mixed*

method approaches. Sage Publications, California.

- Currie D. (2009). *Public health leaders using social media to convey emergencies: New tools a boon*. *The National Health*, 2009; 39(6): 1–10.
- De Biaggi L. (2013). *Le applicazioni mobili stanno rivoluzionando l'Healthcare*. Testo disponibile online: <http://www.trenta3mag.it/2013/11/20/applicazioni-mobili-stanno-rivoluzionando-healthcare/>
- Degli Esposti P. (2011). *La contraddizione della personalizzazione di massa all'interno delle logiche di prosumerismo*. In: *Pratiche culturali e reti di consumo. Luoghi plurali e nuove forme di partecipazione*. *Rivista Pic-Ais. Cultura e Comunicazione/Culture and Communication*, N. 2
- Denecke K. (2014). *Use case and application purposes of social media in healthcare*. In Mowafa H., Borycki E., Kushniruk A., *Social Media and Mobile Technologies for Healthcare* (pp. 60-75). IGI Global, Hershey PA.
- Dipartimento della Funzione Pubblica (2004). *Il piano di comunicazione nelle amministrazioni pubbliche*. Edizioni scientifiche italiane.
- Di Bari V., 2007. *Web 2.0. Internet è cambiato. E voi?* Il Sole 24 Ore, Milano.
- Donati P. (1987). *Manuale di sociologia sanitaria*. Franco Angeli, Milano.
- Ducci G. (2014). *Pianificare la comunicazione dei servizi di e-Health*. In: *e-Health: comunicazione e tecnologia per la salute del cittadino connesso*. Anno XXV, n. 48 (pp. 26-38). Franco Angeli, Milano.
- Duggan M., Ellison N. B., Lampe C., Lenhart A., Madden M., (2015). *Social Media Update 2014*. Testo disponibile online: <http://www.pewinternet.org/2015/01/09/social-media-update-2014/>
- Dunn J. (2003). *Internet-based Patient Self-care: The Next Generation of Health Care Delivery*. *Journal Medical Internet Research* 2003; 5(2): e8. DOI: 10.2196/jmir.5.2.e8
- DuPrè A. (2013). *Communicating about health: current issues and perspectives*. Oxford University Press, Oxford.
- D'Angelo V. (2014). *Mondi digitali e mondi della cura: l'impatto delle tecnologie sulla professione infermieristica*. In Cipolla, Maturo (a cura di) *Sociologia della salute e web society* (pp. 121-143). Franco Angeli, Milano.

- Emanuel E.J. and Emanuel L.L. (1992). *Four models of the physicians/patient relationship*. JAMA; 267(16): 2221-2226.
- Enthoven A. C. (1993). *The History And Principles Of Managed Competition*. Health Aff January 1993, 12(1): 24-48. DOI: 10.1377/hlthaff.12.suppl_1.24
- Eysenbach G. (2001). *What is e-health?* J Med Internet Res 2001; 3(2): e20. DOI: 10.2196/jmir.3.2.e20
- Eysenbach G.; Powell G., Kuss O., Sa E. R. (2002). *Empirical studies assessing the quality of health information for consumer on the World Wide Web: a systematic review*. Journal of the American Medical Association 287: 2691-2700.
- Eysenbach G. (2008). *Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness*. Journal Medical Internet Research 2008; 10(3): e22.
- Faas R. (2012). *Why your doctor doesn't want you using iPhone and iPad health app*. Testo disponibile online: <http://www.cultofmac.com/174776/why-your-doctor-doesnt-want-you-using-iphone-and-ipad-health-apps/>
- Fabris G. (2003). *Il nuovo consumatore verso il postmoderno*. Franco Angeli, Milano.
- Faccioli F. (2013). *Tra promozione d'immagine, cultura del servizio e partecipazione civica. Scenari della comunicazione pubblica in Italia*. In Masini, Lovari, Benenati (a cura di), *Tecnologie digitali per la Comunicazione Pubblica* (pp. 9-44). Bonnano Editore, Roma.
- Fattori G., Artoni P. (2009). *Marketing Sociale per la prevenzione e la promozione della salute*. In Marino V. e Serpelloni G., (a cura di) *Marketing preventivo. Appunti per una nuova prevenzione del consumo di droghe*. Dipartimento delle Dipendenze ASL di Varese.
- Fattori G, French J, Blair-Stevens C. (2009). *Guida operativa al marketing sociale*. Artestampa, Modena.
- Fenili F, Brambilla G., Moretti R. (2012). *Prevenire l'HIV con Facebook?*. Temi ed esperienze XVI 4.

- Ferguson, T. (2000). *Online patient-helpers and physicians working together: A new partnership for high quality health care*. British Medical Journal, 2000 Nov 4; 321(7269): 1129–1132.
- Ferro E., Tosco E. (2011). *Stili e strategie per comunicare la salute*. In Cucco E., Pagani R., Pasquali M., Soggia A. (a cura di) Secondo Rapporto sulla comunicazione sociale in Italia (cap. 8). Carocci Editore, Roma.
- Flowers J.L., Laber W.B., 2011. *Consumer empowerment in health care amid the internet and social media*. Seminars in Oncology Nursing, 27 (3):169-182.
- Fliedner M., Kellerhals S. D., Aerts E., (2013). *Aderenza alle terapie farmacologiche anti-tumorali per via orale*. EBMT
- Food and Drug Administration (2013). *Mobile Medical Applications - Guidance for Industry and Food and Drug Administration Staff*. FDA 25 settembre 2013. Testo disponibile online: [http://www.fda.gov/downloads/MedicalDevices/DeviceRegulationandGuidance/..](http://www.fda.gov/downloads/MedicalDevices/DeviceRegulationandGuidance/)
- Formez PA (2004). *Linee guida per la promozione della cittadinanza digitale: e-democracy*. Testo disponibile online: http://archivio.cnipa.gov.it/site/_files/e-democracyLG.pdf
- FormezPA (2011a). *Vademecum Open Data. Come rendere aperti i dati delle pubbliche amministrazioni*. Testo disponibile online: www.dati.gov.it/sites/default/files/VademecumOpenData.pdf
- FormezPA (2011b). *Linee Guida per i siti web della PA. Vademecum Pubblica Amministrazione e social media*. Testo disponibile online: http://www.funzionepubblica.gov.it/media/835828/linee_guida_siti_web_delle_pa_2011.pdf
- Fox S., Rainie L. (2002). *Vital Decisions: A Pew Internet Health Report*. Disponibile online: <http://www.pewinternet.org/2002/05/22/vital-decisions-a-pew-internet-health-report/>
- Fox S. (2011). *Peer-to-peer-healthcare*. Pew Research Center's Internet & American Life Project. Washington DC, 2011: 1-26.
- Fox S., DugganM. (2012). *Mobile Health 2012. Half of smartphone owners use their devices to get health information and one-fifth of smartphone owners have*

health apps. Testo disponibile online: http://www.marketing-farmaceutico.com/wp-content/uploads/2012/11/PEW_MobileHealth2012.pdf

