

LA PROFESSIONE

MEDICINA, SCIENZA, ETICA E SOCIETÀ

*Trimestrale della Federazione nazionale
degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri*



III . MMXVII

*Giornate di approfondimento sulla formazione del medico
III edizione*

LA FORMAZIONE CONTINUA POST LAUREA.
UNA RISORSA PER LA SANITÀ.
IN MEMORIA DI LUIGI CONTE

BARI 15-16 SETTEMBRE 2017

Studi e analisi
LA MEDICINA IN RETE.
TEMI ESSENZIALI PER L'ESERCIZIO DELLA
PROFESSIONE MEDICA NEL TERZO MILLENNIO



Indice

GIORNATE DI APPROFONDIMENTO SULLA FORMAZIONE
DEL MEDICO - III EDIZIONE

La formazione continua post laurea.

Una risorsa per la sanità

In memoria di Luigi Conte..... 9

BARI 15-16 SETTEMBRE 2017

Il Dossier Formativo nel triennio 2017-2019..... 11

Franco Lavallo

Certificazione ECM: il triennio 2014-2016
e le novità del triennio 2017-2019..... 17

Sergio Bovenga

Formazione continua: il punto di vista della Fnomceo..... 29

Roberto Stella

Evoluzione normativa del sistema ECM..... 39

Simone Iagnocco

I professionisti e le regole del gioco..... 45

Matteo Cestari

Indice

Verso la rivalidazione delle competenze professionali: quale formazione?.....	49
<i>Maurizio Benato</i>	
STUDI E ANALISI	
La Medicina in rete. <i>Temi essenziali per l'esercizio della professione medica nel Terzo Millennio</i>	55
Introduzione.....	57
<i>Sergio Bovenga</i>	
Prefazione.....	59
<i>Marco Masoni e Maria Renza Guelfi</i>	
capitolo 1 Informatica Biomedica	63
capitolo 2 Aree di studio della <i>Consumer Health Informatics</i>	69
capitolo 3 L'informazione nel Web.....	75
capitolo 4 Il comportamento dell'utente in rete.....	81
capitolo 5 La ricerca di informazioni in rete.....	91
capitolo 6 La qualità dell'informazione sanitaria in rete.....	111
capitolo 7 Fake News e social media.....	127

capitolo 8	
Readability.....	135
capitolo 9	
<i>Search Advertising</i> : opportunità e rischi.....	143
capitolo 10	
Linee guida per l'uso dei Social Media in ambito sanitario.....	153
capitolo 11	
La posta elettronica nel rapporto medico-paziente.....	165
capitolo 12	
<i>Healthcare Rating Sites</i> : opportunità e rischi.....	177
capitolo 13	
Wikipedia e medicina	187
capitolo 14	
Licenze <i>Creative Commons</i>	191
capitolo 15	
Movimento <i>Open Access</i>	197
capitolo 16	
<i>Pre-prints</i> e il movimento <i>Open Science</i>	207
capitolo 17	
<i>Mobile learning</i> e le app per l'aggiornamento professionale del medico.....	213

GIORNATE DI APPROFONDIMENTO SULLA FORMAZIONE DEL MEDICO
III EDIZIONE

La formazione continua post laurea.
Una risorsa per la sanità
In memoria di Luigi Conte

BARI 15-16 SETTEMBRE 2017

Il Dossier Formativo nel triennio 2017-2019

Franco Lavallo

Vicepresidente Omceo Bari

IL DOSSIER FORMATIVO, come recita l'art. 29 dell'Accordo Stato-Regioni 2/2/2017, è espressione della programmazione, dell'aggiornamento nel tempo e della coerenza della formazione-aggiornamento rispetto alla professione, alla disciplina, alla specializzazione, al profilo di competenze nell'esercizio professionale quotidiano.

Il dossier formativo (D.F.) deve rispondere a quanto atteso dalla propria organizzazione di appartenenza e di riferimento e/o alla coerenza degli interventi formativi anche rispetto al profilo di sviluppo individuale desiderato.

Costituisce lo strumento attraverso il quale il professionista sanitario programma e verifica il proprio percorso formativo alla luce del suo profilo professionale e della propria posizione sia come singolo sia come soggetto che opera all'interno di gruppi professionali.

Quindi, più in sintesi, il D.F. è l'espressione della programmazione dell'aggiornamento nel tempo e della coerenza della

formazione rispetto alla professione, disciplina, specializzazione, profilo di competenze; è uno strumento per rilevare i bisogni formativi dei professionisti e per indirizzare e qualificare l'offerta formativa dei provider.

Il Dossier Formativo può essere realizzato come D.F. Individuale e/o D.F. di Gruppo (intendendo per Gruppo le strutture complesse, semplici, dipartimentali, distrettuali, i gruppi di miglioramento professionale, Ordini e organismi rappresentativi delle professioni sanitarie).

Il Dossier Formativo di Gruppo

Il D.F. di Gruppo è l'espressione della coerenza tra l'offerta formativa fruita dagli appartenenti al gruppo rispetto ai bisogni stabiliti in fase di analisi da parte delle amministrazioni di appartenenza o dei soggetti giuridici che ne hanno titolo. La Programmazione e Pianificazione del Dossier Formativo di Gruppo è effettuata nel rispetto della libertà, indipendenza ed autonomia dei professionisti. Si tratta di una opportunità per aumentare l'integrazione professionale ed avere una ricaduta formativa del gruppo a beneficio della salute collettiva.

Il D.F. ha validità per il triennio 2017-2019 e può essere fatto dai professionisti sanitari (tutti), dalle Aziende Sanitarie (pubbliche e private), da Ordini, Collegi e rispettive Federazioni nazionali e dagli Organismi maggiormente rappresentativi delle professioni sanitarie (Decreto Direttoriale del Direttore delle Professioni Sanitarie del Ministero della Salute del 30 luglio 2013 e s.m.i.).

In relazione al D.F. di Gruppo i soggetti abilitati alla sua costituzione sono:

- le Aziende Sanitarie Pubbliche e Private, solitamente attraverso l'Ufficio Formazione;
- gli Ordini, i Collegi e gli Organismi maggiormente rappresentativi delle professioni sanitarie attraverso il presidente o il legale rappresentante.

Il D.F. si crea identificando gli obiettivi (al massimo 10) compresi in tre aree:

- *obiettivi tecnico-professionali*: individuano lo sviluppo delle competenze e delle conoscenze tecnico-professionali individuali nel settore specifico di attività consentendo la programmazione di eventi rivolti alla professione o alla disciplina di appartenenza;
- *obiettivi di processo*: individuano lo sviluppo delle competenze e delle conoscenze nelle attività e nelle procedure idonee a promuovere il miglioramento della qualità, efficienza, efficacia, appropriatezza e sicurezza dei processi di produzione delle attività sanitarie; consentono quindi la programmazione di eventi per operatori ed équipe che operano in un determinato settore di produzione;
- *obiettivi di sistema*: individuano lo sviluppo delle conoscenze e delle competenze nelle attività e nelle procedure idonee a promuovere il miglioramento della qualità, efficienza, efficacia, appropriatezza e sicurezza dei sistemi sanitari, consentendo la programmazione di eventi interprofessionali destinati a tutti gli operatori.

Gli obiettivi sono 33, già stabiliti e dei quali esiste apposito elenco.

I provider dovranno indicare in tutta evidenza gli obiettivi formativi dell'evento (con riferimento all'Accordo Stato-Regioni vigente) in modo da fornire al discente il numero degli obiettivi/aree a cui riferire l'evento, al fine di riportarlo nel dossier.

Tutto questo deve essere chiaramente riportato nell'Attestato rilasciato a fine evento.

Per tutte le attività formative non erogate dai Provider ECM (Autoformazione, Formazione all'Estero, Tutoraggio, Pubblicazione, ecc.), saranno gli Ordini/Collegi/Associazioni dovranno fornire la certificazione indicando gli obiettivi formativi/aree (con riferimento all'Accordo Stato-Regioni vi-

gente) relativamente alla Formazione Individuale. La valutazione di coerenza tra il dossier programmato (individuale e di gruppo) e quello effettivamente realizzato sarà effettuato per aree e non per obiettivi formativi, purché gli obiettivi rientrino nella medesima area.

Bonus sui crediti formativi

È prevista la concessione di un bonus sui crediti per il professionista se si realizzano tutte le seguenti condizioni:

- 1) costruzione del Dossier;
- 2) congruità del Dossier con il profilo e la disciplina esercitata;
- 3) coerenza relativamente alle aree, pari almeno al 70%, tra il dossier programmato e quello effettivamente realizzato.

Il bonus sarà di 30 crediti se il professionista avrà ottemperato alle tre condizioni e verrà così applicato:

- 10 crediti saranno assegnati nel triennio 2017-2019 se il dossier viene adeguatamente costruito nel primo anno del triennio e 20 crediti saranno assegnati nel triennio successivo (2020-2022) se il dossier è stato sviluppato rispettando i principi di congruità e coerenza;
- il bonus sarà di 15 crediti (assegnati nel triennio 2020-2022) per i professionisti che avranno elaborato e realizzato il dossier nel secondo anno del triennio;
- il bonus sarà di 10 crediti (assegnati nel triennio 2020-2022) per i professionisti che avranno elaborato e realizzato il dossier nel terzo anno del triennio.

Ai fini dell'accesso al bonus, il Dossier Formativo non potrà ritenersi soddisfatto nel caso in cui intervengano cause di esonero o di esenzione per l'intero triennio.

Modifiche al Dossier Formativo

Sono possibili modifiche al D.F. costituito. In merito al D.F. individuale, ogni professionista ha la possibilità di modificarlo, salvo situazioni particolari, una volta nell'anno solare. Anche per quanto riguarda il D.F. di Gruppo, il responsabile del Gruppo, previa richiesta delle credenziali di accesso alla

CNFC, ha la possibilità di modificare il DF una volta nell'anno solare.

È importante sottolineare come non possano essere conteggiati nel nuovo Dossier Formativo modificato, al fine dell'assolvimento dell'impegno, i crediti acquisiti prima della modifica stessa che non risultavano essere coerenti con il dossier costruito. Tutto ciò con lo scopo di evitare che il professionista sanitario che non rispetti il dossier inizialmente predisposto, modifichi lo stesso in modo tale da far rientrare i crediti acquisiti in funzione dell'anno successivo. Tutti i crediti acquisiti vengono registrati in anagrafica e restano comunque validi in relazione al conteggio per l'assolvimento del debito formativo generale triennale individuale.

Il sistema informatico del Co.Ge.A.P.S. registrerà nel dossier individuale o di gruppo solo le attività formative coerenti con le professioni e le discipline. Il professionista ha la facoltà di inserire una professione primaria e, se esercitata, anche una seconda professione. Egli ha anche la possibilità di indicare due discipline esercitate per ogni professione.

IL D.F. individuale rappresenta il punto di partenza per un curriculum formativo del professionista sanitario. Per tale motivo, all'interno del Dossier individuale potranno essere annotate da parte del professionista anche attività non ECM, al fine di rendere lo stesso uno strumento idoneo e funzionale per il professionista anche al di fuori dell'ambito ECM. A tale scopo è prevista una sezione dedicata all'interno della posizione personale del professionista nel portale del Co.Ge.A.P.S.

Il professionista sanitario può avere più DF in relazione alla propria posizione ed in riferimento al medesimo arco temporale: Dossier Individuale; Dossier di Gruppo Aziendale;

La registrazione nel sistema informatico Co.Ge.A.P.S.

Dossier di Gruppo dell'Ordine Professionale di appartenenza; ecc.

A livello informatico la sintesi del Dossier di Gruppo si ottiene come la risultante della somma dei Dossier di ciascun componente del gruppo.

Ogni professionista potrà verificare lo stato del suo D.F. Individuale o di Gruppo accedendo con le proprie credenziali al portale del Co.Ge.A.P.S.

Certificazione ECM: Il triennio 2014-2016 e le novità del triennio 2017-2019

Sergio Bovenga

Segretario Generale Fnomceo

IL SISTEMA ECM - EDUCAZIONE CONTINUA IN MEDICINA - nasce come strumento finalizzato a mantenere, sviluppare e migliorare le conoscenze e le abilità cliniche, tecniche e manageriali degli operatori sanitari, con l'obiettivo di assicurare efficacia, appropriatezza, sicurezza ed efficienza all'assistenza prestata dal Ssn a favore dei cittadini. Per tale ragione è stato reso obbligatorio un aggiornamento, continuo e costante, affinché tutti i professionisti della salute avessero la possibilità di migliorare le proprie conoscenze e abilità evitando fenomeni di eccessiva autoreferenzialità formativa successiva all'abilitazione professionale. Banalizzando, l'aggiornamento e la formazione continua rappresentano l'elemento naturale alla base delle professioni intellettuali, cui a pieno titolo afferiscono le professioni sanitarie. L'ECM è dunque lo strumento rivolto a tutti i professionisti della salute (oltre 1.200.000 in Italia) finalizzato a promuovere ed assicurare l'aggiornamento professionale per rispondere efficacemente

ed in sicurezza ai bisogni dei pazienti, alle esigenze del servizio sanitario ed al proprio sviluppo professionale. I professionisti sanitari hanno anche l'obbligo deontologico di mettere in pratica le nuove conoscenze e competenze per offrire una assistenza qualitativamente utile. Prendersi, quindi, cura dei propri pazienti con competenze aggiornate, senza conflitti di interesse, in modo da poter essere un buon professionista della sanità. L'avvio del Programma nazionale ECM nel 2002, in base al DLgs 502/1992 integrato dal DLgs 229/1999 che avevano istituito l'obbligo della formazione continua per i professionisti della salute, ha rappresentato un forte messaggio al mondo della sanità.

*ECM come requisito
indispensabile
all'esercizio
professionale*

Giova ricordare che il *DL 229/99 all'articolo 16-quater (Incentivazione della formazione continua)* prevede tre punti essenziali.

1. La partecipazione alle attività di formazione continua costituisce *requisito indispensabile per svolgere attività professionale*, in qualità di dipendente o libero professionista, per conto delle aziende ospedaliere, delle università, delle unità sanitarie locali e delle strutture sanitarie private.
2. *I contratti collettivi nazionali di lavoro del personale dipendente e convenzionato individuano specifici elementi di penalizzazione, anche di natura economica*, per il personale che nel triennio non ha conseguito il minimo di crediti formativi stabilito dalla Commissione nazionale.
3. *Per le strutture sanitarie private l'adempimento, da parte del personale sanitario dipendente o convenzionato che opera nella struttura, dell'obbligo di partecipazione alla formazione continua e il conseguimento dei crediti nel triennio costituiscono requisito essenziale per ottenere e mantenere l'accreditamento* da parte del Servizio sanitario nazionale.

Appare dunque evidente che l'aggiornamento professionale, attraverso il sistema ECM, rappresenta il requisito *sine qua*

non per poter legittimamente esercitare la professione, sgombrando il campo dall'annosa questione sanzioni-sì o sanzioni-no!

La nuova fase dell'ECM contiene molte novità e si presenta quale strumento per progettare un moderno approccio allo sviluppo e al monitoraggio delle competenze individuali. Gli Ordini, i Collegi e le Associazioni professionali (da qui in avanti complessivamente indicati come *Ordini*) sono in prima linea nel portare avanti l'importanza e la centralità della formazione attraverso il sistema ECM, sia promuovendo (anche come dovere deontologico) la cultura della formazione continua, sia proponendo eventi formativi per i propri iscritti. Il sistema ECM è piuttosto complesso e dotato di molteplici sfaccettature. Gli Ordini hanno più di un ruolo all'interno di questo sistema: anzitutto il ruolo prioritario di certificatori della formazione, ma anche, come detto, di organizzatori di corsi ECM e, per alcune tipologie di crediti individuali, svolgono persino la funzione di "enti accreditanti" per singole partecipazioni. Questo rende molto impegnativo il ruolo degli Ordini ai quali il Co.Ge.A.P.S. assicura supporto strumentale.

Il mondo ordinistico è in continua e rapida evoluzione. Gli Ordini stanno maturando una relazione in parte differente nei confronti dei propri iscritti, costruendo un rapporto costante con essi finalizzato anche a seguire la vita professionale (dal punto di vista della formazione e dell'aggiornamento e, in ultima istanza, della qualità professionale) del professionista. Non sono più i soli titoli abilitanti della professione gli unici elementi che devono essere acquisiti dagli Ordini, ma sta nascendo tra l'Ordine e il professionista un rapporto informativo costante nel tempo, mirato a documentare, valutare e certificare la qualità della formazione professionale.

*Il ruolo degli Ordini
nella nuova fase
dell'ECM*

*Crediti formativi
2014-16: come
recuperarli*

Il 31 dicembre 2016 si è concluso il triennio formativo 2014-2016, lasciando il posto al nuovo triennio 2017-2019. Solo i professionisti sanitari che hanno assolto il proprio obbligo formativo individuale possono richiedere al proprio Ordine la certificazione di completo soddisfacimento dell'obbligo formativo per il triennio 2014-2016. Agli altri, dietro richiesta, sarà possibile rilasciare unicamente una attestazione di partecipazione al programma ECM, con l'elenco degli eventi ai quali si è partecipato e dei crediti acquisiti. In realtà La Commissione Nazionale per la Formazione Continua, nel corso della riunione del 13 dicembre 2016, ha deliberato di consentire ai professionisti sanitari di completare il conseguimento dei crediti formativi relativi al triennio 2014-2016 entro il 31 dicembre 2017, nella misura massima del cinquanta per cento del proprio obbligo formativo, al netto di esoneri, esenzioni ed eventuali altre riduzioni. I crediti acquisiti nel 2017, quale recupero del debito formativo del triennio 2014-2016, non saranno computati ai fini del soddisfacimento dell'obbligo formativo relativo al triennio 2017-2019. I professionisti che intendano avvalersi di questa possibilità (recupero) devono farlo attraverso il proprio Ordine oppure direttamente mediante il back office del Co.Ge.A.P.S. (tel. 06 36000893, dal lunedì al venerdì, dalle ore 9.00 alle ore 13.00; email: ecm@cogeaps.it) indicando quali sono le partecipazioni ad eventi svolti nel 2017 che si intendono trasferire per competenza al 2016.

*Le regole della
formazione "in
pillole"*

Non è certo possibile in questa sede fare una ricognizione di tutte le regole della formazione ECM e pertanto mi limiterò ad una informazione "in pillole".

L'obbligo formativo standard da acquisire nel triennio 2014-2016 era pari a 150 crediti. Lo stesso obbligo formativo, pari a 150 crediti, è stato confermato (CNFC 4/11/2016) per il triennio 2017-2019. Stabilita la regola generale occorre poi

tagliare su misura il proprio obbligo formativo individuale, che non sempre coincide con l'obbligo standard in quanto il primo (obbligo individuale) tiene conto di eventuali riduzioni dovute alla formazione pregressa (del triennio 2011-2013), di esoneri, esenzioni, della eventuale compilazione ed effettuazione del dossier formativo ecc.

Mentre non ci sono novità in merito ad esoneri ed esenzioni, le nuove regole cambiano il meccanismo delle riduzioni. Infatti nel triennio appena concluso erano previste tre fasce di riduzioni (15, 30 e 45 crediti di riduzione cui si aveva diritto avendo maturato rispettivamente almeno 30, 51 o 101 crediti ECM nel triennio 2011-2013). Nell'attuale triennio invece le fasce previste per ottenere riduzioni sono soltanto due e danno diritto ad una riduzione di 15 crediti (se nel triennio 2014-2016 erano stati acquisiti almeno 80 crediti ECM) o di 30 crediti (se nel triennio 2014-2016 erano stati acquisiti almeno 121 crediti). Inoltre i professionisti che nel triennio 2014-2016 hanno compilato e soddisfatto il proprio dossier formativo individuale hanno diritto alla riduzione di 15 crediti dall'obbligo formativo nel triennio 2017-2019. Tale riduzione è eventualmente cumulabile con la precedente.

Non è necessario fare calcoli mirabolanti per avere queste informazioni. Infatti è sufficiente collegarsi al portale del Co.Ge.A.P.S. (Consorzio per la Gestione delle Anagrafiche delle Professioni Sanitarie – www.cogeaps.it) e, una volta effettuata la registrazione, è possibile accedere al proprio profilo dove è già indicato, sulla base dei dati trasmessi dai provider (formazione pregressa) l'obbligo formativo individuale del singolo professionista. Naturalmente per perfezionare il proprio profilo e conoscere l'obbligo formativo individuale potrebbe essere necessario aggiungere informazioni che non sono automaticamente disponibili e che per generare diritti (esoneri ed esenzioni) devono essere comunicate direttamente

*Il profilo individuale
sul portale
Co.Ge.A.P.S.*

al Co.Ge.A.P.S. (con le modalità già indicate in precedenza) dai singoli interessati. È il caso, solo per citare qualche esempio, della richiesta di esoneri ed esenzioni per frequenza a scuole di specializzazione, master universitari, gravidanze, malattie prolungate ecc; tutte situazioni che devono essere direttamente comunicate al back office del Co.Ge.A.P.S. dal professionista sanitario titolare del diritto.