- Franceschetti L. (2009). *La Comunicazione Istituzionale*. In Viganò D. E. (a cura di) *Dizionario della Comunicazione*. Carocci, Roma.
- Franceschetti L. (2011). *L'Amministrazione in rete. Uno sguardo sociologico*. Franco Angeli, Roma.
- Frati D. (2007). *Havidol, farmaco inventato per malattia inventata*. Testo disponibile online: <http://www.retemalattierare.it/modules.php?name=News&file=article&sid=797>
- French J., Blair C. (2006). *Social marketing National Benchmark Criteria*. National Social Marketing Centre, London. Testo disponibile online: <http://www.snh.org.uk/pdfs/sgp/A328466.pdf>
- Gadotti G., R. Bernocchi R. (2001). *La comunicazione di pubblica utilità e la comunicazione sociale*. In G. Gadotti (a cura di), *La comunicazione sociale. Soggetti, strumenti e linguaggi*, Arcipelago edizioni, Milano, p. 15-49.
- Gakidou E. E., Frenk J., Murray C. J. L. *Measuring preferences on health system performance assessment*. Geneva, World Health Organization (GPE Discussion Paper No. 20).
- Galarce E. M., Ramanadhan S., Viswanath K. (2011). *Health Information Seeking*. In Thompson T. L., Parrott R., Jon F. Nussbaum J. F., *The Routledge Handbook of Health Communication* (pp. 167-180). Routledge, New York.
- Galesi D., Giannella G. (2014). *La farmacologizzazione del quotidiano tra medicina scientifica e non convenzionale*. Franco Angeli, Milano.
- Galli T. (2013). *App Medicina: la salute in uno smartphone*. Testo disponibile online: <http://www.cowinning.it/tecnologia/app-medicina-la-salute-in-uno-smartphone/>
- Garante per la protezione dei dati personali (2009). *Linee Guida in tema di Fascicolo sanitario elettronico e di dossier sanitario*. Disponibile online: <http://www.garanteprivacy.it/web/guest/home/docweb/-/docweb-display/docweb/1634116>
- Gatti W. (2012). *Sanità e web. Come internet ha cambiato il modo di essere medico*

- e malato in Italia*. Springer-Verlag, Milano.
- Gensini G. (2012). *La sfida della telemedicina. Potenzialità da implementare e regolamentazioni da definire*. Il Pensiero Scientifico Editore, Care n. 1 gennaio-febbraio 2012.
 - Gerber B.S., Eiser A. R. (2001). *The patient-physician relationship in the Internet age: future prospects and the research agenda*. J Med Internet Res 2001; 3(2): e15. DOI: 10.2196/jmir.3.2.e15.
 - Giglietto F., Lovari A. (2013). *Amministrazioni pubbliche e gestione degli eventi critici attraverso i social media: il caso di #firenzeve*. Mediascapes journal, n. 1 (2013)/call for papers, 99-118.
 - Giglietto F., Mazzoli L. (2014). *Il Fascicolo Sanitario Elettronico fra Micro e Macro*. In: e-Health: comunicazione e tecnologia per la salute del cittadino connesso. Anno XXV, n. 48 (pp. 9- 25). Franco Angeli, Milano.
 - Giglietto F., Mazzoli L., Montanari F., Raimondi G. (2014). *Media digitali, atteggiamenti e opinioni degli italiani su un sistema dell'informazione che cambia*. Problemi dell'informazione – anno xxxix, n. 2, agosto 2014.
 - Giordano C. (2011). *Health Professions Students' Use of Social Media*. Journal of Allied Health, Summer 2011, 40(2): 78-81.
 - Giustini D. (2007). *Web 3.0 and medicine*. BMJ. 2007 Dec 22, 335(7633): 1273–1274. DOI: 10.1136/bmj.39428.494236.BE
 - Giustini D. (2006). *How web 2.0 is changing medicine*. BMJ 2006; 333: 1283-1284. DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.39062.555405.80>
 - Goldberg D., Nichols D., Oki B.M., Terry D. (1992). *Using collaborative filtering to weave an information tapestry*. Communications of the ACM, 35: 61-70. ACM Press.
 - Golino A. (2014). *La salute a portata di click: un'indagine sul rapporto medico-paziente nell'e-Health*. In Cipolla C. Maturo A. (a cura di) *Sociologia della salute e web society* (pp. 72-87). Franco Angeli, Milano.
 - Grandi R. (2007). *La comunicazione pubblica*. Milano, Carocci.
 - Grossi E. (2006). *Adesioni alle terapie a lungo termine: problemi e possibili soluzioni*. Critical Medicine Publishing Editore, Roma.

- Guadagnare salute. *Il marketing sociale*. Testo disponibile online: <http://www.guadagnaresalute.it/promozione/pdf/Il%20marketing%20sociale.pdf>
- Guarda P. (2011). *Fascicolo Sanitario Elettronico e protezione dei dati personali*. Quaderni del Dipartimento / [Dipartimento di Scienze Giuridiche]; 94; 94 . Università degli Studi di Trento, Trento.
- Harris J. K., Snider D., Mueller N. (2005). *Social media adoption in local health departments nationwide*. American Journal Public Health, 2013 Sep, 103(9): 1700-7. DOI: 10.2105/AJPH.2012.301166.
- Hawker M.D. (2010). *Social networking in the National Health Service in England: a quantitative analysis of the online identities of 152 primary care trusts*. Stud Health Technol Inform 2010; 160(Pt 1): 356-360.
- Haythornthwaite C. (2002). *Strong, Weak, and Latent Ties and the Impact of New Media*. The Information Society, 18: 385–401. DOI: 10.1080/0197224029010819 5
- Hesse B. W., O’Connell M., Augustson E. M., Chou W. S., Shaikh A. R., Rutten L. J. F. (2011). *Realizing the promise of Web 2.0: engaging community intelligence*. Journal of health communication, 2011, 16: 10-31.
- Hinna A. (2009). *Organizzazione e cambiamento nelle pubbliche amministrazioni*. Carocci editore, Roma.
- Hollander S., Lanier M. L. S. (2001). *The physician–patient relationship in an electronic environment: a regional snapshot*. Bull Med Libr Assoc 2001, 89: 397–399.
- Illich I. (1975). *The medicalization of life*. Journal of Medical Ethics, 1: 73-77. DOI: 10.1136/jme.1.2.73
- Il Sole 24 Ore (2013). *Fascicolo sanitario elettronico: l'e-health è attiva in mezza Italia*. Testo Disponibile online: <http://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/regioni-e-aziende/2013-06-14/fascicolo-sanitario-elettronico-ehealth-092702.php?uuid=Abgfju4H>
- Immacolato M., Baccetti F., Baricci E., Magnani L., Menconi E. (2010). *Comunicazione, informazione sanitaria e tutela del diritto alla salute*. POLITEIA, XXVI, 97: 24-34.
- Ingrosso M. (2008). *La salute comunicata* (a cura di). Franco Angeli, Milano.