Importante sapere che tra le informazioni non disponibili automaticamente, e che pertanto vanno comunicate al Co.Ge.A.P.S. dagli interessati, vi sono quelle relative alla formazione non accreditata da provider e che di conseguenza va comunicata direttamente dal professionista. Ricadono in questa fattispecie l'autoformazione (fino ad un massimo del 10% dell'obbligo formativo individuale triennale), la formazione all'estero, i tutoraggi, le pubblicazioni scientifiche ecc. A proposito dell'autoformazione vi è un'altra novità. Infatti questo tipo di formazione, completamente affidata alla responsabilità ed alle scelte del professionista (lettura di riviste scientifiche, testi, aggiornamento on line ecc), era prima riservata ai professionisti che esercitavano esclusivamente la libera professione. Questo vincolo è stato eliminato e pertanto tutti i professionisti, senza alcuna distinzione, possono vedersi riconosciuta attività di aggiornamento per autoformazione entro il limite massimo del 10% dell'obbligo formativo individuale. Restando in tema di vincoli, ne è stato rimosso un altro ovvero quello che stabiliva i limiti minimo e massimo di formazione da acquisire per ciascun anno. Tali limiti, come detto, sono stati rimossi e pertanto tutti i professionisti possono soddisfare il proprio obbligo formativo del triennio in corso senza vincoli temporali se non quelli che delimitano il triennio stesso.

Conoscere le norme della formazione è molto importante sia ai fini di una efficiente pianificazione ma anche e soprattutto perché "solo i crediti ECM acquisiti nel rispetto delle

norme e dei vincoli stabiliti dalla CNFC concorrono al conteggio dei crediti annuali e al completo soddisfacimento dell'obbligo formativo triennale". Pertanto ne consegue che eventuale formazione acquisita in modo difforme dalle regole viene "registrata" sul portale Co.Ge.A.P.S. ma non può essere considerata ai fini della certificazione.

Da sapere, tra le nuove regole, che a partire dal triennio 2017-2019 è possibile per tutti costruire il Dossier Formativo Individuale cui potrà aggiungersi, in alcuni casi, il Dossier di Gruppo (da parte dell'Azienda Sanitaria o dello stesso Ordine).

Il dossier formativo è previsto anche dall'Accordo Stato Regioni, recentemente approvato (2/2/2017), che all'articolo 29 riporta: *"Il dossier formativo è espressione della programmazione dell'aggiornamento nel tempo e della coerenza della formazione/aggiornamento rispetto alla professione, alla disciplina, alla specializzazione, al profilo di competenze nell'esercizio professionale quotidiano. Il dossier formativo deve rispondere a quanto atteso dalla propria organizzazione di appartenenza e di riferimento e/o alla coerenza degli interventi formativi anche rispetto al profilo di sviluppo individuale desiderato. Costituisce lo strumento attraverso il quale il professionista sanitario programma e verifica il proprio percorso formativo alla luce del suo profilo professionale e della propria posizione sia come singolo sia come soggetto che opera all'interno di gruppi professionali"*.

Il Dossier Formativo è rivolto a tutti i professionisti (Dossier Individuale) ed alle Aziende sanitarie (pubbliche e private), agli Ordini, Collegi e Organismi maggiormente rappresentativi delle professioni sanitarie (Dossier di Gruppo).

Il Dossier di Gruppo è una opportunità per favorire nelle diverse organizzazioni uno strumento facilitante la programmazione e pianificazione professionale nei gruppi, nella logica di aumentarne l'integrazione professionale e la ricaduta for-

*Dossier Formativo
individuale e di
Gruppo*

mativa del gruppo a beneficio della salute della collettività. Per “gruppo” può intendersi una struttura semplice, complessa, dipartimentale, distrettuale, un gruppo di miglioramento professionale ecc.

I professionisti devono sapere che i provider devono indicare in tutta evidenza gli obiettivi formativi dell’evento (con riferimento all’Accordo Stato-Regioni vigente) in modo da fornire al discente il numero degli obiettivi/aree a cui riferire l’evento, al fine di riportarlo nel dossier.

Parimenti Gli Ordini/Collegi/Associazioni dovranno indicare gli obiettivi formativi/aree (con riferimento all’Accordo Stato-Regioni vigente) relativamente alla Formazione Individuale. Il Dossier Formativo si imposta indicando gli obiettivi (massimo 10) che sono ricompresi in tre aree:

- Area degli Obiettivi Tecnico Professionali,
- Area degli Obiettivi di Processo,
- Area degli Obiettivi di Sistema.

Gli obiettivi sono in tutto 33. La descrizione ed il numero degli obiettivi/aree devono essere riportati anche nell’attestato di partecipazione dell’evento che deve essere rendicontato al Co.Ge.A.P.S. da parte del provider.

I bonus nel Dossier Formativo

Il Dossier Individuale si costruisce sul proprio profilo personale (accesso tramite portale Co.Ge.A.P.S.) e può generare alcuni “bonus” a patto che:

- 1) il Dossier venga costruito (cioè programmato);
- 2) il Dossier sia congruo con il profilo e la disciplina esercitata;
- 3) vi sia una coerenza relativamente alle aree – pari almeno al 70% - tra il dossier programmato e quello effettivamente realizzato.

Al verificarsi delle suddette condizioni si ottiene un bonus (ovvero una riduzione di crediti da conseguire) come di seguito riportata:

bonus di 30 crediti, di cui 10 assegnati nel triennio 2017-

2019, se il dossier viene costruito nel primo anno del triennio e 20 nel triennio successivo (2020-2022) se il dossier è stato sviluppato rispettando i principi di congruità e coerenza. Quindi solo per il 2017 la semplice programmazione del Dossier Individuale sul portale del Co.Ge.A.P.S. genera un bonus di 10 crediti ecm (ovvero, più esattamente, una riduzione del debito formativo individuale) a valere per il triennio in corso.

Il bonus è di 15 crediti: (assegnati nel triennio 2020-2022) per i professionisti che avranno elaborato e realizzato il dossier nel secondo anno del triennio (2018).

Il bonus è di 10 crediti: (assegnati nel triennio 2020-2022) per i professionisti che avranno elaborato e realizzato il dossier nel terzo anno del triennio (2019).

Il Dossier Formativo Individuale rappresenta il punto di partenza per un curriculum formativo del professionista. All'interno del dossier individuale potranno essere annotate da parte del professionista anche attività non ECM, al fine di rendere lo stesso uno strumento idoneo e funzionale per il professionista anche al di fuori dell'ambito ECM. A tale scopo è prevista la creazione di una sezione dedicata all'interno della posizione personale del professionista sanitario nel portale del Co.Ge.A.P.S.

*Il curriculum
formativo*

Prima di avviarmi a concludere, vorrei fornire qualche dato relativo al triennio 2014-2016 pur sapendo che, in virtù della possibilità di utilizzare il 2017 per il “recupero”, tali dati potranno migliorare.

*I dati sul triennio
2014-2016*

Il triennio 2014-2016 ha visto un incremento di tutti i parametri che documentano la partecipazione alle attività ECM. Si registra un +5% di partecipanti (1.113.082), un +4% (207.138) del numero di eventi realizzati, un +6% (291.874) del numero di edizioni, un +15% (10.605.938)

di partecipazioni totali, un +20% (108.430.889) crediti ecm acquisiti.

Il 56% dei medici ed il 53% degli odontoiatri (dato destinato ad incrementare con i recuperi del 2017) ottiene la certificazione ECM; per tutti gli altri è disponibile l'attestazione.

Due considerazioni conclusive

Concludo questo intervento con due considerazioni.

La prima, piuttosto ovvia, comporta la necessità che i professionisti (supportati dagli Ordini e dal Co.Ge.A.P.S.) abbiano più confidenza con le norme che regolano la formazione ECM e la relativa certificazione. L'esperienza quotidiana ci suggerisce che troppo spesso i professionisti non conoscono a sufficienza le suddette norme con tutte le conseguenze, a volte inutilmente penalizzanti, che ne derivano.

La seconda riflessione è da affidare all'Ente Regolatore, ovvero alla Commissione Nazionale Formazione Continua (che è composta da soggetti rappresentativi delle professioni, delle Regioni e del ministero della Salute) cui spetta il compito, anche attraverso l'analisi dei dati, di comprendere i processi e le dinamiche della formazione ECM ed apportare, se ritenuto opportuno (come peraltro già accade), eventuali integrazioni e/o modifiche alle regole del sistema. Le suddette norme sono state pensate, introdotte e continuamente aggiornate dalla CNFC per orientare e abituare i professionisti verso un aggiornamento *lifelong* quanto più possibile programmato e costante nel tempo, coerente e pertinente con la propria professione e magari anche con la disciplina realmente esercitata. La introduzione di alcuni elementi di flessibilità, quale una sorta di "recupero operoso" di eventuali gap (come ad esempio il recupero dei crediti accordato per il 2017) consentirà la certificazione anche a chi ha inizialmente "deviato" dalla strada tracciata o non l'ha percorsa fino in fondo.

Per quanto mi riguarda, da medico, posso solo auspicare che

la formazione di ciascun professionista della salute sia sempre più vissuta ed orientata in funzione della reale crescita professionale (anche in relazione a una possibile ed auspicabile verifica nel tempo delle competenze) e sempre meno sentita e praticata come un mero rispetto normativo di regole (ECM) che, da sempre, rappresentano (e devono restare) lo strumento e non certamente l'obiettivo da raggiungere.

Formazione continua: il punto di vista della Fnomceo

Roberto Stella

Presidente Omceo Varese

LA FORMAZIONE È SENZA DUBBIO uno degli investimenti educativi e sociali più importanti e riguarda le varie dimensioni dello sviluppo umano (da quello personale e scolastico a quello professionale e sociale) legato ai contesti di riferimento, quali quello culturale ed organizzativo ed economico-produttivo.

In ambito sanitario, formazione e aggiornamento rappresentano uno degli strumenti fondamentali per il perseguimento della salute del cittadino.

La sempre più rapida evoluzione del sapere medico e della tecnologia impongono una continua “alternanza” tra esperienza lavorativa e momenti di formazione e mai, come in questi anni, la professione medica appare al centro dei mutamenti sociali, economici e antropologici. Tale condizione impone una riflessione sullo stato attuale della formazione e dell’aggiornamento formativo ed una elaborazione di proposte concrete per ridefinire la professione medica affinché il pro-

fessionista possa essere in grado di affrontare con successo le criticità che intervengono nel sistema sociale e sanitario dove opera.

Siamo convinti che sia necessario implementare le attività di formazione facilitandone l'accesso e raccordando maggiormente l'aggiornamento alla pratica, promuovere modelli e strategie di apprendimento diversificate unitamente a qualità ed efficacia, condividere e allineare i percorsi formativi all'Europa, non trascurando la possibilità di coniugare CPD e rivalidazione dei professionisti.

Nella figura seguente sono rappresentati gli elementi che riteniamo fondamentali per definire un percorso di formazione continua coerente ed adeguato che possa garantire ai professionisti di acquisire, consolidare ed implementare le proprie competenze potendo rispondere adeguatamente alla domanda di salute ed ai bisogni dei cittadini e dei sistemi sanitari.

*Implementare la
formazione,
raccordare
aggiornamento e
pratica professionale*

FIGURA 1 - Gli elementi del processo formativo



Accessibilità, flessibilità e diversificazione sono i primi elementi sui quali costruire la formazione continua. In un sistema che prevede l'obbligatorietà dell'aggiornamento professionale attraverso l'acquisizione di crediti formativi, è necessario garantire l'accesso alle attività formative offrendo ai professionisti proposte facilmente fruibili, non onerose, diversificate. Formazione residenziale, autoformazione, formazione sul campo, formazione a distanza costituiscono un'ampia possibilità di scelta per l'aggiornamento professionale di ogni medico. L'introduzione, negli ultimi anni, della possibilità di aggiornamento online, ha offerto al professionista l'opportunità di formarsi a distanza e di accedere ad una formazione più fruibile, per la comodità di non doversi trasferire per il proprio aggiornamento professionale, e più versatile grazie agli strumenti – computer, web – su cui lavorare.

*Accessibilità,
flessibilità e
diversificazione*

La formazione a distanza offre certamente grandi vantaggi, superando i limiti posti dall'assenza di un luogo fisico come l'aula tradizionale; riducendo i costi complessivi dell'intervento didattico (la maggior parte della FAD è liberamente accessibile); offrendo la possibilità di distribuire *on-line* vari documenti e materiali audiovisivi anche interattivi. Inoltre permette di accedere alla formazione *on demand* nei tempi e nei luoghi che sceglie il discente, svincolata da tempo, spazio e luoghi ove abitualmente si svolgono i percorsi didattici. In questa visione, tenendo conto di queste considerazioni, la Fnomceo ha promosso un progetto di formazione continua offrendo a tutti i medici la possibilità di accedere attraverso la piattaforma FadinMed a numerosi corsi di aggiornamento, gratuitamente, non trascurando le attività formative residenziali proponendosi come provider accreditato per il programma di Educazione Continua in Medicina.

*I vantaggi della
formazione a
distanza*

*Pluripatologie e
pluritrattamenti:
le nuove sfide
formative*

La formazione continua deve tenere conto oggi dei profondi cambiamenti del contesto socio sanitario, tra i quali rivestono un ruolo predominante due aspetti importanti rappresentati dalla transizione demografica, con una popolazione che ha oggi bassi tassi di natalità e bassi tassi di mortalità, e dalla transizione epidemiologica con il cambiamento in questi ultimi anni della distribuzione delle cause di malattia e di morte della popolazione. Invecchiamento della popolazione, cronicità, disabilità, comparsa di nuovi bisogni di salute, aumento dei pazienti pluripatologici e pluritrattati cui si aggiunge l'incessante evoluzione della tecnologia e delle possibilità terapeutiche, ci mettono di fronte alla necessità di definire nuovi obiettivi formativi e costruire su questi i percorsi di aggiornamento.

In una medicina sempre più complessa la formazione deve cambiare direzione e paradigmi e orientarsi sempre più alla gestione della complessità.

*La medicina di
simulazione*

Un'ulteriore elemento di innovazione che dovrà inevitabilmente trovare sempre più spazio nei prossimi anni sarà la possibilità di acquisire competenze e migliorare le capacità di aggiornamento/apprendimento professionale attraverso la medicina della simulazione, cioè la riproduzione e lo sviluppo di situazioni, tecniche operative, casi clinici, in contesti controllati e funzionali, nei quali il professionista può direttamente valutare il proprio operato, comprendere i propri comportamenti e correggere gli errori. Questa modalità formativa offre, tra i tanti, il grande vantaggio di apprendere nuove procedure complesse o invasive ed accelerare la "curva di apprendimento" in condizioni di assenza di rischi per il paziente e, nel rispetto del nostro codice deontologico, osservare un obiettivo etico che dovrebbe essere prioritario: mai la prima volta sul paziente.

Lo sviluppo dei metodi di apprendimento e delle modalità

con cui si può fare oggi formazione dunque, si integra perfettamente con le opportunità offerte dalla moderna tecnologia, perché gli strumenti informatici permettono sempre più di aggiornarsi, di apprendere e di verificare direttamente le proprie modalità operative e i propri comportamenti. Per queste ragioni la didattica si integra perfettamente alla tecnologia quando introduce sistemi di formazione in grado di superare la classica lezione magistrale e la classica formazione residenziale e concede al professionista la possibilità sia di sperimentare sia di partecipare in prima persona al percorso di apprendimento.

Perché parlare anche di formazione personalizzata? L'apprendimento dipende anche dal contesto, dal background culturale, dagli scopi e non esiste una preferenza sulle modalità di apprendimento ampiamente condivisa, non esiste insomma il metodo migliore per apprendere.

Questi aspetti possono rappresentare una vera sfida per costruire un sistema formativo basato sui crediti che tenga conto di differenti valutazioni per differenti modalità di apprendimento. Allo stesso modo non può esserci un curriculum per la formazione continua e per lo sviluppo professionale continuo dei professionisti predefinito, ma questo percorso dovrebbe sorgere dalla pratica e dal giudizio del medico e dalle necessità e dai bisogni emergenti del servizio sanitario.

Il dossier formativo rappresenta oggi in Italia, all'interno del programma di educazione continua in medicina, la possibilità per passare dai "corsi" ai "percorsi" di formazione personalizzata ; è uno strumento a disposizione del professionista e del Sistema Sanitario per una pianificazione del percorso formativo che risponda sia alle esigenze del singolo in termini di aggiornamento professionale, sia a quelle derivanti dai Piani Sanitari Nazionali, Regionali e dell'Organizzazione

*Formazione
personalizzata e
Dossier Formativo*

nella quale presta la propria opera lo stesso professionista. Anche utilizzato da organizzazioni diverse, può risultare uno strumento capace di soddisfare le necessità di formazione e di aumentare l'integrazione professionale e la ricaduta formativa del gruppo a beneficio della salute della collettività.

La formazione continua è un buon investimento?

Le considerazioni sulla formazione continua sino a qui esposte portano tuttavia ad una domanda sulla efficacia della stessa e se questa possa ritenersi un buon investimento, oppure solamente un costo. Per rispondere a questa domanda possiamo prendere in considerazione il modello metodologico di Kirkpatrick per valutare la formazione. Questo modello si basa su quattro step di misurazione: il primo livello mira a valutare il livello di soddisfazione dei partecipanti al programma formativo, il secondo livello ha l'obiettivo di misurare l'apprendimento da parte dei partecipanti dei contenuti trasferiti attraverso il corso formativo, il terzo livello ha l'obiettivo di valutare quali cambiamenti nel comportamento lavorativo sono direttamente riconducibili all'azione formativa, valutando così l'effettivo utilizzo nel contesto lavorativo delle conoscenze, capacità e atteggiamenti appresi durante il corso formativo, il quarto livello mira a valutare l'impatto del corso formativo sui risultati aziendali in termini di riduzione dei costi, miglioramento dell'efficienza, incremento della produzione, aumento delle vendite, riduzione del turnover, miglioramento del clima aziendale, diminuzione delle non conformità. Il ROI (Return on Investment) della Formazione permette di misurare il rapporto tra i benefici e costi dell'attività formativa e possiamo considerare il ROI come il valore netto dell'investimento in sviluppo delle risorse umane a confronto con il risultato che ci si potrebbe aspettare in assenza di Formazione dedicata. Pur essendo un modello di tipo "aziendale" la sua applicazione nei processi educativi ha validità in ogni ambito e, nonostante la formazione rappresenti un

costo, è certamente uno dei più significativi investimenti soprattutto per l'impatto che ha sulle persone. Infatti stimola il pensiero, aumenta le conoscenze, modifica i comportamenti ed aumenta la motivazione. La sfida per il futuro è proprio quella della valutazione, mancano infatti ancora dei criteri e dei sistemi di valutazione dell'apprendimento a distanza nel tempo, che ci dicano quanto resta degli interventi formativi e quanto veramente il professionista abbia imparato: cioè se le informazioni ricevute abbiano modificato il suo comportamento, aggiunto o migliorato competenze e abilità, migliorato outcomes e performances, processi di cura. L'impegno per il futuro è realizzare strumenti di valutazione corretti, severi e appropriati.

Dobbiamo dunque ritenere indispensabile proseguire il percorso di miglioramento della formazione continua nei contenuti, nella metodologia, nella qualità e nella valutazione di efficacia pensando anche ad un paradigma di formazione più moderno.

A livello universitario, negli ospedali, negli ambienti abituali di apprendimento esiste uno sbilanciamento della formazione teorica su quella pratica, contrariamente a quanto accade negli altri Paesi. La formazione d'aula dovrebbe aprirsi alla possibilità di apprendimento diretto all'interno dei luoghi di lavoro, in modo da rendere più armonico il passaggio dal mondo universitario a quello successivo.

Il cambiamento di paradigma può avvenire solo ampliando il concetto di sapere professionale all'acquisizione di competenze. Dobbiamo far sì che ogni professionista riesca a mettere insieme abilità, comportamenti e conoscenze teoriche per essere in grado di svolgere al meglio il proprio compito nel contesto particolare in cui opera. La competenza infatti non è un concetto astratto, ma è la capacità del professionista di saper fare, in un dato momento e nel ruolo che occupa.

*Ampliare il
paradigma: mettere
insieme abilità,
comportamenti e
conoscenze teoriche*

Dalla formazione classica a quella sul campo, dalla conoscenza alla competenza, dal risultato dell'assimilazione attraverso l'apprendimento di informazioni, quali fatti, principi, teorie, relative ad un ambito disciplinare, alla capacità di usare in un determinato contesto le già menzionate conoscenze, unite ad abilità e capacità personali, sociali e/o metodologiche, in situazioni di lavoro e sviluppo professionale. Questo è il cambiamento che la formazione continua deve sviluppare.

Ma per formare le competenze è necessario creare dei dispositivi formativi che siano in grado di reggere il passo delle attuali esigenze.

Mentre in Italia si parla di "life long learning", cioè di formazione che dura tutta la vita, oggi, proprio in questo cambiamento di paradigma, si amplia la prospettiva al "life wide learning", cioè all'apprendimento allargato, nella vita, all'interno del proprio luogo di lavoro, nel confronto tra pari, nella discussione di gruppo e nei gruppi di miglioramento a livello aziendale. Il concetto di life wide learning si inserisce nell'ambito delle competenze e nella loro organizzazione ge-

FIGURA 2 - Perché serve la rivalidazione?



rarchica, ove alle competenze di base si sommano le competenze trasversali, quelle individuali o tecnico professionali. Questo percorso non si esaurisce nella formazione ma, in un continuum sistemico che parte dalla formazione di base e prosegue con la formazione e lo sviluppo professionale continuo, dovrà portare il medico a dimostrare il mantenimento nel tempo delle competenze acquisite attraverso un processo di rivalidazione periodico, i cui fondamenti e motivazioni sono riportati nella grafica della figura 2.