- Ingrosso M. (2013). *La salute tra media e relazioni di cura*. In Vicarelli G. (a cura di) *Cura e salute* (pp. 111-144). Carocci editore, Roma.
- Ingrosso M., Spaggiari E., Marchetti E. (2008). *Consulenti e internauti: un'analisi dei messaggi in alcuni siti salute*. In Ingrosso M. (a cura di) *La salute comunicata* (pp. 37-58). Franco Angeli, Milano.
- Ingrosso M. (2008). *La cura fra il dire e il fare: ostacoli e potenzialità di un'ecologia di caring*. In Ingrosso M. (a cura di) *La salute comunicata* (pp. 217-238). Franco Angeli, Milano.
- Institute of Medicine (2004). *Health Literacy A Prescription to End Confusion*. The National Academies Press, Washington D.C..
- Internet World Stats (2015). *Internet usage statistics the internet big picture world internet users and 2015 population stats*. Testo disponibile online: <http://www.internetworldstats.com/stats.htm>
- IPASVI (2013). *Gli infermieri sui social media: usarli correttamente è un'opportunità*. Testo disponibile online: <http://www.ipasvi.it/attualita/gli-infermieri-sui-social-media-usarli-correttamente---un-opportunit--id1109.htm>
- Istat (2013a). *Cittadini e nuove tecnologie*. Testo disponibile online: <http://www.istat.it/it/archivio/108009>
- Istat (2013b). *Popolazione residente al 1° gennaio 2013*. Testo disponibile online: from [http:// demo.istat.it/pop2013/index.htm](http://demo.istat.it/pop2013/index.htm)
- Istat (2014a). *Cittadini e nuove tecnologie*. Testo disponibile online: <http://www.istat.it/it/archivio/143073>
- Istat (2014b). *RAPPORTO ANNUALE 2014. La situazione del Paese*. Testo disponibile online: <http://www.istat.it/it/files/2014/05/Rapporto-annuale-2014.pdf>
- Istat (2015). *RAPPORTO ANNUALE 2015. La situazione del Paese*. Testo disponibile online: <http://www.istat.it/it/files/2015/05/Rapporto-Annuale-2015.pdf>
- Istituto Cattaneo (2002). *Istituzioni pubbliche e cittadini: un dialogo possibile*. Testo disponibile online: http://www.compubblica.it/bf/library/cattaneo.2_11441_86081.pdf
- Kaplan, A. M., & Haenlein, M. (2010). *Users of the world, unite! The challenges*

- and opportunities of social media*. Business Horizons, 53(1): 59–68.
- Kerka S. (2000). *Health and adult literacy. Practice application brief No. 7*. Columbus OH: ERIC Clearinghouse on Adult, Career, and Vocational Education.
 - Khan K. M. (2010). “*The only constant is change*”: UKSEM, ISEM, Twitter, Podcasts and YouTube reflect the dynamic nature of sport and exercise medicine. Br. J. Sports Med 2010, 44: 911.
 - Kickbush I., Gleicher D. (2012). *Governance for health in the 21st century*. WHO Regional Office for Europe, Copenhagen.
 - Klimmt C., Ritterfeld U., Vorderer P. (2007). *Interactivity and Generalizability: New Media, New Challenges*. In Communications Methods and Measures, 2007, 1(3): 169-179
 - Korp P. (2006). *Health on the Internet: implications for health promotion*. Health Education Research, Theory & Practice, 21(1): 78-86. DOI: 10.1093/her/cyh043
 - Kotler P., Roberto N., Lee N. (2002). *Social Marketing – Improving the Quality of Life*. Sage Publications, Thousand Oaks (California), 2002: 4-26
 - Laber W. B., Flowers J. L. (2011). *Consumer empowerment in health care amid the internet and social media*. Seminars in Oncology Nursing, 2011, 27(3):169-182
 - Lalli P. (2008). *Costruzione sociale della salute e distribuzione disuguale della conoscenza. Quale ruolo per la comunicazione*. Seminario “Marketing Sociale e comunicazione per la salute”, 27-28 febbraio, Torino.
 - Lamouroux A., Magnan A., Vervloet D. (2005). *Compliance, therapeutic observance and therapeutic adherence : « What do we speak about ? »*. Rev Mal Resp 2005; 22: 31-4
 - Lee N. R., Rothschild M. L., Smith W. (2011). *A declaration of Social Marketing’s unique principles and distinctions*. Testo disponibile online: http://www.socialmarketingpanorama.com/social_marketing_panorama/social-marketing-declaration-of-distinctions.html
 - Lefebvre R. C. (2007). *The New Technology: The Consumer as Participant Rather Than Target Audience*. SMq, 2007; 13(3): 31-42. DOI: 10.1080/15245000701544325
 - Lloyd M., Bor R. (1996). *Communication skills for medicine*. Churchill

Livingstone, London.

- Lovari A., Masini M. (2008). *Comunicazione pubblica 2.0* (a cura di). Franco Angeli, Milano
- Lovari A. (2008). *Dinamiche e opportunità per una comunicazione pubblica multicanale*. In Lovari, Masini M.(a cura di) *Comunicazione Pubblica 2.0* (pp. 22-45). Franco Angeli, Milano.
- Lovari A., Parisi L. (2011). *Pubbliche amministrazioni e cittadini 2.0. Esplorando forme di partecipazione civica e razionalità*. *Pratiche Culturali e reti di consumo, Luoghi plurali e nuove forme di partecipazione*, 2011, 2: 97-108.
- Lovari, A., Parisi, L. (2012). *Public Administrations and Citizens 2.0: Exploring Digital Public Communication Strategies and Civic Interaction within Italian Municipality Pages on Facebook*. In Comunello F. (a cura di), *Networked Sociability and Individualism: Technology for Personal and Professional Relationships*. IGI Global, Hershey, PA. DOI: 10.4018/978-1-61350-338-6
- Lovari A., Parisi L. (2013). *Lo sguardo del cittadino: bisogni comunicativi e dinamiche relazionali nel web sociale abitato dalla PA*. In Masini, Lovari, Benenati (a cura di). *Tecnologie Digitali per la Comunicazione Pubblica* (pp. 65-94). Bonanno Editore, Roma.
- Lovari A. (2013). *Networked citizens. Comunicazione pubblica e amministrazioni digitali*. Franco Angeli, Milano.
- Lupiañez-Villanueva F., Maghiros I., Abadie F. (2012). *Citizens and ICT for Health in 14 EU Countries: Results from an Online Panel*. Luxembourg: Publications Office of the European Union. Seville, Spain: European Commission, Joint Research Centre, Institute for Prospective Technological Studies. Testo disponibile online: http://is.jrc.ec.europa.eu/pages/TFS/documents/SIMPHS2_D3.2CitizenPanelfinal.pdf.
- Magrini D. (2008). *Nuove tecnologie, Nuova democrazia*. In Lovari, Masini (a cura di) *Comunicazione Pubblica 2.0* (pp. 80-116). Franco Angeli, Milano.
- Malerba L., (2007). *Il rapporto medico-paziente: aspetti sociali e bioetici*. *Interconoscenza, rivista di psicologia, psicoterapia e scienze cognitive*, 5(1-2)