Un'ultima riflessione sulle prospettive della formazione continua alla luce della libera circolazione e della necessità promuovere la realizzazione di standard formativi omogenei per i professionisti all'interno della Unione Europea. Già la Direttiva 2005/36/EC aveva indicato alcuni obiettivi importanti quali:

- assicurare un'assistenza sanitaria efficace;
- stabilire all'interno un dialogo in tema di Sviluppo Professionale Permanente;
- ottimizzare i sistemi degli Stati Membri;
- costituire una rete che sostenga la armonizzazione e la cooperazione tra gli stati membri;
- scambiarsi informazioni e buone pratiche in tema di CPD e promuovere il CPD.

Tali concetti sono stati ripresi in successivi documenti e direttive che hanno ulteriormente evidenziato importanti criteri e raccomandazioni ai paesi membri per una corretta assistenza sanitaria transfrontaliera e per la tutela dei diritti dei pazienti quali: adeguate conoscenze e competenze in materia di diagnosi, controllo e gestione dei pazienti documentate dai risultati positivi raggiunti, se del caso; impostazione pluridisciplinare; elevato livello di competenza e abbiano la capacità di produrre orientamenti in materia di buone prassi e di realizzare misure di risultato e un controllo di qualità; contributi

*La prospettiva futura
dell'impegno
Enomceo*

alla ricerca;organizzazione di attività didattiche e di formazione e collaborazione stretta con altri centri di eccellenza e reti a livello nazionale e internazionale.

In una sanità che cambia rapidamente serve una formazione continua flessibile, moderna, capace di adattarsi, che guardi anche verso le esperienze degli altri paesi, ma anche attenta, che preveda strumenti di valutazione dei risultati e della sua qualità, non ultimo che tenga conto dei mutati contesti organizzativi, del lavoro in team e che si orienti anche verso percorsi di formazione interprofessionale.

Su queste direttrici stiamo costruendo il nostro impegno per favorire lo sviluppo di professionalità qualificate, competenti, adeguate a rispondere ai bisogni dei cittadini e dei sistemi sanitari.

Evoluzione normativa del sistema ECM

Simone Iagnocco

Analista informatico ECM, Agenas

L'INTERVENTO DEL RELATORE DELL'AGENZIA NAZIONALE per i servizi sanitari regionali (Agenas) si è aperto con i saluti istituzionali inviati da parte del Segretario della *Commissione nazionale per la formazione continua*, dottor Marco Maccari, e del Direttore dell'Agencia nazionale per i servizi sanitari regionali, dottor Francesco Bevere.

L'intervento si è aperto evidenziando l'aggiornamento normativo avvenuto nel corso del precedente anno, partendo da quanto deliberato dalla *Commissione nazionale per la formazione continua* il 4 novembre del 2016: la *Determina obbligo formativo triennio 2017-2019*, che ha indicato, con due mesi di anticipo rispetto all'inizio del successivo triennio formativo, quali sarebbero state le regole per l'ottenimento della certificazione ECM e quali sarebbero stati i vincoli, il fabbisogno formativo richiesto e le possibilità di ridurlo; sempre in data 4 novembre 2016 è stata approvata la *Delibera*

Le nuove norme in materia di ECM

sull'implementazione del “Dossier formativo”, uno strumento creato per la pianificazione dell'attività formativa del Professionista Sanitario. L'elenco della normativa ECM oggetto di aggiornamento è proseguito citando i *Criteri di assegnazione dei crediti degli eventi ECM* che il 13 dicembre 2016 sono stati pubblicati per dare un aggiornamento delle tipologie formative e dei loro criteri e riguardo la formazione residenziale (RES), sul campo (FSC) e a distanza (FAD), nonché per la formazione *blended* (‘mista’) e quanto è assegnabile ai docenti; si è poi evidenziata la stipula dell'Accordo Stato-Regioni del 2 febbraio 2017 e l'atto a firma del Segretario della Commissione e del Ministro della Salute di istituzione dell'*Osservatorio nazionale per la qualità della formazione continua in Sanità* del 5 luglio 2017.

I dettagli sugli obblighi ECM

L'intervento ha esaminato nel dettaglio gli aggiornamenti normativi elencati in ordine cronologico, partendo quindi dalla Determina che stabilisce l'obbligo formativo nel triennio 2017-2019. La Determina ha ribadito che il fabbisogno formativo, anche per il triennio 2017-2019 è di 150 crediti, tuttavia ai 150 crediti possono essere applicate eventuali riduzioni come quelle derivanti dai risultati ottenuti nel precedente triennio formativo o le riduzioni legate alla compilazione del “Dossier formativo” individuale o di gruppo, possono essere applicati degli esoneri e delle esenzioni e sono stati indentificati alcuni vincoli. Tra i vincoli si può elencare la percentuale minima dei crediti che devono essere effettuati come partecipante “discente” negli eventi di formazione ECM corrispondente al 40%, o il vincolo dei crediti acquisibili attraverso il reclutamento (massimo un terzo). È stata citata la possibilità di effettuare fino al 10% dei crediti previsti dal proprio fabbisogno formativo nella modalità di “Autoformazione” derivante da attività quali lo studio individuale di riviste e pubblicazioni scientifiche, e la pos-

sibilità di acquisire crediti quale “Docente” in attività formative ECM.

La successiva evoluzione normativa che è stata citata è quella derivante dalla *Delibera sull’implementazione del “Dossier formativo”* che ha confermato la possibilità di compilare un “Dossier formativo individuale” e ha introdotto il “Dossier formativo di gruppo”, prevedendo specifiche riduzioni del fabbisogno formativo per chi lo compila e per chi lo realizza.

L’intervento è proseguito con l’analisi del dettaglio dei nuovi “Criteri di assegnazione dei crediti”, pubblicati il 13 dicembre 2016, validi per gli eventi nazionali a partire dal 1 gennaio 2017 e poi inseriti come Allegato dell’Accordo Stato-Regioni del 2 febbraio 2017. I nuovi criteri hanno modificato le disposizioni per l’assegnazione dei crediti agli eventi ECM, in particolare per gli eventi formativi residenziali ‘classici’ le modalità di conteggio sono state semplificate prevedendo un criterio per gli eventi fino a 100 partecipanti di 1 credito l’ora, e un criterio per gli eventi tra 101 e 200 partecipanti di 0,7 crediti l’ora.

Sono state previste alcune possibilità di incremento come ad esempio per i piccoli gruppi (fino a 25 partecipanti) o per le sessioni interattive (fino a 50 partecipanti, con almeno un tutor ogni 25 partecipanti) o per eventi su tematiche di interesse nazionale o regionale. Si è poi passati ad esaminare i criteri per i convegni oltre i 200 partecipanti (0,3 crediti per ora fino ad un massimo di 6) e per i workshop che si tengono durante i convegni (0,7 crediti l’ora ma con la possibilità di incrementare di 0,3 crediti l’ora per i piccoli gruppi). Una delle novità dei criteri 2017 è la possibilità di accreditare eventi in aule collegate in videoconferenza alla presenza del personale del provider.

*I criteri
sull’assegnazione
dei crediti*

I crediti per la Formazione sul Campo

L'evoluzione normativa riguarda anche i criteri di assegnazione dei crediti degli eventi di Formazione sul Campo (FSC) come ad esempio il Training individualizzato, su cui è stato dato un evidente aumento rispetto alle precedenti indicazioni, offrendo la possibilità di attribuire 1,5 crediti per ogni ora di formazione, e 1,8 crediti l'ora nel caso in cui l'argomento sia una tematica di interesse nazionale o regionale, è stato infatti riconosciuto in questo aggiornamento formativo quanto la FSC sia una tipologia ad alto impatto di apprendimento per i partecipanti, è stata riconosciuta l'elevata qualità formativa e il basso costo di organizzazione. La FSC comprende anche il *Gruppo di miglioramento* e l'*Attività di ricerca*.

La Formazione a Distanza

Si è poi passati ad esaminare l'aggiornamento normativo riguardante la Formazione a Distanza (FAD), che precedentemente indicava semplicemente se la stessa avveniva con o senza tutoraggio. Essendo la FAD molto legata alle evoluzioni in campo tecnologico e informatico degli ultimi anni, sono stati previsti diversi criteri per le diverse modalità di fruizione da parte dei discenti: la FAD su materiale cartaceo o su dispositivi hardware ad esempio eroga 1 credito ogni ora, se effettuata su piattaforme e-learning con supporto di tutor e con un ambiente di collaborazione tra discenti può erogare 1,5 crediti l'ora anziché 1.

Un'altra novità dei criteri 2017 è la possibilità di erogare formazione a distanza "live" con la modalità *Sincrona*. Tale modalità consente di interagire con docente, con gli altri discenti e vede un'attribuzione di 1,5 crediti l'ora. I criteri inoltre prevedono la formazione "blended" ovvero l'unione delle diverse tipologie RES-FAD-FSC.

Crediti per i Docenti

Sono stati aggiornati anche i criteri di assegnazione dei crediti anche per i "Docenti". È stata stabilita la percentuale minima

di presenza agli eventi di formazione (tranne FAD e Attività di ricerca FSC) al 90% e resta invariata la percentuale minima di acquisizione dei contenuti (tramite verifiche dell'apprendimento) nella misura del 75%.

La successiva evoluzione normativa esaminata è stata quella legata alla firma del nuovo Accordo Stato-Regioni avente il tema della “Formazione Continua nel settore della Salute”. Il nuovo Accordo si compone di 98 articoli che stabiliscono regole, diritti e doveri dei diversi attori del sistema ECM, e prevede che siano predisposti tre importanti manuali normativi: *Manuale di accreditamento degli eventi ECM*, *Manuale sulla formazione continua del professionista sanitario*, *Manuale delle verifiche dei provider*. Il “Manuale di accreditamento degli eventi ECM” espone gli obiettivi formativi aggiornati, le indicazioni normative sul programma degli eventi, sui docenti, responsabili scientifici, sulla verifica dell'apprendimento, valutazione della qualità, conflitto di interessi, pubblicità, sponsorizzazioni, attestati, durata, sedi, etc., stabilisce i ‘requisiti minimi dei provider’, i nuovi ‘modelli’ della documentazione prevista, le specifiche sulla Formazione Sul Campo e le specifiche funzionali della Formazione A Distanza. Il manuale è stato approvato dalla *Commissione nazionale per la formazione continua* nel mese di luglio 2017 e attende il parere del Comitato Tecnico delle Regioni (CTR).

Per quanto riguarda il “Manuale sulla formazione continua del professionista sanitario” e il “Manuale delle verifiche dei provider” è stato comunicato che i lavori di stesura sono in corso.

L'intervento si è concluso dando evidenza dell'avvio delle attività dell'*Osservatorio nazionale per la qualità della formazione continua in Sanità*, alla luce della determina istitutiva del 5

*Il nuovo Accordo
Stato-Regioni
sull'ECM*

*I prossimi passi
sull'ECM*

giugno 2017, dell'approvazione del regolamento interno del 13 luglio 2017 e dell'approvazione della bozza di verbale delle visite dell'8 settembre 2017. Le attività dell'Osservatorio nazionale contribuiranno all'innalzamento dello standard dell'offerta formativa, nell'ambito di un'offerta formativa ECM di qualità.

I professionisti e le regole del gioco

Matteo Cestari

Responsabile tecnico del Co.Ge.A.P.S.

La relazione ha inteso dare uno sguardo d'insieme al sistema ECM, con la prospettiva di valutare alcuni elementi quantitativi quali indicatori dell'andamento del sistema. Si è inteso particolarmente analizzare l'interazione tra i professionisti e il sistema degli Ordini.

DAL PUNTO DI VISTA DEGLI ORDINI, il numero dei professionisti certificabili nel triennio 2014-16 ha subito un netto miglioramento. Questo dato emerge chiaramente anche tramite i nuovi strumenti di monitoraggio messi a disposizione dal Consorzio per gli Ordini. Tali strumenti di analisi consentono ad ogni singolo Ordine di interrogare la banca dati per segmentare i propri professionisti sulla base della quantità di formazione effettuata, e identificare con precisione i Professionisti certificabili. Questi strumenti di analisi, se consentono di evidenziare il numero crescente di professionisti certificabili, parimenti consentono di individuare per gruppi e anche individualmente i professionisti meno attenti a seguire le indicazioni delle norme ECM. Pertanto gli Ordini, allo stato attuale, sono in grado di individuare con precisione Professionisti non a norma con gli adempimenti formativi. Se per tali professionisti al momento, non sono irradiate dagli Ordini sanzioni in maniera sistematica, si profila il rischio

Il monitoraggio dei professionisti

che tali professionisti, non in regola con le norme ECM, abbiano difficoltà concrete a svolgere la propria attività professionale.

Tale situazione a titolo esemplificativo può essere chiarita con l'esempio dei Medici Competenti o dei Professionisti impiegati in strutture convenzionate, ove la non conformità ECM comporta il venir meno dei requisiti per l'esercizio dell'attività professionale. La certificazione ECM è ormai requisito per la valutazione dei medici per lo scatto contrattuale, per la valutazione dei Dirigenti di Struttura Complessa, per la partecipazione alle selezioni per Direzione di Struttura Complessa, iscrizione Albo dei Medici Competenti e per l'impiego nel privato accreditato, nonché per l'impiego in alcuni Enti Pubblici. A fronte della richiesta di certificazione per lo svolgimento di diverse attività professionali, risulta evidente che i Professionisti non hanno una conoscenza adeguata delle regole, pur complesse, del sistema ECM.

*I rischi del mancato
assolvimento degli
obblighi ECM*

Tale situazione, nella quale il mancato assolvimento degli obblighi formativi ECM diventa elemento discriminante e fattivo per l'esercizio della professione sanitaria, se non gestito ora dal sistema degli Ordini, rischia di diventare un problema con conseguente elementi di criticità e conflittualità nascenti tra Ordini e professionisti.

Questa dicotomia tra requisiti e mancata conoscenza delle regole ECM, intese non solo come adempimenti ma anche come opportunità formative, potrebbe comportare che in futuro un certo numero di professionisti sia escluso dall'attività professionale con conseguenti criticità e gestione delle problematiche in ambito ordinistico.

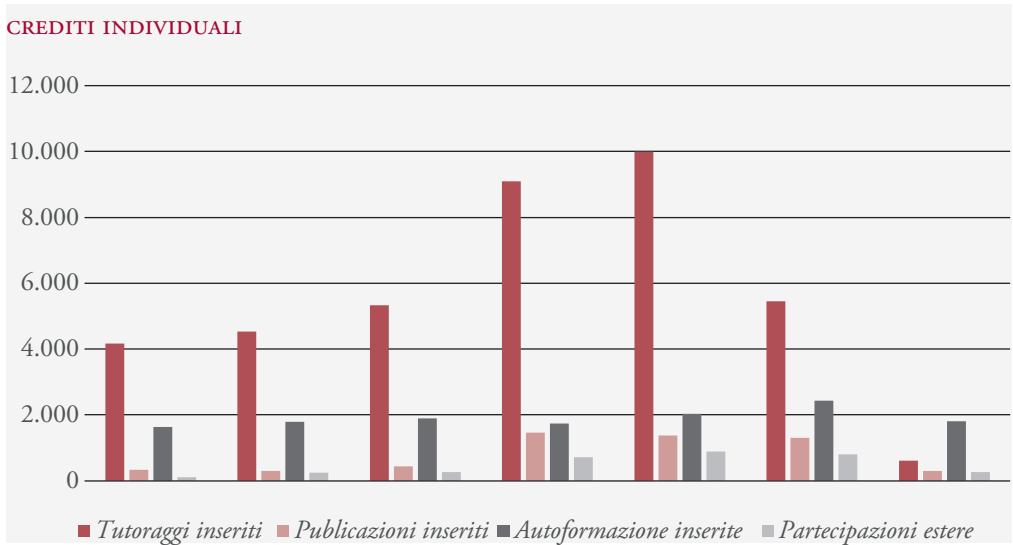
Al fine di evitare questa situazione, e per agevolare i professionisti sarebbe auspicabile che gli Ordini dei Medici provvedessero ad informare meglio i professionisti sulle opportunità della formazione individuale e sulle metodologie di

riduzione dell'obbligo formativo individuale quali le diverse riduzioni, esoneri e esenzioni. Infatti ridurre il numero dei professionisti di non certificabili ridurrà anche le problematiche gestionali per gli Ordini. La diffusione e la comunicazione delle regole ECM, pur complesse da parte degli Ordini è un investimento per il futuro dei Professionisti e della loro funzione di Ente ausiliario dello Stato.

Infatti la mancata conoscenza delle regole ECM di fatto non rende certificabili molti professionisti che potrebbero esserlo, tramite la comunicazione dei crediti individuali. Il fatto che molti professionisti non siano certificabili provoca un danno per i pazienti, per professionista, per la professione e per il sistema ECM.

Il ridotto utilizzo delle formazione individuale è facilmente identificabile dal grafico seguente ove viene individuato il numero di crediti attribuito con la formazione individuale. Infatti meno del 1% dei crediti ECM sono attribuiti dai crediti individuali, con scarsissimo utilizzo dell'autoformazione.

I crediti individuali



I crediti individuali sono di 5 tipologie:

- tutoraggio individuale;
- crediti esteri;
- pubblicazioni scientifiche;
- autoformazione;
- sperimentazioni cliniche.

Inoltre giova ricordare che nell'attuale triennio 2014 la formazione svolta come partecipante ad eventi ECM non ha limiti quantitativi, anche se la formazione individuale (tutoraggio, crediti estero, pubblicazioni, sperimentazione scientifica) nel triennio in corso ha una serie di limitazioni.

Nel triennio 2014-2016 la Commissione nazionale ha determinato che tutti i professionisti sanitari nel triennio in corso non siano soggetti a vincoli annuali (minimi e massimi) nell'acquisizione dei crediti. Le disposizioni precedentemente previste per liberi professionisti in materia di attribuzione dei crediti sono state estese nel 2014-2016 a tutti gli operatori sanitari a prescindere dal proprio regime professionale.

Verso la rivalidazione delle competenze professionali: quale formazione?

Maurizio Benato

Centro Studi Fnomceo

DA PIÙ DI UN DECENNIO L'EUROPA sta promuovendo la prospettiva di valorizzare ampiamente e rendere spendibili quelli che sono definiti gli apprendimenti non formali e informali (*validation of non formal and informal learning*). Se ne occupa la Commissione Europea che ha inteso indicare, sotto questa denominazione, l'insieme degli apprendimenti derivanti dall'esperienza concreta nei contesti di lavoro e di vita professionale. Il nostro paese, a differenza di altri contesti europei, accusa un forte ritardo nella promozione e valutazione di qualità quale standard di indicatori di performance e competenze di singoli e delle équipes professionali in cui il professionista presta la sua opera. Eppure la validazione dell'apprendimento non formale e delle abilità costituisce, ancora oggi, un obiettivo prioritario ed era già presente nella strategia "Europa 2020" per tutte le professioni e occupazioni.

La valutazione delle competenze professionali nella strategia dell'Europa

*Il futuro: “New skills
for new jobs”*

In medicina, nello specifico, è presente l'esigenza non solo di verificare ma anche di ampliare il portafoglio di competenze, per far sì che i medici dei prossimi anni abbiano le competenze “giuste”, non soltanto a breve termine o rispetto all'occupazione attuale nel sistema sanitario, ma in vista soprattutto della capacità di rispondere alle esigenze delle conoscenze, abilità e organizzazione sanitaria futura. Una iniziativa indicata dallo slogan “*New skills for new jobs*” in grado di rispondere alle esigenze dello sviluppo della tecno-scienza. Perché il concetto di competenza è di primaria importanza in ambito medico? Perché il concetto di competenza, che richiama il grado in cui le competenze e le conoscenze di un professionista sono appropriate al trattamento e al servizio che fornisce, è entrato pienamente nel glossario istituzionale ed operativo sia nel mondo dell'educazione/formazione sia in quello del lavoro divenendo spesso anche linguaggio veicolare tra questi mondi.

*Il dibattito nelle
Giornate di
approfondimento
sulla formazione del
medico*

La *tavola rotonda* a conclusione della tre giorni di Bari sulla formazione medica coordinata da Franco Lavallo ha affrontato questo tema che si presenta sicuramente spinoso; ha contribuito, con la discussione che ne è nata, a descrivere il fabbisogno di competenze della professione medica per meglio equilibrare l'offerta di percorsi di formazione professionali e concorrere sempre più al processo di integrazione tra formazione primaria, formazione specialistica, compresa la Medicina Generale, ed esercizio professionale nel pubblico e nel privato. C'è, in tutto questo, una responsabilità professionale che si può riassumere nell'impegno da parte del professionista a migliorare la qualità delle cure. Gli elementi di valutazione più accreditati sono: la sicurezza, l'accettabilità, ovvero il grado in cui trattamenti e servizi forniti incontrano le attese di tutti gli *stakeholder*, l'appropriatezza, l'efficacia e l'efficienza non disgiunte dall'equità che richiede, a sua volta, di assicurare

la presenza delle stesse opportunità di trovare risposte ad un bisogno da parte di tutta la popolazione. Denominatore comune della qualità è la competenza assicurata dal professionista, ovvero la comprovata capacità all'utilizzo di conoscenze e di abilità acquisite appropriate al trattamento e al servizio che sta fornendo.

Non dobbiamo poi dimenticare che progettare e lavorare per lo sviluppo della qualità professionale del medico, significa operare per la qualità dei servizi in ogni sua dimensione di processo, di esito o percepita. Infatti nello sviluppo di progetti di *shared care* (condivisione della cura), le prestazioni professionali vengono a delinearci sempre più come l'effetto dell'azione congiunta di diversi fattori che, superando la tradizionale asimmetria della relazione medico/professionisti sanitarie (infermiere ecc.) e medico/paziente, tendono all'integrazione dei saperi e delle competenze. Queste, pur nella diversità dei profili funzionali e delle metodologie adottate, concorrono tutte al soddisfacimento della domanda di salute dei cittadini, domanda che è sempre più complessa e diversificata. Nei principi di *governance* sanitaria applicata ai nostri servizi sanitari regionali emerge pertanto la necessità che i membri dei gruppi multi-professionali debbano possedere e gestire *key competence* tra cui:

- *competenze relazionali* nella gestione della relazione terapeutica perché attivano il coinvolgimento attivo della persona nell'accettazione di convivenza e gestione malattia;
- *competenze organizzative* che presuppongono la conoscenza dei meccanismi procedurali e amministrativi del sistema per permettere la capacità di integrazione delle proprie pratiche professionali;
- *competenze tecniche* date dall'insieme delle specifiche conoscenze.

*Competenze e
qualità dei servizi*

La possibilità di adattarsi ai continui cambiamenti

È l'insieme di queste e di altre competenze che consente di attivare un processo olistico al paziente utente garantendo una valenza più dinamica e transdisciplinare in funzione delle esigenze dell'ambiente di riferimento. Non solo, ma come per altre occupazioni lo sviluppo tecnologico avrà un impatto notevole sulla professione medica. Ci sono tre aspetti principali da considerare: l'arco di ogni vita si snoderà fra almeno due o tre occupazioni diverse; molti lavori in sanità previsti per il futuro richiedono una nuova formazione, alcuni settori professionali scompariranno. Dobbiamo prendere in considerazione che la chiave del futuro sarà l'adattabilità e questo per essere rispondenti ai continui cambiamenti imposti dallo sviluppo tecnologico. Ecco allora che per sfruttare tutte le possibilità ed avere maggiori probabilità di realizzazione lavorativa, occorrerà rivoluzionare l'apprendimento per formare medici adatti alla flessibilità della domanda sanitaria, concretizzando quello che Willem Tousijn, sociologo, definisce *professionalismo per attributi* ovvero quel *continuum* che dall'occupazione giunge sino a costituirsi professione attraverso l'acquisizione di attributi specifici.

Centratura sulla persona, integrazione multidisciplinare e didattica attiva

Tornando a riflettere sull'organizzazione sanitaria strutturata intorno al bisogno del paziente, noi stiamo assistendo ad un salto concettuale. Si abbandona, infatti, il lavoro centrato sui compiti, per porre massima attenzione al progetto di salute della persona; si lavora per processi ad alta integrazione multidisciplinare e si riorganizzano e si differenziano le responsabilità cliniche, gestionali e logistiche. Un'organizzazione di questa tipologia favorisce molto meglio la collaborazione multidisciplinare e lo sviluppo di percorsi di cura in cui la professione medica e quelle sanitarie potrebbero intrecciare rapporti meno conflittuali e quindi più efficienti, efficaci ed equi. È qui che la formazione per le competenze deve superare l'attuale didattica passiva in funzione delle regole vigenti del

sistema per assumere invece una didattica attiva, di analisi e soluzione dei problemi che dovrebbe permettere ai professionisti di prendere coscienza del proprio ruolo. Non si tratta solo di una implementazione di modelli, ma di attivazione di un processo, di spinta all'innovazione, di potenziamento della motivazione e di definizione delle competenze attese che richiede una formazione continua perché ognuno di questi elementi è il risultato di un apprendimento. Pertanto nella varietà di significati che si possono attribuire a questa nuova cultura, in primo piano non c'è solo un ritorno per la persona del malato ma anche, per la persona del professionista. La formazione si connota, cioè, come un processo, ma anche come uno strumento. Processo attraverso il quale il professionista e l'organizzazione apprendono e strumento che invece accompagna e sostiene l'agire, la crescita e lo sviluppo professionale.

Oggi la formazione è separata dal contesto organizzativo e lavorativo, ma non lo potrà essere nel prossimo futuro, perché è parte del processo ed essa stessa processo. Le aziende si stanno muovendo in questa direzione? I medici sono messi nella condizione di percepire questo cambiamento? Sicuramente ci sono più ombre che luci. Allora, premesso che non è sufficiente rimodellare i servizi stabilendo nuove gerarchie, definire le autonomie tecnico-operative o l'appartenenza delle pratiche senza che ci sia una chiara condivisione dei significati dei nuovi paradigmi culturali, serve sicuramente un ripensamento generale profondo per ridefinire il nuovo ruolo medico perché oggi più che mai non basta più eseguire dei compiti secondo regole e procedure, ma serve un professionista che sia messo in grado di assicurare impegno attraverso lo scambio "autonomia/responsabilità", e condizionato dalla verifica degli esiti delle sue decisioni.

La formazione è parte del processo. Le aziende lo fanno?

STUDI E ANALISI

La Medicina in rete.

*Temi essenziali per l'esercizio della professione medica
nel Terzo Millennio*

DI MARCO MASONI E MARIA RENZA GUELFÌ

SCHEDE DEGLI AUTORI

MARCO MASONI, medico e specialista in Medicina Nucleare, svolge la propria attività presso il Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica dell'Università di Firenze, dove coordina l'Unità di Ricerca Innovazione Didattica ed Educazione CONTinua in Medicina (IDECOM).

I suoi interessi sono rivolti all'e-learning applicato alla didattica universitaria in ambito medico-scientifico e alla Consumer Health Informatics. Nel 2011 ha pubblicato per i tipi Springer il volume *E-learning in Sanità*. È inoltre Autore di oltre 40 articoli pubblicati su riviste scientifiche nazionali e internazionali.

Dall'a.a. 2013/14 tiene l'insegnamento *Laboratorio di Tecnologie del Knowledge Management* del Corso di Laurea in Teorie della Comunicazione dell'Università di Firenze.

Dall'a.a. 2015/16 tiene l'insegnamento di *Informatica* per il Corso di Laurea in Odontoiatria e Protesi Dentaria dell'Università di Firenze.

MARIA RENZA GUELF si è laureata in Scienze dell'Informazione presso l'Università di Pisa ed ha conseguito il Dottorato di Ricerca in Fisiopatologia Applicata presso l'Università di Firenze.

Da anni svolge la propria attività presso l'Università di Firenze, dove è Coordinatore Scientifico dell'Unità di Ricerca "Innovazione Didattica ed Educazione CONTinua in Medicina" (IDECOM) del Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica della Scuola di Scienze della Salute Umana.

I suoi interessi sono rivolti all'e-learning applicato alla didattica universitaria in ambito medico-scientifico e alla Consumer Health Informatics. Nel 2011 ha pubblicato per i tipi Springer il volume *E-learning in Sanità*. È inoltre Autrice di oltre 40 articoli pubblicati su riviste scientifiche nazionali e internazionali.

Dall'a.a. 2015/16 tiene l'insegnamento di *Informatica* per il Corso di Laurea di Medicina e Chirurgia dell'Università di Firenze e per il Corso di Laurea di Infermieristica del medesimo Ateneo.

Introduzione

Sergio Bovenga

Segretario Generale Fnomceo

È CON VERO PIACERE CHE PUBBLICHIAMO sulla nostra Rivista questo bellissimo lavoro, interessante e quanto mai attuale, di Marco Masoni e Maria Renza Guelfi su un tema che ormai non è soltanto collaterale alla professione medica ma è diventato esso stesso parte integrante degli strumenti della professione.

La Rete Globale (Internet) coinvolge ormai tutti, in tutti i campi. E la salute non solo non fa eccezione ma rappresenta uno degli ambiti che sono più al centro dell'interesse degli utenti.

I medici sono preparati, da un punto di vista delle conoscenze “tecniche” e soprattutto da un punto di vista socio culturale, a raccogliere questa nuova sfida che sta cambiando il mondo e la medicina?

I medici sono in grado di interagire positivamente con questo nuovo “intruso” nella relazione medico-paziente?

I medici stanno cogliendo appieno le nuove sfide lanciate

dalla Rete, dall'ICT e, soprattutto dall'Intelligenza Artificiale?
Saremo competitors o alleati?

Gli Autori, Masoni e Guelfi, ci accompagnano in modo molto coinvolgente in questo percorso di conoscenza stimolandoci, dopo aver letto il loro lavoro, ad approfondire ulteriormente questi temi.

Grazie Marco, grazie Maria Renza.

Prefazione

Marco Masoni e Maria Renza Guelfi

INTERNET VIENE OGGI CONSIDERATA DAGLI ESPERTI COME una terza persona costantemente presente nella relazione medico-paziente, capace di agire in modo più continuativo e flessibile rispetto al medico in ragione della sua accessibilità e disponibilità.

La rete rappresenta un corpus informativo in continua crescita dal quale il cittadino trae conoscenza, contribuendo ad accelerare l'assunzione di responsabilità e la capacità decisionale del paziente.

Queste importanti trasformazioni tecnologiche, scientifiche, culturali e sociali hanno costituito il substrato che ha condotto alla nascita della *Consumer Health Informatics* (CHI), una sub-disciplina dell'Informatica Biomedica che studia i bisogni informativi dei consumatori, progetta e realizza sistemi di erogazione delle informazioni per i cittadini per sostenerli nel reperire ciò di cui necessitano attraverso l'uso della rete. Per queste ragioni la CHI si trova in un territorio interdisci-

plinare in cui si intersecano Informatica, Sanità Pubblica, Scienze Sociali e della Comunicazione.

Qualità dell'informazione sanitaria disponibile in rete, Personal Health Record, sistemi esperti, m-health, telemedicina e home care sono alcune delle principali aree di studio della CHI, che secondo gli esperti potranno migliorare l'erogazione dei servizi sanitari e nel contempo ridurne i costi.

Lo studio in oggetto tratta alcune di queste aree. Il lavoro, composto da 17 capitoli monotematici, è il risultato dell'attività di ricerca degli Autori su questi temi e dell'esperienza maturata in anni di insegnamento di Informatica nel Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia dell'Università di Firenze. Prima di descrivere la strutturazione dello studio, occorre sottolineare che alcuni capitoli sono stati pubblicati in *Toscana Medica*, la rivista mensile dell'Ordine dei Medici e degli Odontoiatri di Firenze.

Nella prima parte vengono descritte le origini e l'evoluzione del concetto di Informatica Biomedica e le principali subdiscipline che la caratterizzano.

Il terzo capitolo descrive le caratteristiche dell'informazione disponibile in rete e come il paradigma del Web 2.0 abbia facilitato la partecipazione degli utenti, favorendo una trasformazione più sociale che tecnologica.

Il capitolo 4 analizza il comportamento dell'utente in rete, evidenziando come siano sempre più numerosi i cittadini che si rivolgono ad Internet per cercare soluzioni a problematiche di salute senza il coinvolgimento e/o l'ausilio di alcun professionista sanitario.

Nel quinto capitolo sono descritti diffusamente gli strumenti che l'utente ha a disposizione per ricercare risorse informative in rete.

L'importante tema della variabile qualità dell'informazione sanitaria disponibile online è trattato nel capitolo 6. Una sfida della CHI è guidare il paziente verso risorse sanitarie

affidabili ed accurate formandolo ad una valutazione critica dell'informazione recuperata. Ciò è strettamente connesso al fenomeno delle fake news e social media, una tematica attuale e assai dibattuta nei media a cui è dedicato il capitolo successivo.

Correlato alla qualità dell'informazione in rete è il concetto di readability (capitolo 8) che indica la facilità di comprensione di un testo. Capire il significato di un documento è cruciale per assumere decisioni consapevoli in tema di salute. Numerosi studi hanno dimostrato che il livello di istruzione necessario per comprendere risorse informative online è superiore a quello del cittadino medio. Occorre quindi che professionisti e organizzazioni sanitarie in generale prestino maggiore attenzione al livello di readability del materiale digitale pubblicato.

Interessante è il tema affrontato nel capitolo 9, il search advertising, una delle forme più utilizzate e importanti di pubblicità online che consente di posizionare links sponsorizzati accanto ai risultati mostrati dai motori di ricerca in funzione delle parole chiave inserite dall'utente.

Seguono alcuni capitoli di ausilio al medico per comunicare e interagire in modo appropriato con cittadini e pazienti: uno contiene le linee guida riguardanti l'uso dei social media nell'esercizio della professione (capitolo 10), l'altro tratta la posta elettronica nel rapporto medico-paziente (capitolo 11). Il tema degli Healthcare Rating Sites (HRS) viene discusso in uno degli ultimi capitoli dello studio. Gli HRS sono siti Web che raccolgono valutazioni relativamente a medici, ospedali e altre organizzazioni sanitarie al fine di generare una classifica utile per le scelte del cittadino riguardo a curanti e luoghi di cura. Pur contenendo gli HRS ancora una scarsa numerosità di valutazioni, è presumibile immaginarli come strumenti di futura consultazione da parte dei cittadini con problemi di salute, come accade oggi per TripAdvisor, uti-

lizzato da milioni di utenti come servizio in ambito turistico a garanzia di un elevato livello qualitativo.

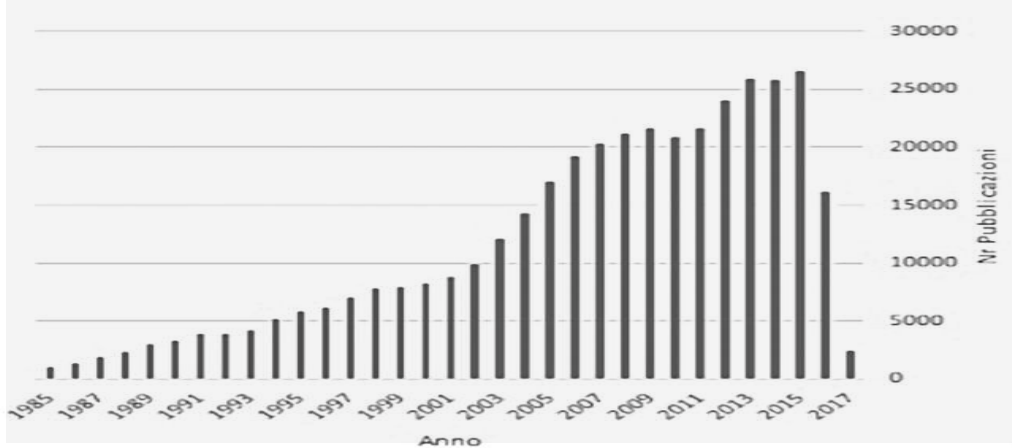
L'analisi termina con la trattazione di argomenti correlati a correnti di pensiero di libertà e di apertura che da sempre hanno accompagnato lo sviluppo della rete e che sostengono la libera diffusione delle informazioni, grazie alla disponibilità di Licenze Creative Commons (capitolo 14) che rappresentano l'infrastruttura legale che permette la condivisione libera delle informazioni scientifiche (Open Access, capitolo 15) e modelli innovativi di produzione della conoscenza (Pre-prints e movimento Open Science, capitolo 16).

L'ultimo capitolo è dedicato al mobile learning e alle principali applicazioni utili per l'aggiornamento professionale del medico.

Informatica Biomedica

L'INFORMATICA BIOMEDICA è un tema assai dibattuto in letteratura che ha subito un costante incremento nel corso degli ultimi anni, come dimostra una ricerca effettuata in *PubMed* in data 8 giugno 2017 con il termine MeSH “Medical Informatics” (figura 1).

FIGURA I - L'Informatica Biomedica nella letteratura scientifica



Il grafico mostra la progressiva crescita degli articoli pubblicati nella letteratura scientifica sull'argomento "Informatica Biomedica". La ricerca è stata eseguita in *PubMed* con il termine MeSH "Medical Informatics".

È importante che qualsiasi riflessione relativa ad una disciplina, in questo caso l'Informatica Biomedica, inizi con la sua collocazione scientifica rispetto ad altre affini e alla tassonomizzazione delle sue sottodiscipline. Questo approccio consente di definire confini e limiti di una scienza con lo scopo di evitare incomprensioni e fraintendimenti al lettore.

*Definizione di
Informatica
Biomedica*

Esistono numerose definizioni del termine Informatica Biomedica, con alcune che si focalizzano sugli aspetti teorici e altre su quelli tecnologici e applicativi. D'altronde ciò è naturale, essendo l'informatica una scienza giovane e in profonda trasformazione.

Il termine *informatica* deriva dal francese *informatique*, vocabolo utilizzato per la prima volta nel 1962 dal francese Philippe Dreyfus come contrazione delle parole *information* (informazione) e *automatique* (automatica).

Il termine inglese *informatics* fu invece coniato negli anni Settanta da personale dell'area sanitaria che aveva necessità di un termine che comprendesse la scienza emergente dell'informazione e del knowledge management e le applicazioni della tecnologia dei computer a supporto della clinica. Per molti anni questo settore fu chiamato *Medical Informatics*, poiché la maggior parte dei primi lavori trattavano dati e informazioni associati alla cura dei pazienti.

In anni recenti il termine *informatica* è stato generalizzato e utilizzato per indicare la scienza che studia la rappresentazione, l'acquisizione, il trattamento, l'elaborazione e la comunicazione dell'informazione sia in sistemi naturali che artificiali. Tale scienza si applica a una varietà di discipline quali la Medicina, le Scienze Naturali e Sociali, le Arti, ecc.

È importante sottolineare che l'*informatica* è un settore accademico che non dipende esplicitamente dalle tecnologie mentre ciò non è vero per l'*Information Technology* (IT). Con l'espressione *Information Technology* si fa proprio riferimento

a quella disciplina che si occupa dello studio, progettazione, sviluppo, realizzazione e gestione dell'informazione attraverso l'utilizzo del computer e delle tecnologie a esso connesse. Inizialmente i computer erano situati in grandi centri di ricerca ed erano utilizzati esclusivamente per il calcolo scientifico (il termine computer deriva infatti dal verbo *to compute*: contare, calcolare). Con il trascorrere del tempo, in modo progressivamente crescente, gli individui e le organizzazioni hanno elaborato l'informazione in modo digitale e oggi i computer vengono principalmente utilizzati per gestire dati e informazioni. L'espressione *Information Technology* è stata coniata proprio per definire questo specifico ambito di applicazioni del computer.

Con il termine *Information and Communications Technology* (ICT) si definisce invece la disciplina che si occupa dei metodi e delle tecnologie connesse all'accesso e allo scambio di informazione attraverso le tecnologie della comunicazione. Esse includono Internet, reti wireless, telefoni cellulari, comunicazioni satellitari e altre forme di mezzi di comunicazione. Agli inizi degli anni Ottanta il termine *Medical Informatics* era ampiamente diffuso. Nel decennio successivo, il Progetto Genoma e la crescente applicazione dei concetti dell'informatica alla biologia molecolare, resero evidente che la disciplina aveva implicazioni che comprendevano un ampio spettro di argomenti biomedici, dall'individuo alla popolazione, dalle cellule alle molecole. Questo portò ad ampliare il nome del settore da *Medical Informatics* a *Biomedical Informatics*.

Il termine *Medical Informatics* venne così ad acquisire un significato più ristretto riferendosi a quella componente della ricerca e pratica della *Biomedical Informatics* che si focalizza sulla malattia e che coinvolge prevalentemente il ruolo del medico. Il termine *Biomedical Informatics*, è invece quello di più ampio respiro e consente a tutte le discipline sanitarie di essere parte di questo importante settore.

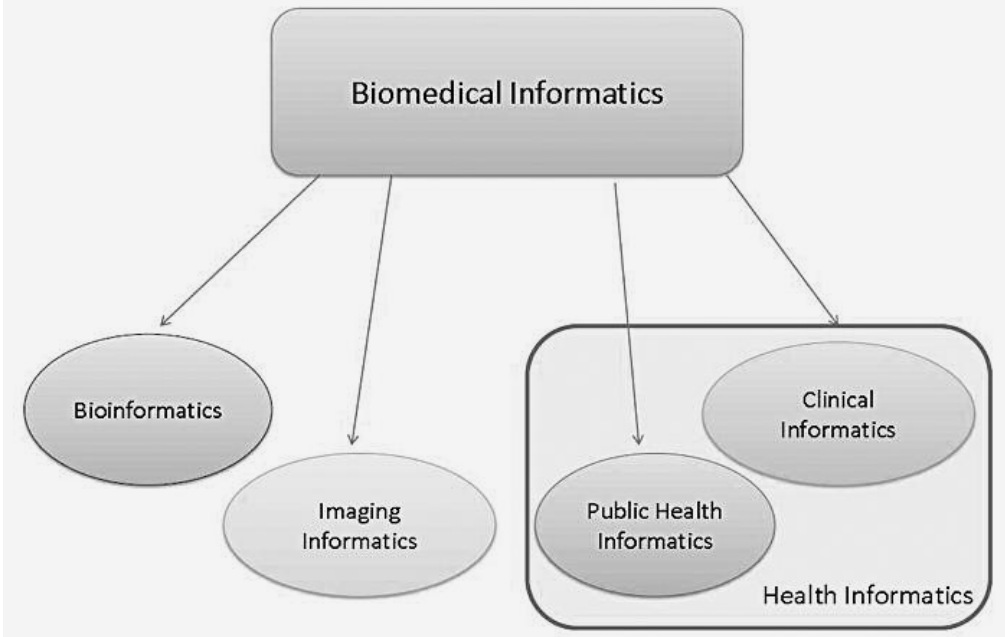
L'American Medical Informatics Association (AMIA) e la American Health Information Management Association (AHIMA) definiscono la Biomedical Informatics (BMI) come il settore interdisciplinare che studia e analizza l'uso efficace di dati biomedici, informazioni e conoscenza per indagini scientifiche, problem solving e decision making, guidati dall'impegno di migliorare la salute umana.