- Mancini P. (2003). *Manuale di Comunicazione Pubblica*. Laterza, Bari-Roma.
- Manhattan Research LLC (2007). *Physicians and web 2.0: Five Things You Should Know About the Evolving Online Landscape for Physicians*. Testo disponibile online:
http://www.manhattanresearch.com/files/PRESS/Physicians_and_Web_2.0_from_Manhattan_Research.pdf.
- Mapelli V. (2010). *I Sistemi di Governance dei sistemi sanitari regionali*. Formez, Roma.
- Marinelli A. (2009). *Multitasking generation. Contrazione del tempo e dislocazione dell'attenzione*. In «In-formazione», vol. 4, pp. 13-17.
- Masini M. (2013). *Information Overload*. In Masini, Lovari, Benenati (a cura di) *Tecnologie digitali per la comunicazione pubblica* (pp. 45-64). Bonnano Editore, Roma.
- Masini M., Lovari A., Benenati S. (2013). *Tecnologie digitali per la comunicazione pubblica*. Bonnano Editore, Roma.
- Materassi L., Solito L. (2015). *Le strade della comunicazione pubblica. Assetti organizzativi nei Comuni toscani*. *Problemi dell'informazione*, Il Mulino, Bologna, 2: 303-334. DOI: 10.1445/80999
- Maturò A. (2014). *Vite Misurate. Il Quantified Self e la salute digitale*. In *Sociologia della Comunicazione*, Franco Angeli, Milano, 2014, 48: 60-67. DOI: 10.3280/SC2014-048006
- McCarroll M. L., Armbruster S. D., Chung J. E., Kim J., McKenzie A., von Gruenigen V. E. (2013). *Health care and social media platforms in hospitals*. *Health Communication* 2014; 29(9): 947-52. DOI: 10.1080/10410236.2013.813831.
- McKeivitt C., Morgan M. (1997). *Anomalous patients: experiences of doctors with an illness*. *Sociology of Health and Illness* 19(5): 644–667.
- McLellan, F. (1998). *Like hunger, like thirst: patients, journals, and the Internet*. *Lancet*, 352 (2): SII39–SII43.
- Mead N, Bower P 2000 Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science and Medicine* 51:1087–1010

- Mergel, I. (2013). *Social media in the public sector: A guide to participation, collaboration and transparency in the networked world*. Jossey-Bass, San Francisco, CA.
- Mergel I., Bretschneider I. (2013). *A Three- Stage Adoption Process for Social Media Use in Government*. *Public Administration Review*, 73(3), 390–400. doi:10.1111/puar.12021
- Miani M. (2005). *Comunicazione pubblica e nuove tecnologie*. Il Mulino, Bologna.
- Miani M. (2008). *Web 2.0 e comunicazione pubblica: mito, moda e realtà*. In Lovari, Masini (a cura di) *Comunicazione Pubblica 2.0* (pp. 47-68). Franco Angeli, Milano.
- Minetti A., Azzolin M. G. (2008). *Una mappa al servizio del malato: il caso del vademecum bergamasco* in Ingresso M. (a cura di) *La salute comunicata* (pp. 267-276). Franco Angeli, Milano.
- Ministero della Salute (2010a). *Linee guida per la comunicazione on line. In tema di tutela e promozione della salute*. Testo disponibile online: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1473_allegato.pdf
- Ministero della salute (2010b). *Il Fascicolo Sanitario Elettronico Linee guida nazionali*. Testo disponibile online: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1465_allegato.pdf
- Ministero della Salute (2012). *TELEMEDICINA Linee di indirizzo nazionali*. Testo disponibile online: http://www.salute.gov.it/imgs/c_17_pubblicazioni_2129_allegato.pdf
- Ministro per la Pubblica Amministrazione e Innovazione (2009). *Mettiamoci la faccia*. Testo disponibile online: <http://www.governo.it/backoffice/allegati/42381-5272.pdf>
- Ministero per la pubblica Amministrazione e Innovazione (2011). *Piano e-Gov 2012: Report di avanzamento attività*. Testo disponibile online: <http://www.funzionepubblica.gov.it/media/872560/aggiornamento%20piano%20e-gov.pdf>
- Mishler E. G. (1984). *The discourse of medicine, dialectics of medical interviews*. Ablex Publishing Corporation, Norwood, NJ

- Moorhead S. A., Hazlett D. E., Harrison L., Carroll J. K., Irwin A., Hoving C. (2013). *A New Dimension of Health Care: Systematic Review of the Uses, Benefits, and Limitations of Social Media for Health Communication*. Journal of Medical Internet Research 2013; 15(4): e85. DOI: 10.2196/jmir.1933
- Morgan M. (1991). *The Doctor–Patient Relationship*. In Scambler G. (ed.), *Sociology as applied to medicine*, London.
- Moruzzi M. (2014). *La nuova cultura della sanità dematerializzata*. *Recenti Prog Med* 2014, 105: 407-409
- Mosso D. (2009). *Linee Guida per lo sviluppo di un progetto di telemedicina*. Aress Agenzia Regionale per i Servizi Sanitari – Area Organizzazione e Programmazione.
- Moubarak G., Guoit A., Benhamou Y. et al., (2011). *Facebook activity of residents and fellows and its impact on the doctor-patient relationship*. Journal of Medical Ethics 2011; 37: 101-104.
- Murray E., Lo B., Pollack L., Donelan D., Catania J., Lee K., Zapert K., Turner R. (2003). *The Impact of Health Information on the Internet on Health Care and the Physician-Patient Relationship: National U.S. Survey among 1.050 U.S. Physicians*. *Med Internet Res*, 2003 Jul-Sep, 5(3): e17.
- Navarro V. (1978). *Social Class, Political Power and the State and Their Implication in Medicine*. *J Health Polit Policy Law*, 1(3):256-84.
- Neiger B. L., R. Thackeray R., S. A. Van Wagenen S. A., C. L. Hanson C. L., J. H. West J. H., M.D. Barnes M. D., M. C. Fagen M. C. (2012). *Use of social media in health promotion: purposes, key performance indicators and evaluation metrics*. *Health Promot Pract.*, 2012 Mar; 13(2): 159-64. DOI: 10.1177/1524839911433467.
- Neri S. (2013). *Le politiche sanitarie nell'era della riforma permanente*. In Vicarelli G. (a cura di) *Cura e salute* (pp. 227-252). Carocci editore, Roma.
- Nicolini, D., Bruni, A., Fasol, R., (2003). *Telemedicina: Una rassegna bibliografica introduttiva (Telemedicine: an introductory literature review)*. Università di Trento, Dipartimento di sociologia e ricerca sociale, Trento.
- Noar S. M., (2012). *An Audience-Channel-Message-Evaluation (ACME) Framework for Health Communication Campaigns*. *Health Promot Pract.*, 2012