Le aree di applicazione della Biomedical Informatics

La BMI è legata alle seguenti principali aree di applicazione e sperimentazione (figura 2):

- 1) processi molecolari e cellulari, *Bioinformatics*;
- 2) tessuti e apparati, *Imaging Informatics*;
- 3) individui e pazienti, la *Clinical Informatics*;
- 4) popolazione e società, la *Public Health Informatics*.

FIGURA 2 - Aree di applicazione della Biomedical Informatics



Il termine *Bioinformatics* indica l'applicazione dell'Informatica alla biologia molecolare e cellulare, con un focus particolare sulla genomica, mentre l'*Imaging Informatics* si riferisce al trattamento delle immagini in modo digitale.

La *Clinical Informatics*, che ha come sinonimo *Medical Informatics*, si riferisce all'Informatica applicata alla diagnosi e cura dell'individuo, mentre la *Public Health Informatics* è l'applicazione dell'informatica alla popolazione, e quindi ad attività di sorveglianza, di prevenzione e di promozione della salute pubblica.

Le ultime due aree (*Clinical Informatics* e *Public Health Informatics*) sono spesso riferite insieme come *Health Informatics*. Altre aree della *Informatics* sono generalmente incluse in una delle quattro aree di applicazione mostrate in figura 2: per esempio la *Nursing Informatics* e la *Dental Informatics* sono sottoaree della *Clinical Informatics* in quanto indicano l'uso dell'Informatica in specifiche discipline della Medicina; altre aree si trovano all'intersezione tra due o più aree: per esempio il *biomolecular imaging* si trova all'intersezione tra *bioinformatics* e l'*imaging informatics* mentre la *Consumer Health Informatics* interseca la *Clinical Informatics* con la *Public Health Informatics*.

Particolare attenzione deve essere dedicata alla *Consumer Health Informatics* (CHI), a cui sarà dedicato l'intero prossimo capitolo, poiché rappresenta una disciplina che sta acquisendo sempre maggiore importanza grazie alla diffusione di Internet. La CHI studia i bisogni informativi dei consumatori, progetta e realizza sistemi di erogazione delle informazioni per i cittadini per sostenerli nel reperire ciò di cui necessitano attraverso l'uso della rete. Per queste ragioni la CHI si trova all'intersezione di diverse aree quali Informatica, Sanità Pubblica, Scienze Sociali e della Comunicazione.

Le istituzioni e le organizzazioni deputate al governo dei sistemi sanitari hanno ben chiaro che le Tecnologie dell'Infor-

mazione, se appropriatamente utilizzate, possono migliorare la qualità e la sicurezza nell'erogazione dell'assistenza riducendone nel contempo i costi. Tuttavia ciò sarà realizzabile se i professionisti saranno in grado di analizzare i bisogni dei consumatori per fornire loro informazioni accurate per aiutarli a prendere decisioni appropriate in tema di salute. Buona informazione è *condicio sine qua non* di buona Sanità.

BIBLIOGRAFIA

- Joint AMIA/AHIMA *Summary of their Relationship and Links to the Informatics Field*, URL: <http://bok.ahima.org/doc?oid=106812> (acceduto il 04/11/2017)
- Kulikowski CA, Shortliffe EH, et al. *AMIA Board white paper: definition of biomedical informatics and specification of core competencies for graduate education in the discipline*. J Am Med Inform Assoc. 2012 Nov-Dec;19(6):931-8.

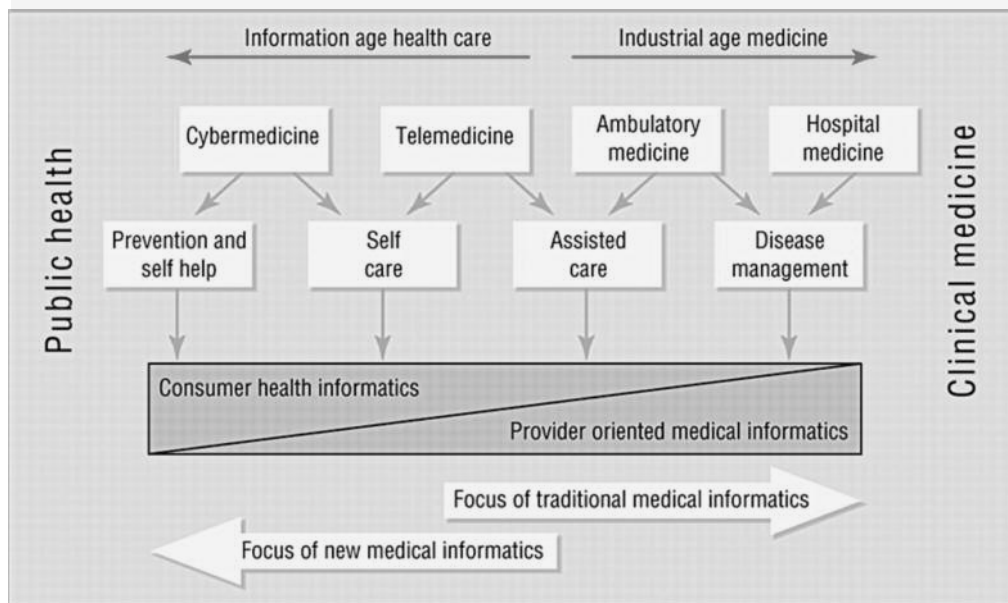
Aree di studio della *Consumer Health Informatics*

NEL PRECEDENTE CAPITOLO, CON IL TERMINE *Bio-medical Informatics* è stato definito il settore interdisciplinare che studia e analizza l'uso efficace di dati biomedici, informazioni e conoscenza per indagini scientifiche, attività di problem solving e decision making nell'area delle scienze della salute. Tra le sue aree di applicazione e sperimentazione si pone la *Consumer Health Informatics (CHI)*, un'area dell'informatica dedicata principalmente al cittadino (*consumer*) e al paziente. Il concetto di *consumer* si afferma in concomitanza a una maggiore simmetria nella relazione medico-paziente, in cui quest'ultimo assume una maggiore consapevolezza e responsabilità nella gestione della propria salute. Il *consumer* non è solo colui che agisce secondo propri fini come fruitore di servizi sanitari, ma anche colui che si adopera per un membro della famiglia, un amico o un comune cittadino. Il concetto di paziente è invece più ristretto e intende colui che ha instaurato una relazione di partnership con un professionista sanitario.

Il focus della CHI è sulle strutture informative e sui processi che conferiscono autorità e responsabilità ai cittadini rendendoli capaci di gestire in modo appropriato la salute. Al centro dell'attenzione si trovano le necessità informative dei consumatori, la progettazione e realizzazione di metodi per rendere l'informazione accessibile e la modellazione e integrazione delle preferenze del paziente in sistemi di gestione dell'informazione sanitaria.

Lo sviluppo dell'*Information Technology*, del consumerismo e una maggiore simmetria del rapporto medico-paziente sono forze che hanno agito in sinergia per promuovere un sistema sanitario in cui i cittadini possono utilizzare le nuove tecnologie telematiche per ottenere un accesso appropriato all'informazione e gestire la salute in modo tale da utilizzare le risorse in modo più efficiente. La figura 1 mostra la collo-

FIGURA 1 - Consumer Health Informatics



da Eysenbach G Consumer Health Informatics BMJ 2000; 320:1713

cazione della CHI che, a partire da una assistenza sanitaria maggiormente centrata sul paziente, sposta il focus dal professionista al consumer. Inoltre lo schema illustra come la CHI sia molto più vicina alla disciplina della Sanità Pubblica rispetto alla Medicina ospedaliera e ambulatoriale.

La CHI è un tema ampiamente trattato in letteratura, tanto che il crescente numero di studi pubblicati ha indotto la National Library of Medicine a introdurre nel 2008 il termine MeSH “Consumer Health information”, definito come informazione prodotta per gli utenti dei servizi sanitari. Nel prosieguo di questo capitolo verranno definite le principali aree di applicazione della CHI, di seguito elencate:

- Qualità dell’informazione sanitaria disponibile in rete;
- Personal Health Record;
- Sistemi esperti;
- M-health;
- Telemedicina e Sistemi di Home care.

Nei primi anni ’90 la letteratura scientifica relativa alla CHI si era focalizzata soprattutto sullo studio della qualità dell’informazione contenuta nei materiali cartacei distribuiti ai pazienti, nei mass media e nei primi siti web resi disponibili in rete. Successivamente lo sviluppo di Internet ha reso maggiormente consapevoli i portatori di interesse dei sistemi sanitari delle potenzialità delle ICT di migliorare la qualità dei servizi assistenziali e di ridurre i costi, ponendo il cittadino al centro di flussi informativi che ne aumentassero le capacità decisionali per gestire al meglio la propria salute.

L’attenzione alle modalità di interrogazione dei motori di ricerca e la successiva valutazione critica delle informazioni recuperate sono argomenti essenziali per scegliere in modo appropriato tra un insieme di opzioni disponibili. Le soluzioni emerse dalla letteratura per affrontare il problema della variabile qualità delle informazioni online si basano su quattro

*Qualità
dell’informazione
sanitaria disponibile
in rete*

capisaldi: 1) educazione del paziente; 2) adozione di processi autoregolamentazione da parte di coloro che forniscono informazioni sanitarie; 3) presenza di associazioni terze che valutano l'informazione online; 4) applicazione di sanzioni nel caso di disseminazione di informazioni fraudolente.

Personal Health Record Una seconda area di studio della CHI è il *Personal Health Record* (PHR). Se riteniamo il cittadino capace di agire in modo autonomo relativamente a problemi di salute, allora è essenziale la presenza di una cartella sanitaria in cui i dati siano gestiti dal paziente, a differenza di ciò che accade per le cartelle cliniche ospedaliere (Electronic Health Record – EHR) che sono mantenute da chi fornisce l'assistenza sanitaria. Di primaria importanza è anche la possibilità di condividere le informazioni presenti nel PHR in modo sicuro e confidenziale.

Sistemi esperti Un'altra area di studio della CHI è lo sviluppo di sistemi esperti di ausilio ai pazienti nei processi decisionali. I sistemi esperti precedentemente dedicati ai professionisti sono stati modificati per essere adattati all'uso da parte dei pazienti, incorporando esigenze e valori personali, e si sono rivelati molto utili per sostenere le decisioni terapeutiche.

M-health La diffusione e la pervasività dei dispositivi mobili, in particolare le apparecchiature di ultima generazione quali smartphone e tablet, hanno rivoluzionato le abitudini di vita nella società odierna. Nessun settore professionale è stato risparmiato da questa rivoluzione che sta influenzando in modo tumultuoso l'erogazione dei servizi sanitari, tanto che un'indagine del 2015 ha stimato che sono circa 500 milioni gli utenti che possiedono uno smartphone sul quale è installata almeno una applicazione software per la salute. Il paradigma m-health, un'importante area della CHI, sta a indicare questa

convergenza fra l'area sanitaria e i dispositivi mobili. Attualmente gli strumenti della m-health vengono utilizzati per la promozione di un corretto stile di vita e la gestione delle principali patologie croniche, per favorire l'aderenza da parte del paziente alle prescrizioni dei curanti, progettare interventi educativi con lo scopo di indurre modifiche del comportamento e permettere di comunicare con strati della popolazione difficili da raggiungere.

L'ultima macroarea della CHI riguarda i sistemi di home care e di tele-monitoraggio, la cui funzione è trasmettere parametri vitali, sintomi e altri tipi di dati che consentono di documentare stili di vita e attività fisica. La trasmissione di tali informazioni dall'abitazione del paziente alle organizzazioni sanitarie mediante sistemi di controllo remoto sembra favorire un più rapido recupero dello stato di salute e una riduzione della percentuale di riospedalizzazioni, soprattutto in pazienti con patologie croniche.

Le aree di studio e applicazione della CHI che abbiamo descritto presuppongono la presenza di un cittadino con capacità di autodeterminazione e in grado di gestire autonomamente problemi di salute. In lingua inglese ciò richiama il concetto di "empowerment", che si riferisce ad un processo di crescita individuale che conduce ad un incremento della consapevolezza e delle capacità decisionali. Un ostacolo alla realizzazione di tale processo di empowerment è rappresentato da una carente educazione sanitaria (*health literacy*), concetto che si riferisce a un insieme interconnesso di abilità relative alla capacità di agire in base alla lettura di documenti e a relazionarsi con i professionisti della salute, applicando un processo di ricognizione, comprensione, valutazione e selezione delle informazioni scritte.

La maggior parte degli studi pubblicati ha dimostrato come

*Telemedicina e
Sistemi di Home care*

*Consumer Health
Informatics ed
educazione sanitaria*

una scarsa educazione sanitaria sia spesso responsabile di:

- una minore capacità di riferire/riconoscere il proprio stato di salute e di seguire le prescrizioni e le indicazioni del medico;
- una non corretta utilizzazione dei servizi sanitari adibiti alla prevenzione;
- un tasso più alto di prestazioni non necessarie e di ospedalizzazioni.

Un report dell’Institute of Medicine of the National Academies degli Stati Uniti stabilisce che la “Health literacy” è uno degli obiettivi prioritari della Medicina del 21o secolo, intendendo con tale termine “la capacità dell’individuo di reperire, elaborare e comprendere informazioni essenziali per prendere decisioni appropriate riguardo al proprio stato di salute”.

La CHI è un’importante area in continua evoluzione che si sovrappone e può contribuire al progresso di cogenti tematiche quali incrementare le risorse personali e la consapevolezza del paziente (empowerment) e l’educazione sanitaria della popolazione (health literacy). Inoltre la CHI rappresenta una disciplina di confine, con numerose intersezioni con la Sanità Pubblica, la Scienza delle Comunicazioni, le Scienze Psicologiche e Sociali.

BIBLIOGRAFIA

- Eysenbach G *Consumer Health Informatics* BMJ 2000; 320:1713
- Demiris G *Consumer Health Informatics: Past, Present, and Future of a Rapidly Evolving Domain* IMIA Yearbook 2016 S42-S47 <https://doi.org/10.15265/IYS-2016-s005>
- Institute of Medicine. *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*. 2004 Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/10883>

L'informazione nel Web

AFFERMARE CHE INTERNET è la più importante invenzione dopo quella della carta stampata di Gutenberg non è un eufemismo. Questa infrastruttura di rete globale consente l'accesso all'informazione in modalità nuove e differenti rispetto alla carta stampata e interazioni comunicative rapide e semplici. Per quanto riguarda l'accesso all'informazione il servizio Internet che offre primariamente questa funzionalità è rappresentato dal World Wide Web, le cui particolari proprietà vengono descritte di seguito.

Il World Wide Web (WWW), istituito dal CERN (European Laboratory for Particle Physics), nacque come un consorzio di utenti che ha realizzato una sintassi standard, non proprietaria, denominata HTML (*HyperText Markup Language*) per la composizione di documenti.

L'HTML permette all'utente di visualizzare correttamente sul proprio monitor pagine Web provenienti da computer

*Il World Wide Web
(WWW)*

differenti, superando così l'incompatibilità tra il formato di documenti provenienti da computer aventi differenti sistemi operativi: Windows, iOS, Linux.

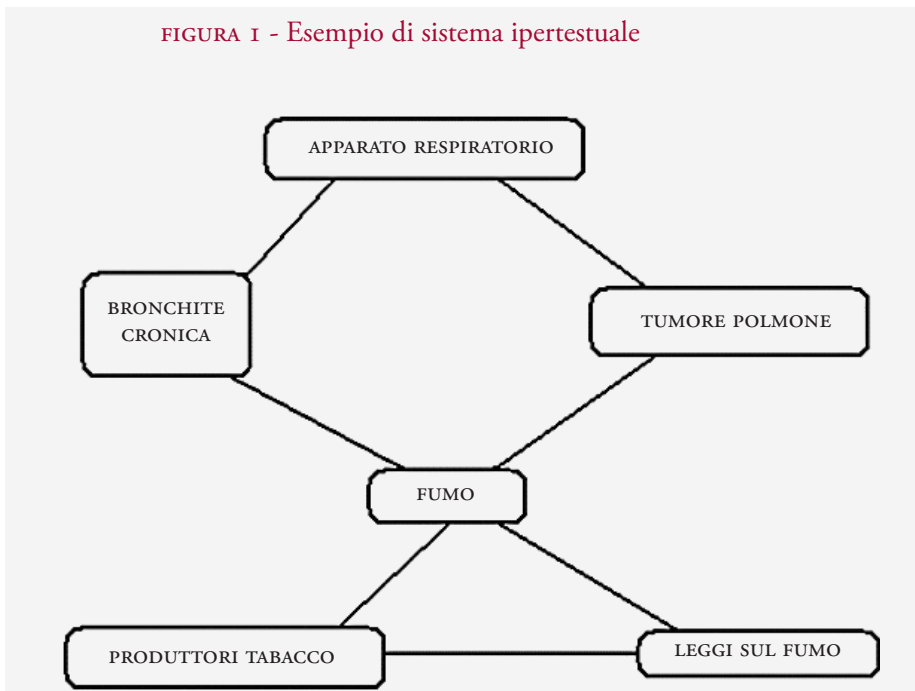
L'aspetto più importante del WWW è l'uso dell'ipertesto.

Un sistema ipertestuale è un sistema di gestione dell'informazione in cui le unità informative sono contenute all'interno di nodi connessi tra loro tramite collegamenti ipertestuali che mettono in relazione nodi semanticamente correlati (figura 1).

Le unità di informazione che compongono un sistema ipertestuale possono essere associate in modo non sequenziale, attraverso correlazioni semantiche decise dall'autore, e successivamente possono essere consultate dall'utente secondo percorsi personalizzati.

Quando i nodi oltre al testo includono oggetti multimediali,

FIGURA 1 - Esempio di sistema ipertestuale



quali immagini fisse, audio e sequenze video, si parla di ipermedia.

Il concetto di ipermedia è pertanto un'estensione del concetto di ipertesto, anche se quest'ultimo termine viene generalmente utilizzato per indicare ambedue le situazioni.

L'unità di base del sistema di informazioni disponibile sul WWW è la pagina Web, spesso chiamata documento. Per la realizzazione di tali pagine viene utilizzato il linguaggio HTML, che consente di implementare il concetto di ipertesto.

Il sistema di informazioni utilizzato nel WWW non è dunque di tipo sequenziale ma ipertestuale ed è formato da un insieme di documenti collegati tra loro. I collegamenti (*links*) tra le unità informative rappresentano il cuore della flessibilità e della potenzialità del Web: essi permettono di navigare attraverso una rete di informazione che correla documenti di vario genere (testo, immagini, sequenze audio e video), prodotti e gestiti da persone diverse, in un ambiente non sequenziale, interattivo che consente all'utente di approfondire progressivamente argomenti di proprio interesse. Le caratteristiche ipertestuali ed interattive del Web offrono all'utente la possibilità di consultare il materiale digitale a disposizione seguendo un percorso di fruizione personalizzato adatto alle proprie conoscenze ed esigenze, incoraggiando in tal modo l'esplorazione e facilitando i processi di apprendimento.

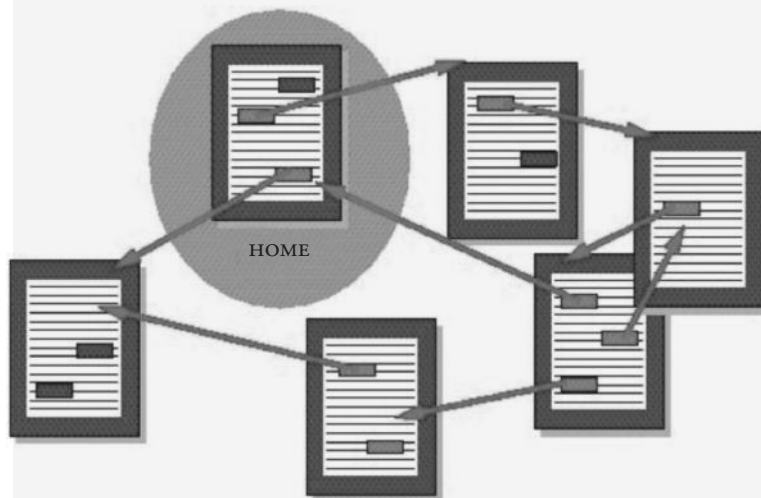
All'interno dei documenti HTML i legami ipertestuali sono generalmente riconoscibili in quanto le parole chiave che riferiscono un collegamento sono rappresentate da testo sottolineato avente un diverso colore; in questo modo il lettore è consapevole della presenza di un riferimento a materiale correlato e può decidere se e quando utilizzarlo. Per attivare questi collegamenti, e quindi per passare da un documento ad un altro, è sufficiente selezionarli con il mouse; in tal modo

viene attivato il riferimento associato al file di interesse e il documento viene recuperato e mostrato sul monitor del computer (figura 2).

Un aspetto chiave del WWW è rappresentato dal fatto che le unità informative correlate possono risiedere su qualsiasi computer collegato ad Internet, e che uno stesso documento HTML può contenere collegamenti ipertestuali che si riferiscono a documenti memorizzati in uno o più computer geograficamente lontani. Il World Wide Web può quindi essere immaginato come un database multimediale distribuito su Internet che fornisce una nuova modalità di accesso all'informazione.