Jul; 13(4): 481-488. DOI: 10.1177/1524839910386901

- Norman C. D., Skinner H. A. (2006). *eHealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World*. Journal Medical Internet Research, 2006; 8(2): e9. DOI: 10.2196/jmir.8.2.e9
- Nutbeam D. (2006). *Health literacy as a public goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century*. Health promotional International, 15(3): 259-267.
- OMS (1986). *The Ottawa Charter for Health Promotion*. First International Conference on Health Promotion, Ottawa, 21 November 1986.
- OMS (1998a). *Health Promotion Glossary*. World Health Organization, Geneva.
- OMS (1998b). *A health telematics policy in support of WHO's Health-For-All strategy for global health development: report of the WHO group consultation on health telematics, 11–16 December, Geneva, 1997*. Geneva, World Health Organization, 1998.
- OMS (2000). *The world health report: year 2000. Health system: improving their performance*. World Health Organization, Geneva.
- OMS (2003). *I.C.F., International Classification of Functioning disability and health*. World Health Organization, Geneva.
- O'Reilly T. (2005). *What in Web 2.0?* Testo disponibile online: www.oreillynet.com/pub/a/oreilly/tim/news/2005/09/30/what-is-web-20.html
- Pagliari C., Detmer D., Singleton P. (2007). *Potential of electronic personal health records*. BMJ. Aug 18, 2007, 335(7615): 330–333.
- Parker R. M., Baker D. W., Williams M. V., and Nurss J.R. (1995). *The test of functional health literacy in adults: a new instrument for measuring patient's literacy skills*. J Gen Intern Med., 1995 Oct; 10(10): 537-541.
- Parrott R., Kreuter M. W. (2011). *Multidisciplinary, interdisciplinary, and transdisciplinary approaches to health communication*. In T. L. Thompson, R. Parrott, & J. Nussbaum (Eds.), *The Routledge handbook of health communication* (pp. 3-17). Routledge, New York NY.
- Parsons T. (1951). *The social system*. Free Press, Glencoe, IL.

- Pavolini E. (2013). *Valutazione e monitoraggio delle performance nei sistemi sanitari*. In Vicarelli G. (a cura di) *Cura e salute* (pp. 199-226). Carocci editore, Roma.
- Pavone L. (2007). *Promuovere e pubblicizzare con il Web 2.0*. In Di Bari V., *Web 2.0. Internet è cambiato. E voi?*, Il Sole 24 Ore, Milano.
- Peattie S. (2007). *The Internet as a Medium for Communicating with Teenagers*. *Social Marketing Quarterly*, 2007; 13(2): 21-46.
- Pellegrino V. (2003). *La comunicazione tra medico e paziente nella società dell'informazione: un'esperienza di ricerca sui medici di Parma*. *JCOM*, september 2003, 2(3).
- Pellerrey M. (2011). *La scelta del metodo di ricerca. Riflessioni orientative*, *Giornale Italiano della Ricerca Educativa*, 4(7): 107-111.
- Perkins, D., Zimmerman, M.A. (1995). *Empowerment theory, research, and application*. *American Journal of Community Psychology*, 23(5): 569- 579.
- Petrillo G. (2004). *La salute tra scienza e conoscenza*. Liguori editore, Napoli.
- Picci P. (2012). *Orientamenti emergenti nella ricerca educativa: i metodi misti*. *Studi sulla formazione*, 2012, 15(2): 191-201.
- Pini V. (2013). *Facebook, siti e forum l'aggiornamento è sul web*. *La Repubblica*, 6 Aprile 2013.
- Pini V. (2013). *Doctor Web, se il medico visita online Skype e web cam accorciano le distanze*. Testo disponibile online: http://www.repubblica.it/salute/medicina/2013/04/03/news/doctor_web_visite_online_skype_accorcia_le_distanze-55880847/
- Pipan T., Franceschetti L. (2014). *La salute in rete per l'empowerment del cittadino e il governo del territorio*. In Cipolla, Maturo (a cura di) *Sociologia della salute e web society* (pp. 99-120). Franco Angeli, Milano.
- Piva A., D'Agostini D., (2010) *La sicurezza delle informazioni in ambito sanitario*. *Mondo digitale*, giugno 2010, 2.
- Pizzolati M. (2014). *Empowerment e affidabilità. Prospettiva di ricerca sull'utilizzo di internet in campo sanitario*. In Cipolla, Maturo (a cura di) *Sociologia della salute e web society* (pp. 88-98). Franco Angeli, Milano.

- Pontoniere P. (2008). *Privacy, Rfid e Dna: quanti rischi nel pantano del social networking*. Testo disponibile online: http://www.repubblica.it/2008/03/sezioni/scienza_e_tecnologia/social-networking/social-networking/social-networking.html
- Ratzan S. (2001). *Health literacy: communication for the public good*. Health Promotion International; 16(2): 207-214.
- Rheingold H. (2008). *Using participatory media and public voice to encourage civic engagement*. In Bennet L.W. (ed.), *Civic life online: learning how digital media can engage youth*. MacArthur Foundation Series on Digital Media and Learning, MIT Press, Cambridge MA, pp. 97-118.
- Rhoad J. (2012). *Ready to Interact: Social Media Use by U.S. Hospitals and Health Systems*. CSC Global Institute for Emerging Healthcare Practices.
- Ridolfi L. (2014). *Web 2.0 e formazione infermieristica: verso nuovi scenari d'apprendimento*. In Cipolla, Matura (a cura di) *Sociologia della salute e web society* (pp. 144-160). Franco Angeli, Milano.
- Riva G. (2010). *I social network*. Il Mulino, Bologna.
- Rolando S. (2014). *Comunicazione, poteri e cittadini. Tra propaganda e partecipazione*. Egea, Milano.
- Rossi Mori A., Consorti F. (2003). *Dalla cartella clinica elettronica locale al fascicolo sanitario personale*. In e-health Book, www.ehealthforum.it
- Rovinetti A. (2013). *Quale futuro per la comunicazione pubblica*, in Masini M., Lovari A., Benenati S. (a cura di), *Tecnologie digitali per la comunicazione pubblica* (pp. 149-156). Bonnano, Roma.
- Rubinelli S., Camerini L., Schulz P.J. (2010). *Comunicazione e salute*. Apogeo, Milano
- Ruud R.E., D. Sc., Colton T., M. Sc., Schacht R. (2000). *An overview of medical and public health literature addressing literacy issues: an annotated bibliography*. Report #14. The National Center for the Study of Adult Learning and Literacy, Cambridge, MA
- Sandmana L., Granger B.B., Ekmanc I., Munthed C. (2011). *Adherence, Shared Decision-Making and Patient Autonomy*. *Medicine, Health Care and Philosophy*,