La multimedialità e l'ipertestualità, che permette all'utente di selezionare i collegamenti in modo interattivo, sono i fattori

FIGURA 2 - Pagine web interconnesse tramite links



*By Andreariverac - Own work, CC BY-SA 3.0,
<https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=26140236>*

tecnologici abilitanti la diffusione del Web e la sua pervasiva adozione.

La prima decade del Web ha visto prevalere la presenza di pagine HTML statiche (Web 1.0) la cui produzione era limitata a coloro che possedevano un minimo di competenza informatica, i cosiddetti *webmaster*. Nella produzione di pagine Web essi decidono la posizione dei collegamenti e di conseguenza guidano, almeno in parte, la fruizione dei contenuti degli utenti. A partire dagli inizi del 2000 si sono diffusi ulteriori strumenti tecnologici che hanno ampliato e modificato le possibilità di comunicazione e interazione tra gli utenti, tanto che è stato coniato il termine *Web 2.0*. *Wiki*, *blog*, e *RSS (RDF Site Summary)* sono i nomi di queste applicazioni software caratterizzanti il Web 2.0, a cui appartengono anche siti di *social networking* (per esempio Facebook).

Web 1.0 e 2.0

Questi strumenti hanno trasformato il Web da strumento di sola lettura (*The Read Web* – Web 1.0), in cui venivano distribuiti in modo unidirezionale contenuti precostituiti e scarsamente modificabili nella forma di pagine statiche, al *Read/Write Web* (Web 2.0), rendendo più semplice e immediato l’inserimento e l’aggiornamento dei contenuti pubblicati. Ciò ha amplificato la partecipazione e l’interazione tra gli utenti. Inoltre la granularità minima dell’informazione in rete non è più solo rappresentata da documenti (pagine Web), ma anche da unità di micro contenuto (post) distribuite e accessibili attraverso centinaia di domini. Il Web da mezzo diventa piattaforma, dove il contenuto pubblicato viene continuamente rigenerato e riproposto in modalità diversa, aggiungendo ulteriori significati al materiale originario.

Poiché questi strumenti hanno contribuito a modificare l’approccio degli utenti nei confronti del Web, la rivoluzione, più che tecnologica, è sociale e partecipativa. Connesso allo

sviluppo del Web 2.0 è il concetto di *Web-based* social networking, intendendo in tal modo un servizio basato su World Wide Web (WWW) che permette agli individui di costruire un profilo pubblico o semipubblico all'interno di un sistema confinato, di articolare una lista di utenti con cui condividere una connessione, e di accedere e attraversare le proprie liste e quelle di altri all'interno del sistema. La caratteristica dei siti di social networking, quali *Facebook* o *Linkedin*, non è tanto l'amplificazione degli incontri virtuali, ma piuttosto la possibilità di strutturare e rendere visibili le proprie reti sociali.

BIBLIOGRAFIA

- MR Guelfi, M Masoni. *Guida Internet per la Medicina*. Mattioli 1885, Fidenza 2000. URL: http://e-learning.med.unifi.it/curriculum/libri/guida_internet/guida_internet.html (free full text)
- MR Guelfi, M Masoni, A Conti, GF Gensini. *E-learning in Sanità*. Springer-Verlag 2011

Il comportamento dell'utente in rete

NUMEROSE INDAGINI SONO STATE CONDOTTE per conoscere la pervasività e l'influenza di Internet sulle abitudini e consuetudini dei cittadini e come varia nel tempo il loro comportamento in relazione al progresso tecnologico. La comunità medico scientifica è sempre più interessata a questo tipo di studi non solo per migliorare il materiale informativo e i servizi online al fine di renderli idonei ad efficaci attività di prevenzione, ma anche per intraprendere attività di sorveglianza e adottare contromisure che possano prevenire il verificarsi di eventi avversi derivanti dall'uso di informazioni errate recuperate in rete.

Inizialmente saranno prese in esame indagini statistiche che descrivono il comportamento dell'utente in rete da un punto di vista generale, per poi considerare altri dati specifici per l'ambito sanitario.

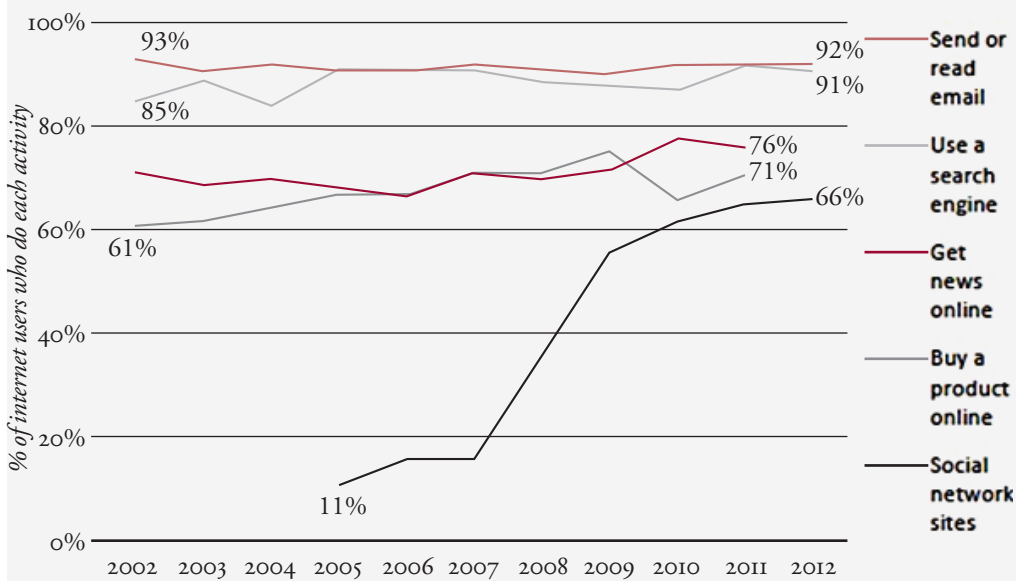
Da recenti ricerche emerge che gli utenti della rete sono circa 3.5 miliardi, con un totale di circa 1,5 miliardi di interrogazioni giornaliere a Google e 1.5 miliardi di video acceduti su YouTube.

La pervasività dei dispositivi digitali e l'avvento di smartphone (1.8 miliardi di utenti nel 2015 che si presume aumentino a 2.9 miliardi entro il 2020) e tablet rende l'accesso a Internet sempre più semplice e ubiquitario. Il lettore interessato può riferirsi ai seguenti siti Web per statistiche aggiornate sull'uso di Internet:

- Internet World Stats - <http://www.internetworldstats.com/>
- Pew Internet - <http://www.pewinternet.org/>

I dati raccolti dal *Pew Internet & American Life Survey* (figura 1) hanno evidenziato come da più di una decade la ricerca di informazioni in rete sia la principale attività svolta da coloro che si collegano a Internet, contrastata unicamente dall'utilizzo della posta elettronica.

FIGURA 1 - Tipologie di attività svolte in Internet



Source: The Pew Research Center's Internet & American Life Project tracking surveys, 2002-2012. Social network site use not tracked prior to February, 2005. For more activity trends, go to pewinternet.org.

"Get news online" and "buy a product online" have not yet been asked in 2012 surveys.

Dati raccolti dal Pew Research Center. Da URL: <http://www.pewinternet.org/2012/03/09/main-findings-11/> (acceduto il 17/11/2017)

Un utente consulta un motore di ricerca quando percepisce una carenza informativa. Successivamente egli esamina i link restituiti: se i risultati non sono soddisfacenti, può modificare l'interrogazione rendendola più specifica e mirata.

Alcuni studi hanno evidenziato che, indipendentemente dai risultati ottenuti, l'utente non supera quasi mai le prime due o tre pagine restituite da un motore di ricerca (SERPs - Search Engine Results Pages). Statistiche più recenti dimostrano inoltre come l'interazione stia diventando sempre più rapida e superficiale: il primo link restituito riceve il 42,25% delle selezioni, il secondo ne riceve l'11,94%; il terzo il 8,47%, ogni altro link viene selezionato da meno del 6% degli utenti. I primi 10 risultati ricevono complessivamente l'89,71% delle selezioni degli utenti, i successivi 10 ricevono il 4,37% delle preferenze, la terza pagina il 2,42%. Da ciò emerge come la visibilità di qualsiasi organizzazione, sanitaria e non, dipenda dalla posizione occupata nelle pagine dei risultati restituiti da un motore di ricerca.

Tale comportamento degli utenti rende ragione anche di condotte disdicevoli da parte di motori di ricerca che in passato hanno venduto al miglior offerente le posizioni apicali delle pagine dei risultati in funzione di specifiche parole chiave. Questa pratica scorretta viene categoricamente smentita dallo staff di Google affermando che non appartiene all'etica del motore.

Un'interessante classificazione delle tipologie di interrogazioni effettuate ai motori di ricerca è basata sull'obiettivo dell'utente:

- *navigational*: quando l'intento è raggiungere uno specifico sito Web;
- *informational*: se lo scopo è trovare informazioni disponibili nel Web;
- *transactional*: quando l'obiettivo è raggiungere un sito Web attraverso il quale saranno possibili ulteriori interazioni (per esempio giochi online, acquisti, ecc).

Da ciò emerge che non sempre le ricerche effettuate nel Web sono di tipo informativo, anzi si calcola che esse rappresentino meno del 50% del totale.

A volte una ricerca di informazioni può essere preparatoria all'acquisto di un prodotto che può avvenire non solo online ma anche presso un negozio tradizionale. In quest'ultimo caso si realizza ciò che viene chiamato ROPO (acronimo di *Research Online, Purchase Offline*); ovviamente sono possibili altre e più complesse combinazioni. Questo tipo di comportamento dell'utente ha indotto le organizzazioni che conducono campagne di marketing a dedicare risorse per capire come integrare campagne pubblicitarie in rete e offline per massimizzare gli investimenti, dato che il processo decisionale degli utenti integra in varia modalità e misura ambiente reale e virtuale: recenti stime prevedono nel 2017 un incremento della spesa mondiale per la pubblicità online che raggiungerà la ragguardevole cifra di 92 miliardi di dollari.

*Ricerca di
informazioni
sanitarie in rete: la
realtà americana*

Numerose possono essere le motivazioni che spingono a ricercare informazioni sanitarie: prepararsi per una visita dal medico curante o doversi sottoporre a un intervento chirurgico, cercare di diagnosticare autonomamente quale patologia può essere responsabile di alcuni sintomi di recente presentazione o ancora informarsi su una particolare condizione clinica oppure decidere se e dove effettuare un consulto.

Di seguito verranno forniti e illustrati alcuni dati emersi da un'indagine americana e da una condotta in Italia.

Dall'indagine *Online Health Search 2006*, condotta dal Pew Internet & American Life Survey (<http://www.pewinternet.org/2006/10/29/online-health-search-2006/>), emerge che l'80% degli americani che hanno accesso ad Internet (circa 113 milioni di adulti) ha ricercato online informazioni relative alla salute. Di questi, il 53% riferisce che l'informazione reperita ha influenzato in qualche modo il proprio comporta-

mento. A questo gruppo sono state poste ulteriori domande per investigare quali azioni sono conseguite alle informazioni recuperate in rete. Poiché l'informazione sanitaria può avere sul comportamento delle persone e sul loro processo decisionale effetti multipli, è stata data loro la possibilità di dare più risposte.

Nella Tabella 1 sono mostrate le risposte fornite dagli utenti alla domanda *“Quale tipo di ricadute ha avuto l'ultima ricerca effettuata in rete in tema di salute?”*

TABELLA 1 - Risposte degli utenti alla domanda *“Quali ricadute ha avuto l'ultima ricerca effettuata in rete in tema di salute?”*

L'informazione recuperata in rete ha	
influenzato una decisione su come trattare una malattia o una condizione patologica	58%
cambiato l'approccio globale al mantenimento del proprio stato di salute e di quello dei loro cari	55%
li ha condotti a rivolgere nuove domande al proprio medico o a cercare una seconda opinione da un altro medico	54%
modificato il modo di pensare sulla dieta, esercizio fisico o la gestione dello stress	44%
cambiato il modo in cui affrontano una patologia cronica o gestiscono il dolore	39%
influenzato la decisione se vedere un medico oppure no	35%

Dall'indagine sono emersi ulteriori dati di rilievo relativi a coloro che cercano online informazioni sanitarie:

- gli utenti che più ricercano in rete temi correlati alla salute sono: per il 54% donne e per il 46% uomini, di età inferiore a 65 anni e in possesso di un diploma di scuola superiore o di una laurea;
- il 48% afferma che l'ultima ricerca effettuata è stata svolta in relazione alla situazione di qualcun altro;
- il 33% degli utenti discute successivamente dell'informa-

- zione sanitaria recuperata in rete con un medico o con altro professionista sanitario, mentre il 66% non lo fa;
- il 75% di coloro che ricercano informazioni in tema di salute su Internet non verifica la sorgente e la data di stesura della risorsa informativa. Solo il 15% degli utenti ha affermato di verificare sempre chi ha prodotto il contenuto e la data di creazione del documento, mentre un ulteriore 10% ha svolto questo controllo la maggior parte delle volte. Ciò significa che circa 85 milioni di americani raccolgono informazione sanitaria online senza utilizzare alcun criterio di valutazione della qualità dell'informazione recuperata.

Dai dati raccolti emergono due aspetti interessanti che il medico dovrebbe ricordare:

- a) non sempre il paziente discute con il curante di ciò che ha recuperato in rete;
- b) il cittadino medio consulta documenti online per lo più senza effettuare alcuna valutazione della loro qualità.

*Ricerca di
informazioni
sanitarie in rete: la
realtà italiana*

Per descrivere la situazione italiana è stata presa in considerazione la ricerca *Health Information Journey*, effettuata da GfK Eurisko. La ricerca viene condotta annualmente su un campione di 2.000 individui, rappresentativo della popolazione italiana adulta.

I dati raccolti mostrano come dal 2000 al 2015 la percentuale di coloro che si collegano a Internet sia passata dall'11% al 68%.

Dai risultati della ricerca realizzata nel 2015 su un campione di 2.066 italiani emerge che 1 italiano su 2 ricerca informazioni sulla salute.

Dai dati riportati nella Tabella 2 si evince che il medico è il principale riferimento, infatti il 43% di coloro che ricercano informazioni si rivolge al medico di base e il 34% allo specialista, mentre il 25% degli intervistati ha utilizzato Internet

TABELLA 2 - Sorgenti informative sulla salute utilizzate dal cittadino

Per ricercare informazioni sanitarie l'utente	
si rivolge al medico di base	43%
si rivolge al medico specialista	34%
cerca risorse informative in tema di salute su Internet	25%
segue i consigli del farmacista	19%
segue i consigli di parenti e amici	18%
fa riferimento a giornali/ riviste/ libri/ enciclopedie	12%

per le proprie esigenze informative sanitarie. Seguono i consigli del farmacista (19%), quelli di parenti e amici (18%) e infine giornali/ riviste/ libri/ enciclopedie (12%).

Coloro che in Italia cercano informazioni sanitarie in Internet sono circa 15 milioni. Il loro profilo mostra che per il 58% sono di sesso femminile e 42% sono uomini. Il 58% lavora e il 63% ha un'istruzione superiore o una laurea.

Tra gli intervistati che hanno cercato informazioni sanitarie in Internet:

- 85% ha cercato su siti web
- 28% ha letto/partecipato a discussioni su blog/forum/chat
- 17% ha chiesto informazioni ad un esperto online
- 17% ha cercato o chiesto informazioni sulla salute su social network (ad es. Facebook, Twitter).

Secondo la ricerca effettuata da GfK Eurisko le informazioni sanitarie ricercate in rete possono essere suddivise nelle categorie mostrate nella tabella 3 a pag. 88.

Dalla stessa indagine emerge che dopo aver ricercato informazioni in rete il 63% è andato dal proprio medico a chiedere informazioni/approfondire; il 36% ha chiesto un parere ad un altro medico; il 27% è andato dal farmacista a chiedere informazioni/approfondire, e il 9% ha chiesto di cambiare la terapia/il farmaco che assumeva.

TABELLA 3 - Tipologie di informazioni sanitarie cercate in rete

Tipologia di informazioni ricercate in rete	
problema o disturbo di salute specifico	83%
stili di vita corretti	64%
possibilità di cura/farmaci	66%
medici di riferimento per determinati problemi di salute	39%
centri di eccellenza/ospedali specializzati	35%
farmaci prescritti dal medico	44%
farmaci senza obbligo di ricetta	35%
integratori alimentari	37%

Considerazioni finali

Le informazioni ottenute dai motori di ricerca non sono mai fini a sé stesse, ma influenzano opinioni, decisioni, comportamenti e acquisti degli utenti. Un recente sondaggio del Censis (Centro Studi Investimenti Sociali) ha evidenziato che circa un milione di italiani ha acquistato prestazioni sanitarie sul Web: da trattamenti sbiancanti per i denti ad apparecchi ortodontici, da analisi del sangue alla mappatura dei nei, da test genetici a indagini su intolleranze alimentari. Il vantaggio dell'acquisto online sembra derivare principalmente dalla sua semplicità, velocità e dal risparmio finanziario che ne deriva.

I dati considerati devono indurre riflessioni sull'importanza della rete come ambiente virtuale che viene a integrarsi profondamente nella vita reale degli individui influenzando decisioni e comportamenti. Ciò rende Internet un ambiente idoneo per organizzare servizi di prevenzione e di promozione della salute come pure per intraprendere attività di governo e di controllo dell'informazione online. La scarsa presenza in rete della comunità medico-sanitaria italiana rispetto ad altri paesi occidentali evidenzia la necessità di colmare questo ritardo con progetti coordinati che integrino la tradizionale erogazione dei servizi sanitari con le tecnologie telematiche.

BIBLIOGRAFIA

- comScore Releases April 2010 U.S. *Search Engine Rankings*. comScore http://www.comscore.com/Insights/Press_Releases/2010/5/comScore_Releases_April_2010_U.S._Search_Engine_Rankings (acceduto il 04/11/2017)
- Online Health Search 2006 <http://www.pewinternet.org/2006/10/29/online-health-search-2006/> (acceduto il 07/11/2017)
- Health Information Journey <http://www.panoramasanita.it/wp-content/uploads/2015/10/Sintesi-risultati-indagine-GFK-Eurisko-Health-Information-Journey.pdf> (acceduto il 17/11/2017)
- Broder A. *A Taxonomy of Web Search*. ACM SIGIR Forum 2002, 36, 3-10. <https://doi.org/10.1145/792550.792552>.
- *La guida al SEO per principianti*. URL: <http://www.neoseo.it/guida-seo-moz/> (acceduto il 04/11/2017)
- Cullen RJ *Health Information on the Internet: A Study of Providers, Quality, and Users*. 2006 Greenwood Publishing Group
- Hersh W *Information Retrieval: A Health and Biomedical Perspective*. 2009 III Edition Springer
- Corriere della Sera/Salute *Un milione di italiani ha acquistato prestazioni sanitarie online* URL: http://www.corriere.it/salute/12_giugno_13/prestazioni-sanitarie-online_83208c70-b562-11e1-817c-8346743ab819.shtml (acceduto il 04/11/2017)

La ricerca di informazioni in rete

LA RICERCA DI INFORMAZIONI è una delle principali attività svolte dagli utenti connessi ad Internet. La Rete rappresenta infatti un immenso deposito informativo a cui attingere per soddisfare le proprie esigenze conoscitive.

Per quanto riguarda l'ambito sanitario, Internet fornisce informazioni di natura assai eterogenea riguardanti:

- patologie e farmaci;
- database bibliografici, per esempio Medline;
- riviste scientifiche;
- casi clinici;
- clinical trials;
- linee guida;
- associazioni scientifiche e gruppi di sostegno;
- ecc.

Acquisire le conoscenze e le abilità necessarie per ricercare informazioni in rete al fine di provvedere al proprio fabbisogno (in)formativo è una competenza che qualsiasi operatore

professionale sanitario dovrebbe oggi possedere. Tali competenze risultano infatti fondamentali poiché le decisioni e le azioni di qualsiasi operatore sanitario dipendono dalle informazioni di cui dispone al momento.

La ricerca di informazioni in rete è un processo mentale assai complesso e la percezione di una carenza informativa è il *primum movens* di questa attività. Per eseguire correttamente una ricerca occorre prima interrogarsi sul tipo di informazione che intendiamo cercare, e conoscere *se, dove e attraverso quali strumenti* essa può essere reperita su Internet.

In questo capitolo verranno descritti gli strumenti che l'utente ha a disposizione per ricercare risorse informative in rete.

Strumenti per la ricerca di informazioni in rete

Agli inizi degli anni '90 la costante crescita del numero di siti Web e la necessità di reperire rapidamente informazioni di interesse fecero percepire l'esigenza di strumenti in grado di aiutare l'utente nella ricerca dell'informazione in rete. Questo scenario ha determinato la nascita prima dei cataloghi e successivamente dei motori di ricerca.

I cataloghi

Nel 1993 fu lanciato Yahoo, il primo catalogo disponibile per gli utenti di Internet.

L'approccio scelto per la creazione dei cataloghi è quello di creare un indice consultabile in modo gerarchico delle diverse sezioni e sottosezioni, che descriva "tutto" lo scibile presente in rete.