- 14.
- Santoro E. (2007a). *Il web 2.0: dalla partecipazione alla in-formazione*. Ricerca & Pratica, 2007, 138: 266-269.
 - Santoro E., (2007b). *I blog come strumento di condivisione di esperienza tra pazienti*. Partecipasalute. Testo disponibile online: http://www.partecipasalute.it/cms_2/home?q=node/652
 - Santoro E. (2008a). *Web 3.0 e medicina: un nuovo web all'orizzonte?* Partecipasalute. Testo disponibile online: http://www.partecipasalute.it/cms_2/node/790
 - Santoro E. (2008b). *Google Health e le cartelle sanitarie on line: una nuova sfida per Google*. Partecipasalute,. Testo disponibile online: http://www.partecipasalute.it/cms_2/node/919
 - Santoro E. (2009a). *La salute viaggia su Twitter*. Ricerca&Pratica 2009; 150: 235-6
 - Santoro E. (2009b). *Medici e social network: un connubio che avanza*. Ricerca & Pratica 2009, 146: 255-257.
 - Santoro E. (2009c). *Il web 2.0 per capire la nuova influenza*. Partecipasalute. Testo disponibile online: http://www.partecipasalute.it/cms_2/node/1269
 - Santoro E. (2010a). *Web 2.0 e diabete: il nuovo web al servizio dell'aggiornamento del medico*. G It Diabetol Metab 2010, 30: 45-48.
 - Santoro E. (2010b). *Wikipedia o wiki medici?* Ricerca&Pratica 2010; 26(2).
 - Santoro E. (2011a). *Web 2.0 e Sociale Media in Medicina*. Il Pensiero Scientifico Editore, Milano.
 - Santoro E. (2011b). *Facebook, Twitter e la medicina*. Il Pensiero Scientifico Editore, Milano.
 - Santoro E. (2013). *Social Media, Apps e Medicina: ci sono novità?*. V&P Pensiero, n. 580.
 - Sarasohn-Kahn J. (2008). *The Wisdom of Patients: Health Care Meets Online Social Media*. California HealthCare foundation.
 - Scamuzzi S., Padovan D., Alietti A. (2008). *Stato di Salute, comunicazione sanitaria e disuguaglianze sociali: una ricerca a Torino e in Piemonte*. In Ingrosso M. (a cura di) *La salute Comunicata* (pp. 129-152). Franco Angeli, Milano.

- Schiavo R. (2007). *Health Communication. From theory to practice*. J Med Libr Assoc. 2008 Jan, 96(1): 72–73. DOI: 10.3163/1536-5050.96.1.72
- Sgreccia E. (1994). *Manuale di bioetica*. Vita e Pensiero, Milano.
- Shulz P. J., Nakamoto K. (2013). *Patient behavior and the benefits of artificial intelligence: The perils of “dangerous” literacy and illusory patient empowerment*. Patient Educ Couns., 2013 Aug; 92(2): 223-228. DOI: 10.1016/j.pec.2013.05.002.
- Siliquini R., Ceruti M., Lovato e., Bert F., Bruno S., De Vito E., Liguori G., Manzoli L., Messina G., Minniti D., La Torre G. (2011). *Surfing the internet for health information: An Italian survey on use and population choice*. BMC Medical Informatics and Decision Making, 11(1): 1–9. DOI:10.1186/1472-6947-11-21 PMID:21211015
- Sismondi C. M. (2009). *Web 2.0 e sanità 2.0: quali implicazioni per le comunità professionali*. L’infermiere 2009, 53(4): 46-49.
- Solito L. (2014). *Tra cambiamenti visibili e immobilismi opachi: la comunicazione pubblica in Italia*. In e-Health: comunicazione e tecnologia per la salute del cittadino connesso, Sociologia della Comunicazione n. 48, anno XXV (pp. 100-118). Franco Angeli, Milano.
- Spinsanti S. (2010). *Cambiamenti nella relazione tra medico e paziente*. Testo disponibile online: [http://www.treccani.it/enciclopedia/cambiamenti-nella-relazione-tra-medico-e-paziente_\(XXI_Secolo\)/](http://www.treccani.it/enciclopedia/cambiamenti-nella-relazione-tra-medico-e-paziente_(XXI_Secolo)/)
- Steinbrook R. (2008). *Personally Controlled Online Health Data — The Next Big Thing in Medical Care?*. New England J. Med, 358: 1653-1656.
- Storniello V. (2008). *Il ruolo della comunicazione nelle Aziende Sanitarie*. In Ingrosso M. (a cura di) *La salute comunicata* (pp. 209-216). Franco Angeli, Milano.
- Sundar S. S., Rice R. E., Kim H. S., Sciamanna C. N. (2011). *Online Health Information. Conceptual challenges and theoretical opportunities*. In Thompson T. L., Parrott R., Nussbaum J. F., *Handbook of Health Communication* (pp.181-202). Routledge, New York NY.
- Surowiecki J. (2005). *The wisdom of crowds*. Anchor Book, New York, NY.
- Szasz T. (1974). *The myth of mental illness: foundations of a theory of personal*

- conduct*. Harper & Row, New York.
- Tang P. C., Lee T. H. (2009). *Your Doctor's Office or the Internet? Two Paths to Personal Health Records*. *New England J. Med*, 360(13): 1276-1278. DOI: 10.1056/NEJMp0810264.
 - Taylor P. (1998). *A survey of research in telemedicine. Telemedicine services*. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 1998, 4(2): 63-71.
 - Thackeray R., Neiger B. L., Hanson C. L., MacKenzie J. F. (2008). *Enhancing promotional strategies within social marketing programs: use of Web 2.0 social media*. *Health Promot Pract.*, 2008 Oct, 9(4): 338-43. DOI: 10.1177/1524839908325335.
 - Thompson T. (2014). *Encyclopedia of Health Communication*. SAGE publications, California.
 - Tin E. E., Cummings E., Borycki E. (2014). *Review of the consumer perspective framework for healthcare applications*. In Mowafa H., Borycki E., Kushniruk A., *Social Media and Mobile Technologies for Healthcare* (pp. 1-15). IGI Global, Hershey PA.
 - Tognetti Bordogna M. (2013). *Farmacologizzazione: una nuova sfida*. In Vicarelli 2013, *Cura e Salute* (pp. 87-110). Carocci Editore, Roma.
 - Toth F. (2014). *La sanità in Italia*. Il Mulino, Bologna.
 - Traina F. (1991). *L'evoluzione storica del rapporto medico paziente: Una nota introduttiva*. In Cipolli C., Moja E. A. (a cura di), 1991. *Psicologia medica*. Armando Editore, Roma.
 - Unesco (2003). *Literacy, a Unesco perspective*. Testo disponibile online <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001318/131817eo.pdf>
 - Vanzetta M., Silvestro A., Martellotti E., Vellone E., Alvaro R. (2013). *La comunicazione online*

(*IPASVI*). *L'infermiere*, 2013; 50(1): e1-e8.
 - Vanzetta M., Vellone E., Dal Molin A., Rocco G., De Marinis M. G. and Rosaria A. (2014). *Communication with the public in the health care system: a descriptive study of the use of Social Media in Local health Authorities and public hospitals in*

- Italy*. Ann Ist Super Sanita, 2014, 50(2): 163-70. DOI: 10.4415/ANN_14_02_10.
- Vanzetta M., Vellone E., De Marinis M. G., Cavicchi I., Alvaro R. (2012). *L'informazione online fornita dai siti delle Aziende Sanitarie Ospedaliere Italiane: indagine descrittiva sull'aderenza alle linee guida del Ministero della Salute*. Annali di igiene medicina preventiva e di comunità, 24(6): 507-516.
 - Van De Belt T. H., Engelen L.; Berben S., Schoonhoven L. (2010). *Definition of Health 2.0 and Medicine 2.0: A Systematic Review*. J Med Internet Res 2010, 12(2): e18.
 - Van de Belt T. H., Berben S., Samsom M., Engelen L., Schoonhoven L., 2012. *Use of Social Media by Western European Hospitals: Longitudinal Study*. J Med Internet Res 2012, 14(3): e61. DOI: 10.2196/jmir.1992
 - Vicarelli, 2013. *Cura e salute*. Carocci Editore, Roma
 - Wakefield M. A., Loken B., Hornik R. C. (2010). *Use of mass media campaigns to change health behaviour*. Lancet, 2010 Oct, 376(9748): 1261–1271. DOI: 10.1016/S0140-6736(10)60809-4
 - Williams S.J., Gabe J., Davis P. (2008). *The sociology of pharmaceuticals: progress and prospects*. Sociology Health Illness, 2008 Sep, 30(6): 813-24. DOI: 10.1111/j.1467-9566.2008.01123.x.
 - Wilson R., Ranse J., Cashin A., McNamara P. (2014). *Nurses and Twitter: the good, the bad, and the reluctant*. Collegian, 21(2): 111-119.
 - Yamout S. Z., Glick Z. A., D. Scott Lind S., Monson R. A. Z., Glick P. L. (2011). *Using social media to enhance surgeon and patient education and communication*. Testo disponibile online: http://www.facs.org/fellows_info/bulletin/2011/yamout0711.pdf
 - Yamin C. K., Emani S., Williams D. H., Lipsitz S. R., Karson A. S., Wald J. S., Bates D. W. (2011). *The Digital Divide in Adoption and Use of a Personal Health Record*. Arch Intern Med., 2011 Mar; 171(6): 568-74. DOI: 10.1001/archinternmed.2011.34.
 - Zarro R. (2008). *Istituzioni e web 2.0: un'altra amministrazione pubblica è possibile*. In Lovari, Masini (a cura di) *Comunicazione Pubblica 2.0* (pp.69-79). Franco Angeli, Milano.

- Ziad F., M.D., M.P.H., Lyles K.W., M.D. (2007). *Direct-to-Consumer Advertising of Pharmaceuticals*. American Journal of medicine, 2007 Jun, 120(6): 475-480. DOI: 10.1016/j.amjmed.2006.09.030

SITOGRAFIA

- American Hospital Association. 2011. *Fast Facts on US Hospitals*. Sep 14. Testo disponibile online: <http://www.aha.org/research/rc/stat-studies/fast-facts.shtml>
- Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana (2015). *Decreto del presidente del consiglio dei ministri 29 settembre 2015, n. 178*. http://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2015-11-11&atto.codiceRedazionale=15G00192&elenco30giorni=false
- Vincos (2013). *Social Media Policy: linee guida per la gestione dei social*. <http://www.chefuturo.it/2013/10/social-media-policy-linee-guida-per-la-gestione-dei-social-media/>
- Vincos (2015a). *Facebook in Italia. 25 milioni al mese, 20 milioni al giorno, 21 da mobile*. Testo disponibile online: <http://vincos.it/2015/02/20/facebook-in-italia-25-milioni-al-mese-20-milioni-al-giorno-21-da-mobile/>
- Vincos (2015b). *Social media nel mondo: Instagram supera Twitter. cresce Pinterest*. Testo disponibile online: <http://vincos.it/2015/09/23/social-media-nel-mondo-instagram-supera-twitter-cresce-pinterest/>
- Vincos (2015c). *Social media in Italia: analisi dei flussi di utilizzo del 2014*. Testo disponibile online: <http://vincos.it/2015/07/07/social-media-in-italia-analisi-dei-flussi-di-utilizzo-del-2014/>
- Vincos (2015d). *Il calo di twitter e la crescita di instagram in italia*. Testo disponibile online: <http://vincos.it/2015/07/17/il-calo-di-twitter-e-la-crescita-di-instagram-in-italia/>
- Vincos (2015e). *Le tendenze d'uso dei social media*. Testo disponibile online: <http://vincos.it/2015/01/21/le-tendenze-duso-dei-social-media/>
- We are social (2014). *Social, Digital & Mobile in Europa 2014*. Testo disponibile online: <http://www.slideshare.net/wearesocialit/social-digital-mobile-in-europa-2014?ref=http://www.wired.it/internet/social-network/2014/02/17/lo-scenario-social-digital-e-mobile-europa-e-italia/>
-

Appendice A: TRACCIA INTERVISTA 1

Data intervista:

Ora inizio: Ora fine:

Nome e Cognome dell'intervistato:

Ruolo dell'intervistato:

Buongiorno, mi chiamo Claudia Pecorari e sono una dottoranda dell'Università degli Studi di Sassari. Sto svolgendo una ricerca inerente la diffusione dei social media nel sistema sanitario e di come questi stiano cambiando profondamente le relazioni tra strutture sanitarie, cittadini e professionisti della salute. Alla luce del fatto che utilizzate gli strumenti del web 2.0 per comunicare con i vostri utenti/pazienti vorrei sottoporvi alcune brevi domande per capire le dinamiche comunicative che riguardano la Vostra Asl.