I cataloghi contengono quindi liste di siti Web selezionati da esperti e classificati in modo gerarchico, in genere per soggetto e ulteriormente suddivisi in sotto-argomenti. Essi permettono all'utente di navigare attraverso una classificazione ad albero, selezionando categorie o sottocategorie organizzate secondo vari livelli di profondità finché non raggiunge l'informazione desiderata.

Poiché i cataloghi necessitano dell'intervento umano per la

loro strutturazione e mantenimento, la possibilità di recuperare informazioni non pertinenti o scarsamente rilevanti è notevolmente ridotta.

Nella figura 1 è visibile l'Homepage di *Yahoo! Directory*.

FIGURA 1 - Home del catalogo *Yahoo! Directory*

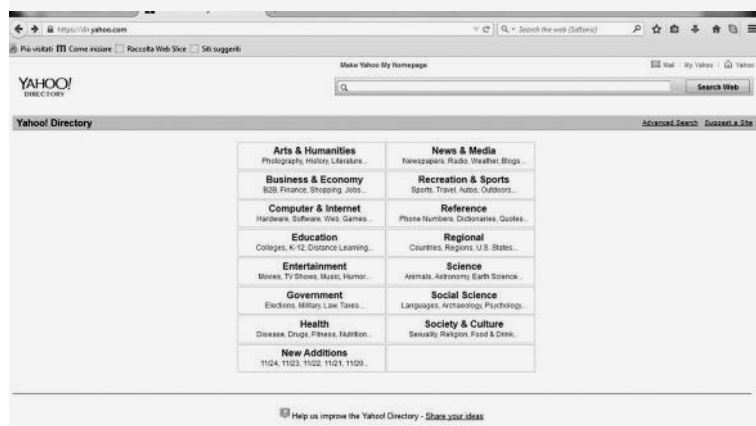
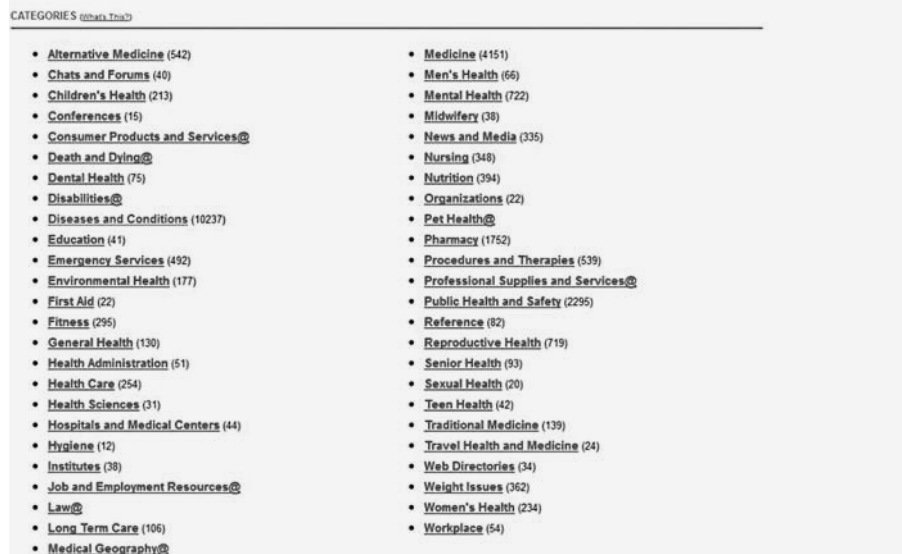


FIGURA 2 - Sottocategorie della categoria *Health* nel catalogo *Yahoo! Directory*



Tra le categorie si può notare *Health*, la cui selezione recupera l'elenco di sottocategorie mostrate nella figura 2 a pag. 93. L'utente può continuare a navigare scegliendo ad esempio *Diseases and Conditions*, e così di seguito fino all'ultimo livello dove l'utente visualizzerà le risorse ricercate. La segnalazione di un sito Web è accompagnata da una breve descrizione e dalla presenza del corrispondente link ipertestuale, che ne consente l'esplorazione (figura 3).

Contemporaneamente alla nascita dei cataloghi, l'avvento di Internet determinò agli inizi degli anni '90 un notevole impulso alla disciplina dell'Information Retrieval (IR). È in questo contesto che si sviluppano i primi motori di Aricerca sul web.

FIGURA 3 - Elenco di risorse segnalate in un catalogo

The image shows a screenshot of a Yahoo! Directory search result for 'Coronary Artery Disease'. At the top, the Yahoo! logo and 'DIRECTORY' are visible on the left, and a search bar with a magnifying glass icon is on the right. Below the search bar, the title 'Coronary Artery Disease' is displayed in a grey box. Underneath, a breadcrumb trail reads: 'Directory > Health > Diseases and Conditions > Coronary Artery Disease'. Below this, the text 'SITE LISTINGS By Popularity | Alphabetical | What's This?' is shown on the left, and 'Sites 1 - 14 of 14' is on the right. The main content is a list of 14 search results, each starting with a bullet point and a link to a resource. The results include: 'NHLBI: What Is Coronary Artery Disease?', 'MedlinePlus: Coronary Artery Disease', 'MedlinePlus Encyclopedia: Coronary Heart Disease', 'MayoClinic: Coronary Artery Disease', 'HowStuffWorks: How Heart Disease Works', 'familydoctor.org: Coronary Heart Disease: Reducing Your Risk', 'HeartPoint: Coronary Artery Disease', 'Chest X-ray: Coronary Artery Disease', and 'MedicineNet: Coronary Artery Disease (CAD) Screening Tests for the Heart'.

YAHOO!
DIRECTORY

Coronary Artery Disease

Directory > Health > Diseases and Conditions > Coronary Artery Disease

SITE LISTINGS By Popularity | Alphabetical | What's This? Sites 1 - 14 of 14

- [NHLBI: What Is Coronary Artery Disease?](#)
Discusses coronary artery disease and its other names, causes, risks, symptoms, diagnosis, prevention, and treatments. From National Heart Lung and Blood Institute.
www.nhlbi.nih.gov/health/dci/Diseases/Cad/CAD_WhatIs.html
- [MedlinePlus: Coronary Artery Disease](#)
Provides links to news and articles on coronary artery disease. Includes symptoms, diagnosis, treatment, prevention and screening, and research articles.
www.nlm.nih.gov/medlineplus/coronaryarterydisease.html
- [MedlinePlus Encyclopedia: Coronary Heart Disease](#)
Overview of the heart disease causing narrowing of small blood vessels that supplies blood and oxygen to the heart. Includes illustrations, causes, symptoms, tests, treatment, and prognosis.
www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/007115.htm
- [MayoClinic: Coronary Artery Disease](#)
Comprehensive overview of symptoms, causes, risk factors, treatments, prevention, and ways of coping with coronary artery disease.
www.mayoclinic.com/health/coronary-artery-disease/D500064
- [HowStuffWorks: How Heart Disease Works](#)
Explains the different aspects of Coronary Artery Disease, including risk factors and Angina Pectoris.
health.howstuffworks.com/heart-attack.htm
- [familydoctor.org: Coronary Heart Disease: Reducing Your Risk](#)
Explores coronary artery disease prevention diets that can keep plaque from building up in your arteries.
familydoctor.org/online/famdocen/home/common/heartdisease/risk/239.html
- [HeartPoint: Coronary Artery Disease](#)
Includes general disease information, questions, concerns, and an animation showing the buildup of cholesterol in the coronary arteries.
www.heartpoint.com/coronartdisease.html
- [Chest X-ray: Coronary Artery Disease](#)
Information for patient and family offering an interactive coronary artery diagram, detection information, anatomy facts, probability calculator, and likelihood ratios.
www.chestx-ray.com/Coronary/CorCalc.html
- [MedicineNet: Coronary Artery Disease \(CAD\) Screening Tests for the Heart](#)
Discusses about coronary artery disease and common and noninvasive screening tests.
www.medicinenet.com/coronary_artery_disease_screening_tests_cad/article.htm

L'Information Retrieval (IR) (lett: *reperimento delle informazioni*) è un settore di ricerca della Computer Science che si occupa di studiare le tecniche necessarie per elaborare i documenti che contengono testo libero al fine di facilitare l'utente a reperire le informazioni di interesse.

Information Retrieval System

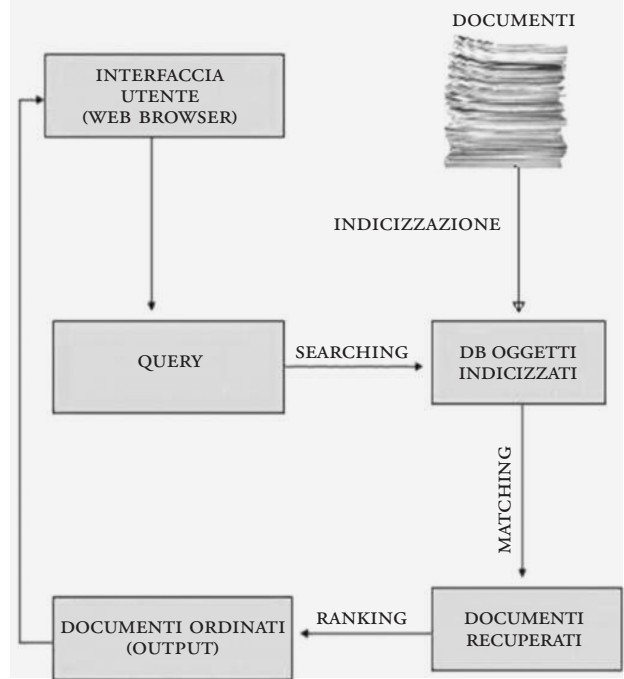
L'informazione contenuta nel Web è scritta in linguaggio naturale e contenuta all'interno di pagine web, documenti in formato Word o pdf, presentazioni power point, ecc.. Tale informazione viene definita *informazione non strutturata*. Quest'ultima si trova in una forma non facilmente interpretabile dal computer, poiché non contiene alcuna organizzazione se non le regole imposte dal linguaggio naturale. I testi spesso non sono ben articolati e presentano ambiguità semantiche. Il reperimento di queste informazioni avviene tramite la lettura dell'intero documento o di una sua parte.

La funzione di un Information Retrieval System (IRS), cioè di un sistema per il recupero delle informazioni, è restituire all'utente quei documenti che meglio soddisfano i fabbisogni informativi indicati nell'interrogazione (*query*).

A partire da una collezione di documenti e da una necessità informativa formulata dall'utente, un sistema di Information Retrieval restituisce un insieme di documenti, ordinati secondo un algoritmo di *ranking*, che potrebbero essere utili, o rilevanti, per l'utente.

L'immagine mostra lo schema generale di funzionamento di un Information Retrieval System (IRS) (figura 4).

FIGURA 4 - Schema di funzionamento di un IRS



Un IRS opera sulla collezione di documenti una pre-elaborazione al fine di produrne una rappresentazione che ne faciliti il reperimento. Questo processo di raccolta, di analisi e di inserimento delle informazioni nell'indice del Data Base è definito *indicizzazione*. I sistemi di IR non operano quindi sui documenti originali, ma su una loro rappresentazione logica.

L'utente comunica le sue necessità a un IRS formulando una "query" (interrogazione, rappresentazione delle richieste), che può consistere in una lista di parole chiave combinate con operatori booleani AND, OR e NOT (vedi box 1) oppure essere formulata in linguaggio naturale o altro ancora. Dopo avere inoltrato la richiesta all'IRS, una procedura di *matching* individua i documenti pertinenti alla *query*.

Poiché anche per le interrogazioni più specifiche possono essere

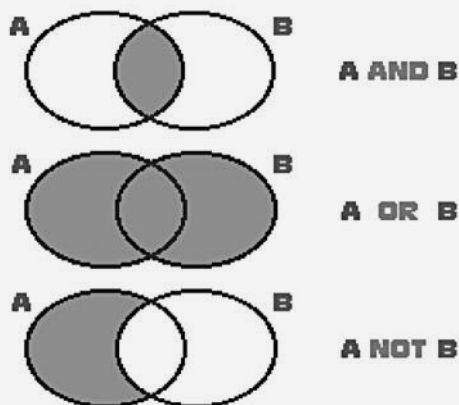
BOX 1 - GLI OPERATORI BOOLEANI

Gli operatori booleani AND, OR e NOT, derivano il loro nome dal matematico George Boole, che intorno alla metà del XIX secolo fu pioniere nel campo della logica. Nella sostanza gli operatori booleani manipolano i valori vero/falso e selezionano quali parole chiave comprendere o meno nella query.

Posto che **A** rappresenti l'insieme di tutti i documenti che contengono la parola chiave **a** e **B** l'insieme di tutti i documenti che contengono la parola chiave **b**, gli operatori AND, OR e NOT acquisiscono i significati mostrati nella figura a lato.

La caratteristica dell'operatore AND è ridurre il numero di documenti recuperati rispetto all'operatore OR:

- **a AND b**: entrambi i termini **a** e **b** devono essere presenti in un eventuale documento restituito come risultato di una ricerca;
- **a OR b**: è sufficiente la presenza di uno solo dei termini;
- **a NOT b**: i documenti devono contenere **a**, ma non il termine **b**.

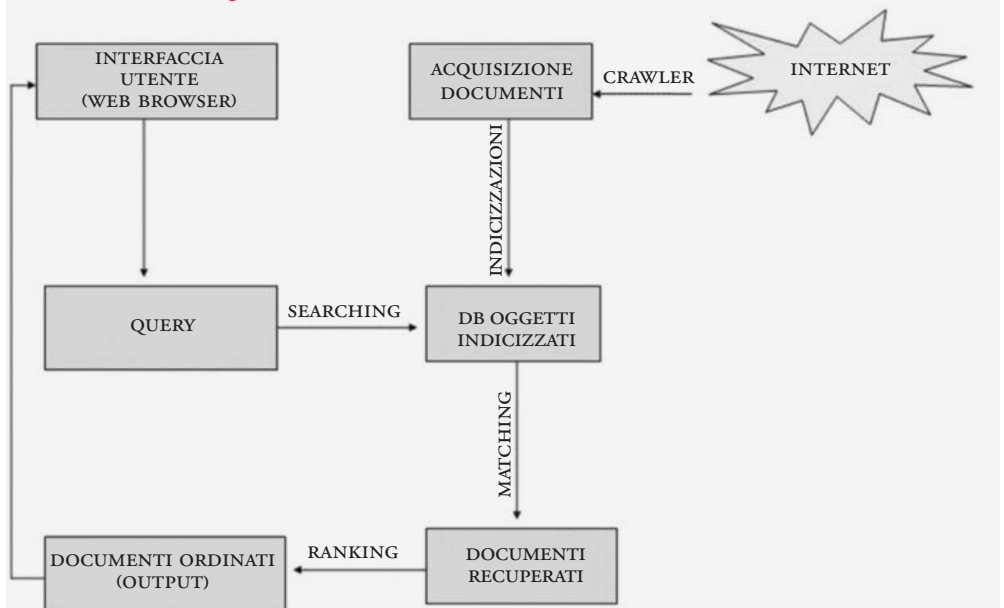


migliaia le pagine restituite all'utente, è necessario ordinare i risultati per rilevanza. I documenti recuperati vengono pertanto ordinati in base a un algoritmo (*ranking*) responsabile dell'ordine di presentazione dei documenti ritornati all'utente. L'informazione recuperata può essere di vario tipo: testuale, video, audio. Dopo avere esaminato i documenti restituiti, l'utente può decidere di raffinare la *query* se il risultato non è soddisfacente (ricerca di tipo euristico, che cioè attiva un meccanismo di feedback).

Nel 1994 nasce Lycos, il primo motore di ricerca. Un motore di ricerca è un Information Retrieval System capace di aiutare l'utente a reperire risorse di interesse in Internet. Fornire risposte rilevanti e pertinenti alle interrogazioni degli utenti è la funzione principale richiesta a un Information Retrieval System. Rispetto allo schema generale di funzionamento di un Information Retrieval System, la figura 5 mostra come in un

Motori di ricerca

FIGURA 5 - Schema generale di funzionamento di un motore di ricerca



IRS che opera sul Web la popolazione del database avviene mediante software appositi, chiamati *Web robot*, *crawler* o *spider*, capaci di navigare la rete in modo ricorsivo seguendo i link ipertestuali. L'informazione raccolta può essere così indicizzata e servire come base per il funzionamento di un IRS. Un motore di ricerca consiste quindi di tre componenti:

1. un programma che naviga costantemente in Internet, di pagina in pagina, collezionando dati e associazioni. Questi software vengono chiamati *robot*, *spider* o *crawler*;
2. un database contenente parole chiave e riferimenti che consentono di localizzare la risorsa in rete (URL);
3. un agente di ricerca (Search Engine), che consente all'utente di inserire parole chiave e di interrogare il database del motore. Il Search Engine produce come risultato dell'interrogazione una lista di collegamenti a risorse Web che possono essere visitate dall'utente.

È importante sottolineare che quando utilizziamo un motore non stiamo facendo una ricerca in Internet in tempo reale, ma stiamo utilizzando un database predefinito che è stato costruito precedentemente alla interrogazione effettuata.

Motori di ricerca di I generazione

L'obiettivo di un motore di ricerca è fornire documenti il più pertinenti e rilevanti possibile, dove per pertinenza si intende la prossimità semantica delle pagine Web rispetto alla richiesta informativa e per rilevanza il livello di importanza per l'utente, un criterio prettamente soggettivo.

I criteri di indicizzazione dei documenti dei motori di ricerca degli inizi degli anni '90 (motori di ricerca di prima generazione) si basavano sull'analisi del testo contenuto in una pagina web. Più precisamente sul numero di volte che una parola chiave compariva in una pagina web (frequenza) e sulla posizione all'interno della stessa (locazione). Per esempio veniva dato un peso maggiore alle parole che apparivano nel titolo o erano in posizione iniziale o scritte con caratteri grandi.

Tali motori presentavano numerosi problemi:

- i criteri adottati non erano in alcun modo correlati alla qualità dell'informazione;
- i produttori di pagine Web potevano facilmente progettarle in modo tale da ottenere posizioni più elevate nelle liste di risultati prodotte dai motori di ricerca.
- l'indicizzazione basata su testo spesso non era in grado di fornire il risultato desiderato, perché ignora i sinonimi e il fatto che una stessa parola può avere significati diversi.

Per tutte queste ragioni i motori di ricerca dell'epoca quali Lycos, InfoSeek o Altavista usavano strumenti automatici che restituivano risultati non sempre pertinenti alle necessità informative dell'utente.

Questo contribuì enormemente alla popolarità di *Yahoo! Directory*, che è stato per anni uno strumento efficace, grazie all'intervento umano, per catalogare e ricercare informazioni rilevanti online.

Nel 1998 due studenti dell'Università di Stanford, Larry Page e Sergey Brin, mettono a punto un algoritmo innovativo, denominato PageRank, che consente a un motore di ricerca di fornire all'utente risultati più pertinenti e rilevanti.

L'idea di Page e Brin era semplice: una pagina web che riceve molti collegamenti da altre pagine è più autorevole di una pagina che tratta dello stesso argomento e che riceve pochi riferimenti. I collegamenti in entrata rappresentano cioè una sorta di approvazione per quel documento web.

In base a questo assunto, i due studenti iniziarono a sviluppare un algoritmo di ricerca per il web (che chiamarono PageRank) in grado di indicizzare i siti e le pagine Web in funzione del numero di riferimenti che ricevono tali documenti. Con questa metodologia i siti che hanno molti riferimenti appaiono in posizioni più elevate nella lista dei risultati restituiti dal motore, perché si assume che ogni riferimento sia un'appro-

*Nascita di Google e
avvento dei motori di
ricerca di II
generazione*

vazione implicita e quindi un *PageRank* elevato presuppone la presenza di informazioni utili sull'argomento.

In realtà il metodo adottato dai due studenti per calcolare il PageRank è molto più complesso ed articolato; non si limita infatti al conteggio dei link ma considera anche la "qualità" dei contenuti e l'importanza dei siti web da cui provengono. Più precisamente un collegamento dalla pagina A alla pagina B è interpretato come "una preferenza espressa dalla prima nei confronti della seconda. Tuttavia l'algoritmo non si limita a calcolare il numero di voti, o collegamenti, assegnati a una pagina. Oltre a effettuare questo calcolo, Google prende in esame la pagina che ha assegnato il voto. I voti espressi da pagine importanti hanno più rilevanza e quindi contribuiscono a rendere significative anche le pagine collegate."

In questo modo, è verosimile che la tecnologia PageRank presenti siti significativi e attendibili su uno specifico argomento ed è assai improbabile che restituisca homepage personali o siti poco noti e non affidabili. Inoltre la tecnologia di Google rende estremamente difficile ad un produttore di pagine Web alterare i risultati della ricerca, eliminando uno svantaggio dei motori di ricerca di I generazione.

Il risultato finale fu un immenso miglioramento dei risultati di ricerca rispetto ai motori allora esistenti.

Il 4 Settembre 1998 Page e Brin fondarono Google ed ebbe inizio l'era dei motori di ricerca di seconda generazione.

Tali motori si pongono come obiettivo quello di riuscire a fornire risultati più attendibili e pertinenti e per far questo utilizzano sofisticati algoritmi che stimano l'importanza di un sito tramite l'analisi dei link. I motori di ricerca di II generazione analizzano non tanto il testo della pagina (frequenza delle parole chiave e loro posizione nella struttura della pagina web) ma i fattori esterni alla pagina:

- popolarità della pagina: quantità e qualità dei link in ingresso (inlinks);

- tempo di permanenza dei visitatori: maggiore il tempo di permanenza su una pagina, maggiore sarà la sua rilevanza. Nonostante i miglioramenti e gli anni trascorsi, l'algoritmo PageRank, resta ancora uno dei principali fondamenti delle ricerche effettuate con Google.