FASE DI APERTURA DELLA PAGINA

- 1) Chi ha deciso di aprire le vostre pagine sui Social Media (Ufficio Comunicazione, Urp, Direttore Sanitario, Tecnici Informatici, Medici, Stagisti, ecc)?
- 2) Quando avete aperto le Vostre presenze sui Social Media? Sono state aperte contemporaneamente o in momenti diversi?
- 3) Prima di aprire la Vostra pagina su Facebook (Twitter, YT) avete fatto un benchmark delle pagine delle altre Asl nazionali?
- 4) Nel momento in cui avete deciso di aprire una presenza sui Social Media avete condiviso la decisione con i vertici dell'Azienda Sanitaria o avete deciso autonomamente?
- 5) C'è un coordinamento regionale alla base della Vostra decisione di essere presenti sulle principali piattaforme Social?

GESTIONE DELLA PAGINA

- 6) Da chi vengono gestite (Ufficio Comunicazione, Urp, Direttore Sanitario, Tecnici Informatici, Medici, Stagisti, ecc)?
- 7) I gestori dei vostri profili sui Social Network avevano già delle competenze digitali di base e delle competenze relative ai Social Media?
- 8) I gestori dei Vostri profili seguono dei corsi di aggiornamento su questi temi?
- 9) Come vengono selezionati i contenuti da pubblicare?
- 10) Con quale cadenza pubblicate delle informazioni sulla Vostra Pagina?
- 11) Che tipo di informazioni/post/tweet pubblicate?

SOCIAL MEDIA POLICY

- 12) Avete una social Media Policy?
- 13) In caso di risposta negativa: come mai non l'avete ancora realizzata?

MONITORAGGIO DELLA PAGINA

- 14) Utilizzate degli strumenti di monitoraggio per rilevare l'andamento delle vostre pagine?

OBIETTIVI E OSTACOLI

- 15) Quali necessità vi hanno spinto a creare una pagina sui Social Media e quali obiettivi desiderate raggiungere (essere più trasparenti; raggiungere più facilmente i cittadini; erogare dei servizi a distanza; creare un nuovo spazio pubblico digitale; conoscere meglio il cittadino in un processo di monitoraggio e raccolta del feedback)?
- 16) Ad oggi quali risultati avete raggiunto?
- 17) Quali sono i principali ostacoli che avete dovuto superare per aprire le Vostre presenze sui Social Media?
- 18) Oggigiorno le tecnologie diventano un elemento chiave nel processo di modernizzazione della PA se si fa riferimento all'impatto che possono avere nel governo della macchina amministrativa e nel rapporto tra l'istituzione e i cittadini sia per erogare servizi che per promuovere forme di partecipazione; ritenete i Social un valido strumento per comunicare con il cittadino?
- 19) Perché molte Asl sono restie ad aprire presenze ufficiali sui social media? E' un problema tecnico-organizzativo, legato alla capacità di gestire queste pagine; un problema sociale, legato alla paura di esporsi su una "piazza virtuale"; o un problema economico legato all'assenza di risorse economiche e di personale atto ad espletare queste funzioni?

APPENDICE B: TRACCIA INTERVISTA 2

Traccia 2 (per chi è già stato intervistato una prima volta)

Data intervista:

Ora inizio: Ora fine:

Nome e Cognome dell'intervistato:

Ruolo dell'intervistato:

Buongiorno, mi chiamo Claudia Pecorari e sono una dottoranda dell'Università degli Studi di Sassari. Sto svolgendo una ricerca inerente la diffusione dei social media nel sistema sanitario e di come questi stiano cambiando profondamente le relazioni tra strutture sanitarie, cittadini e professionisti della salute. Siete già stati intervistati dalla Professoressa Cioni e dal Professor Lovari nell'estate del 2013 e il vostro contributo è stato preziosissimo, al punto che le nostre ricerche sono state pubblicate su un Book Chapter internazionale "Social Media and Mobile Technologies for Health Care", su un articolo nazionale "Pratiche comunicative social: una ricerca su organizzazioni sanitarie e cittadini connessi" e rientrano nel circuito di un osservatorio, da noi costituito, inerente il rapporto tra Asl e Social Media.

Ora vorrei porvi alcune semplici domande per vedere come si è evoluto il vostro rapporto con questi nuovi strumenti.

- 1) Come funziona la gestione e l'organizzazione dei vostri profili social? (Da chi vengono gestiti, che informazioni pubblicate, con quale cadenza)
- 2) Avete apportato delle modifiche alla gestione?
- 3) Avete apportato delle modifiche per quanto concerne il tipo di contenuti che postate?
- 4) Il vostro personale sta seguendo dei corsi di aggiornamento?
- 5) Vi siete dotati di alcune linee guida per la gestione dei vostri profili?
- 6) Utilizzate dei linguaggi diversi a seconda che utilizzate Facebook, Twitter o YouTube?
- 7) Che riscontro state avendo da parte del pubblico per quanto concerne l'utilizzo dei Social Media?
- 8) Avete incontrato interesse od ostilità da parte del pubblico?

- 9) Come gestite le richieste, le domande o le critiche che vi vengono poste dai cittadini?
- 10) Avete incontrato delle difficoltà in questo percorso? Di che genere? Da parte di chi?
- 11) Quali erano i vostri obiettivi nel momento in cui avete deciso di aprire dei profili Social?
- 12) Avete introdotto una Social Media Policy?
- 13) Avete deciso di aprire delle pagine/presenze su altri Social Media?
- 14) Siete soddisfatti del lavoro fatto fino a ora?
- 15) Cosa avete imparato da questa esperienza?

APPENDICE C: Autorizzazione alle interviste

Io sottoscritta Elisabetta Cioni, Professore Ordinario di Sociologia dei Processi Culturali e Comunicativi presso il Dipartimento di Scienze Politiche, Scienze della Comunicazione e Ingegneria dell'Informazione dell'Università degli Studi di Sassari, in qualità di tutor della Dottoranda Claudia Pecorari

AUTORIZZO

la dottoranda a svolgere delle interviste telefoniche inerenti la ricerca relativa alla diffusione dei social media all'interno del sistema sanitario e di come questi stiano cambiando profondamente le relazioni tra strutture sanitarie, cittadini e professionisti della salute. Alla luce del fatto che utilizzate gli strumenti del web 2.0 per comunicare con i vostri utenti/pazienti la dottoranda desidererebbe sottoporvi, a fini di studio, alcune domande per capire le dinamiche comunicative che riguardano la Vostra Asl.

In fede

Elisabetta Cioni