La tecnologia PageRank si è progressivamente evoluta nel tempo ed è stata affiancata da numerosi altri algoritmi, tanto che nei documenti di supporto all'uso di Google si legge che attualmente sono più di 700 i criteri che determinano l'ordinamento dei risultati all'utente. La tabella 1 riassume alcuni dei criteri che utilizza Google per determinare la popolarità di una pagina o di un sito Web.

TABELLA 1 - Principali criteri che determinano la popolarità di una pagina o di un sito Web

Link	Dominio	Contenuto
<ul style="list-style-type: none"> • Entranti: provenienti da Wikipedia, social networking sites (Facebook, Twitter, ecc) • Uscenti • Interni a una pagina • Posizione nella pagina • Numero nella pagina 	<ul style="list-style-type: none"> • Età • Suffisso (com, org, ecc) • Frequenza modifica Indirizzo di rete 	<ul style="list-style-type: none"> • Video • Immagini • Keyword • HTML • Aggiornamento

Lo svantaggio dei cataloghi era, ed è, la scarsa completezza a causa della compilazione manuale e dell'incapacità di seguire l'espansione del Web. Questo approccio finì presto per essere soppiantato a causa dell'aumento esponenziale dei siti web e dalla maggiore efficienza degli strumenti di ricerca automatici.

Il declino dei cataloghi

L'avvento dei motori di ricerca di II generazione cambiò infatti all'inizio del 21o secolo il panorama del settore: l'indice curato da personale impegnato a navigare e catalogare tutto quanto disponibile online venne rapidamente soppiantato dalla potenza dei sistemi automatici, che nel corso degli anni

si sono evoluti fornendo informazioni sempre più pertinenti e rilevanti per l'utente.

Yahoo! Directory è andato in pensione 20 anni dopo la sua creazione. Il 31 dicembre 2014 è stato infatti chiuso l'indice che un tempo era il più utilizzato per orientarsi tra le migliaia di risorse disponibili in Internet. (*The Yahoo Directory - Once The Internet's Most Important Search Engine - Is To Close* <http://searchengineland.com/yahoo-directory-close-204370>)

Nonostante la chiusura di Yahoo i cataloghi continuano ad esistere e si possono suddividere in due categorie: generalisti e specialistici. Tra i cataloghi specialistici di interesse per la Medicina merita di essere segnalato Healthlinks (<http://www.healthlinks.net/>), che contiene circa mezzo milione di links utili per i professionisti e i consumatori (figura 6) e Ginecolink (<http://www.ginecolink.net/>), un catalogo

FIGURA 6 - Homepage del catalogo Healthlinks

Healthlinks

A Worldwide Directory for Healthcare Consumers and Professionals Providing over one half million links to Health Services and Products, Alternative Health, Education, Dental and Medical Resources, Hospitals, Employment, Healthcare Publications, Mental Health and Much More!

Search Search Help

Web Site Features

Basic Navigation
[Directory](#) - [What's New](#) - [What's Cool](#) - [Clinical Trials](#) - [Education](#) - [Research Library](#)

Features
[User Forums](#) - [Featured Sites](#) - [Article Archives](#) - [Free Healthcare Publications](#)

Resources
[Submit Your Site](#) - [Advertising](#) - [Logo Program](#) - [Co-branding](#) - [Contact](#) - [FAQs](#)

Seleziona lingua
 Powered by Google Traduttore

Directory Resources

Audiology	Diseases - Disorders II	Life Sciences	Pharmaceutical
Anti-Aging	Diseases - Disorders III	Managed Care	Physical Therapy
Healthcare Associations	Educational Resources	Medical Providers	Podiatry
Business of Healthcare	Employment Resources	Medical Resources	Public Health
Child Development	Eldercare	Mental Health	Publications
Chiropractic Medicine	Fitness	Men's Health	Senior Resources
Complementary Medicine	General Healthcare	Naturopathic Medicine	Social Resources
Consumer Healthcare	Government Health	Nursing Resources	Software - Technology
Dental Resources	Hospitals on the Net	Nutrition	Speech Therapy
Dietetic Resources	Hypnotherapy	Occupational Safety	Support Groups
Disabilities	Laboratories	Occupational Therapy	Veterinary Medicine
Diseases - Disorders I	Libraries	Optometry	Women's Health

Special Features

Clinical Trials
 Healthlinks in association with CenterWatch, provides one of the most comprehensive lists of clinical trials and FDA drug approvals on the Internet.

specialistico italiano che offre una vasta collezione di link a siti web riguardanti l'ostetricia e la ginecologia (figura 7). Il dottor Massimiliano Monti, medico chirurgo specialista in Ostetricia e Ginecologia, è il responsabile scientifico di Ginecolink, il cui scopo è fornire a professionisti sanitari e a cittadini informazioni su malattie dell'apparato riproduttivo femminile.

FIGURA 7 - Home page del catalogo Ginecolink



Per fornire risposte sempre più pertinenti e rilevanti alle interrogazioni degli utenti i motori di ricerca apportano continuamente modifiche ai loro algoritmi. I motori di ricerca sono dunque in continua fase di revisione in funzione del progresso della ricerca in questo settore. La tendenza non è quella di una sostituzione ma di un'evoluzione e di un'incorporazione di nuove tecniche di indicizzazione all'interno dei motori di ricerca esistenti al fine di migliorare i risultati forniti all'utente.

Le nuove tecnologie che vengono progressivamente introdotte

Motori di ricerca di III generazione

nei motori di ricerca raramente vengono divulgate, così che la comunità scientifica internazionale può apprendere il loro funzionamento quasi sempre in modo indiretto.

Le principali caratteristiche dei motori di III generazione sono:

- personalizzazione;
- classificazione.

Personalizzazione

Una delle funzionalità aggiunte ai motori di ricerca è la possibilità di personalizzare i risultati in modo tale che questi non dipendano unicamente dalla rilevanza di ciascuna pagina web rispetto alla *query* effettuata, ma anche dalle scelte effettuate dall'utente in precedenti interrogazioni. I motori di ricerca riescono così a fornire risultati più personalizzati che possono aumentare la rilevanza dei risultati. L'idea si basa sul principio di un servizio in grado di "imparare", in grado cioè di apprendere gusti e preferenze dell'utente per poi sfruttare tali informazioni al momento dell'elaborazione della risposta. Questa area di ricerca comprende anche il settore degli agenti intelligenti, "capaci di identificare il profilo dell'utente sulla base dell'analisi delle preferenze e degli interessi espressi durante le precedenti navigazioni: i risultati delle ricerche si adegueranno al profilo costruito".

Ovviamente una delle principali problematiche connesse a questa area di ricerca riguarda la conciliazione tra conservazione del profilo utente e tutela della privacy.

Il processo di personalizzazione avviene grazie a due strumenti che consentono ai motori di ricerca di tenere una storia delle interrogazioni precedenti:

- 1) la creazione di un account sul motore di ricerca;
- 2) l'uso dei cookie.

La creazione di un account consente di conservare in modo permanente una *history* delle ricerche effettuate da uno specifico utente sul Server del motore (*Search History*) in modo

tale che quest'ultimo possa reconsiderarle e rivalutarle al fine di fornire un migliore servizio di recupero delle informazioni.

I dati memorizzati nell'archivio storico dell'utente consentono di affinare le ricerche future, quindi più l'archivio è corposo più le ricerche dovrebbero essere precise e focalizzate.

Il secondo strumento usato nel processo di personalizzazione è l'uso dei cookies. Un cookie è una piccola quantità di informazione contenuta in un file di testo che un sito Web remoto a cui l'utente si collega può copiare sull'hard disk del computer. Generalmente in un cookie vengono memorizzate informazioni sull'utente quali dati riguardanti l'identità personale e le preferenze manifestate durante l'esplorazione del sito; pertanto la funzione di questi dati è quella di aiutare un sito Web ad identificare un utente durante la sessione in corso (cookie temporanei) o nelle sessioni successive (cookie permanenti) e a personalizzare le informazioni fornite in sessioni successive. Ciò è fondamentale quando per esempio si visita un sito Web destinato alla vendita: grazie ai cookie esso sarà in grado di ricordare le preferenze dell'utente e mostrargli così prodotti correlati ai suoi interessi.

I cookie vengono memorizzati nel computer dell'utente e possono essere letti solo dal sito Web che li ha creati. Infatti quando l'utente si ricollegherà allo stesso sito Web il cookie verrà rimandato al Server remoto.

In relazione alle problematiche di privacy e di sicurezza legate all'uso dei cookie, il consiglio è quello di configurare il browser in modo tale da essere avvertiti prima di salvare un cookie in modo tale che si possa decidere se accettarlo o meno.

Google ha lanciato il suo servizio di ricerca personalizzata – *Google Personalized Search* – nel 2005 unicamente per gli utenti che avevano un Google Account (Google Search History - See what you Searched AND Clicked on [*Ricerca
personalizzata in
Google*](https://on-</p></div><div data-bbox=)

ward.justia.com/2005/04/20/google-search-history-see-what-you-searched-and-clicked-on/).

Quando un utente crea un Google Account, automaticamente il motore memorizza sui propri server le ricerche effettuate, ordinate in base al giorno di esecuzione. Collegandosi al proprio account e selezionando My Activity, è possibile modificare le impostazioni e anche disabilitare la funzione di personalizzazione. Dal dicembre 2009, Personalized Search è stata applicata a tutti gli utenti che utilizzano il motore di ricerca di Google, inclusi quelli che non hanno un Google Account (Google Now Personalizes Everyone's Search Results <http://searchengineland.com/google-now-personalizes-everyones-search-results-31195>).

La Tabella 2 confronta la history gestita con il Google account e con i cookie.

TABELLA 2 - Confronto tra history gestita con il Google account e con i cookie

	Signed-in Personalized Search	Signed-out Personalized Search
Where the data we use to customize is stored	In Web History, linked to your Google Account	On Google's servers, linked to an anonymous browser cookie
How far back we use search history	Indefinitely or until you remove it	Up to 180 days
What searches are used to customize	Only signed-in search activity, and only if you are signed up for Web History	Only signed-out search activity
How to turn off	Remove Web History from your Google Account	Disable these search customizations

(da Google Extends Personalized Results to All Users. URL: https://www.pcworld.com/article/183818/Google_Extends_Personalized_Results_to_All_Users.html).

Critiche alla personalizzazione

Le principali critiche alla funzionalità di personalizzazione delle ricerche riguardano:

- privacy;
- *filter bubble* (bolla informativa).

Il primo punto evidenzia la difficoltà di conciliare la conser-

vazione del profilo utente e la tutela della privacy. Da una parte i gestori dei motori di ricerca sostengono che una maggiore conoscenza del comportamento degli utenti è ampiamente controbilanciata dal fornire risultati più pertinenti e rilevanti. I difensori della privacy affermano che la personalizzazione rappresenta una forte intromissione nella vita degli individui e che l'utilizzo di queste informazioni avviene in realtà per fornire messaggi pubblicitari maggiormente focalizzati sugli interessi degli utenti.

La UE ritiene il mantenimento della privacy per gli utilizzatori di Internet un argomento cruciale sulla quale i governi europei sono obbligati a legiferare nei prossimi anni. Attualmente i principali browser, quali Internet Explorer, Safari e Mozilla Firefox, consentono di aprire una finestra di navigazione anonima, che cioè impedisce il salvataggio dei cookie, della cronologia dei siti Web e dei file temporanei. Il problema è così cogente che sono nati motori di ricerca che consentono di navigare in modo anonimo senza registrare alcun dato dell'utente nel rispetto della privacy: per esempio Duckduckgo (<http://duckduckgo.com>).

La filosofia di questo motore di ricerca è principalmente improntata sul rispetto della privacy. DuckDuckGo afferma di non memorizzare alcun indirizzo IP, di non immagazzinare informazioni sulle ricerche degli utenti e di utilizzare i cookie solo quando strettamente necessario, liberando così l'utente dalla bolla informativa e dal tracciamento.

Oltre a ciò, DuckDuckGo garantisce la quasi-anonimità, grazie al servizio di crittografia denominato Perfect Forward Secrecy, in grado di rilevare solo la provenienza geografica su base continentale dell'utente e null'altro.

La seconda critica avanzata alla personalizzazione delle ricerche è relativa alla bolla informativa. Detrattori della funzione di personalizzazione sostengono che essa diminuisce la probabilità di recuperare nuove informazioni favorendo risultati

di ricerca che l'utente ha già trovato, limitando così la diversità dei risultati recuperati.

Il termine *filter bubble* (bolla informativa) fu coniato da Eli Parisier. Una bolla informativa è il risultato di una ricerca personalizzata nella quale un algoritmo del motore ha selettivamente ipotizzato quale informazione potrebbe interessare a un utente basandosi su informazioni a lui connesse quali la localizzazione e la Search History.

In questo modo un utente diventa separato da informazioni che non sono in accordo con le sue opinioni isolandolo in una bolla culturale e ideologica. Eli Parisier, autore del libro *The Filter Bubble*, spiega che la personalizzazione della rete “*rischia di rinchiuderci in bolle in cui ciascuno vede solo la parte del web che è stata selezionata per lui da curatori invisibili. Una parte concepita come uno specchio perfetto di quella che qualcun altro ha individuato essere la nostra personalità digitale, e in cui non c'è spazio per il confronto, il dialogo, l'imprevisto*”.

Classificazione

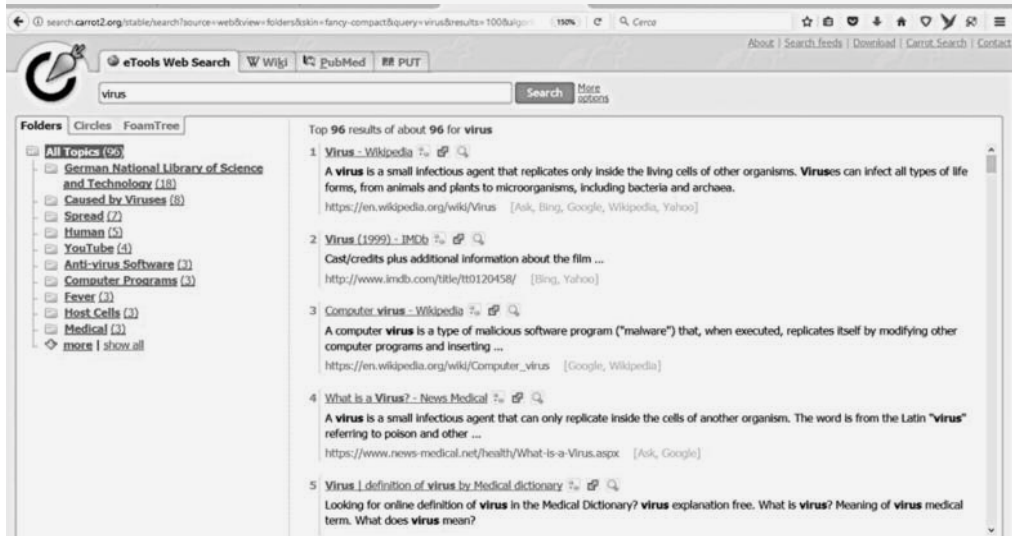
La seconda caratteristica dei motori di ricerca di III generazione è la classificazione (*clustering*). Questi motori di ricerca mostrano i risultati suddivisi in categorie semantiche, che contengono al loro interno le risorse da esaminare. Ciò contrasta con il funzionamento dei motori di ricerca tradizionali che presentano i risultati in una lunga lista verticale di pagine Web, che l'utente è obbligato ad analizzare ad una ad una in modo sistematico fino a recuperare quella di interesse.

Carrot2 è un motore di ricerca open source che opera in questa modalità organizzando i risultati in cluster. La figura 8 mostra i risultati della ricerca eseguita con Carrot2 con la parola chiave “virus”.

Evoluzione delle ricerche in rete

Negli ultimi anni Google ha conquistato una significativa egemonia sui concorrenti Bing e Yahoo e rappresenta il mo-

FIGURA 8 - Risultati di una ricerca effettuata con il motore di ricerca Carrot2



tore di ricerca più utilizzato, con una percentuale maggiore di utenti in Europa rispetto agli Stati Uniti. I fondatori di Google, Sergey Brin e Larry Page, hanno gestito molto bene nel corso degli anni il loro prodotto aggiungendovi funzionalità sempre più complesse ed efficienti per cercare di migliorare la qualità delle risposte in base alle esigenze informative degli utenti. La notevole concorrenza esistente tra le organizzazioni commerciali che gestiscono i motori di ricerca impone il mantenimento di una rigorosa segretezza, per cui è possibile desumere la disponibilità di nuovi algoritmi solo in base a metodi empirici.

L'Information Retrieval è un settore in continua e tumultuosa evoluzione sul quale vengono investite notevoli risorse finanziarie principalmente in un'area di studio comunemente definita ricerca semantica. Lo scopo è cercare di anticipare le intenzioni dell'utente e prevedere le sue necessità informative nei risultati forniti. L'idea è creare connessioni e relazioni tra

documenti che vadano oltre l'analisi dei link e le parole chiave creando un contesto attorno all'interrogazione, che tenga in considerazione ulteriori caratteristiche come la posizione geografica dell'utente e la storia delle sue ricerche.

BIBLIOGRAFIA

- Guelfi M.R, Masoni M, Conti A, Gensini GF. *Ricerca e qualità dell'informazione medica disponibile in Internet*. EDIMES Pavia 2006
- Klemenz D, Boaretto M. *Corso di Internet: Navigazione e Ricerca delle informazioni* <http://www.cisi.unito.it/hal9000/ateneo/direttiva/documenti/boaretto2.pdf>
- Malseed M, Vise D. *Google Story - III edizione: Da start-up a impressionazione*. Egea
- Herrmann M. *Strumenti e tecniche di ricerca in Internet*. URL: <http://docplayer.it/16410615-Strumenti-e-tecniche-di-ricerca-in-internet.html> (visitato il 07/12/2017).

La qualità dell'informazione sanitaria in rete

“Penso sia importante allenare le persone a pensare in modo critico sui contenuti che si possono trovare in rete, poiché se si introducono in un motore di ricerca alcune parole, non è detto che la risposta accurata sia all'interno della lunga lista di siti recuperati.”

Howard Rheingold

LA DISPONIBILITÀ DI SOFTWARE di semplice utilizzo che consentono l'attivazione e la gestione di siti Web permette a chiunque di improvvisarsi autore ed editore e di pubblicare online materiale di qualsiasi genere rendendo impossibile qualsiasi controllo sull'informazione in rete, con una conseguente notevole variabilità del suo livello qualitativo. La distribuzione planetaria di Internet è un ulteriore elemento che rende difficile la sorveglianza sull'informazione prodotta e pubblicata, poiché le diversità esistenti tra le legislazioni dei vari paesi fanno sì che un sito WWW illegale in una nazione possa non esserlo in un'altra. Di conseguenza è molto difficile stabilire delle forme di governo efficaci che indirizzino globalmente il problema della variabile qualità dell'informazione in rete e la risoluzione di questi problemi appare correlata alla costituzione di appositi organismi di controllo internazionali. Sebbene la qualità dell'informazione disponibile in rete costituisca un problema generale, l'ambito sanitario possiede

Introduzione

particolare criticità poiché l'uso di informazioni inaffidabili e/o erranee può essere fonte di grave nocimento per la salute del cittadino.

La tipologia di informazioni di tipo sanitario reperibile online è estremamente varia e diversificata. In Internet sono infatti presenti accurate ed attendibili linee guida sviluppate dalle più autorevoli associazioni scientifiche internazionali ma anche notizie del tutto errate fornite da soggetti che possono fingersi esperti di uno specifico settore e che possono ricoprire il ruolo di medico in modo fraudolento.

In un ambiente così multiforme coloro che non hanno competenze specifiche presentano notevoli difficoltà a discernere ciò che è corretto da ciò che è errato, ciò che è utile da ciò che è dannoso.

Misinformazioni in ambito sanitario

La tipologia di misinformazioni di tipo sanitario che è possibile reperire on-line è estremamente varia e diversificata e può essere classificata nei seguenti gruppi:

- siti Web che rendono disponibili informazioni inaccurate, senza fini di lucro e in buona fede;
- siti Web che pubblicizzano informazioni fornite in modo non bilanciato o nascondendo una parte del problema;
- siti Web che pubblicizzano terapie ritenute miracolose senza alcuna evidenza medico-scientifica.

Nel primo gruppo rientrano le informazioni inaccurate che possono essere pubblicate senza fini di lucro e in buona fede da Istituzioni scientifiche e organizzazioni sanitarie.

Anche se apparentemente può sembrare strano, numerosi sono gli studi presenti in letteratura che confermano questa tesi. Impicciatore et al. nel 1997 hanno pubblicato sul *British Medical Journal* uno studio in cui veniva valutata la qualità e l'affidabilità delle informazioni che si possono ottenere in siti istituzionali per quanto riguarda la gestione di una condizione febbrile nel bambino. Su 41 pagine recuperate in rete

da siti istituzionali solo 4 aderivano a linee guida pubblicate sulla gestione della febbre in età pediatrica. L'articolo conclude che è necessario verificare le informazioni sanitarie online per accuratezza, completezza e consistenza.

Nel 1998 McClung HJ et al. pubblicano in *Pediatrics* uno studio in cui viene valutata la qualità delle informazioni reperibili in rete relativamente al trattamento della diarrea acuta nel bambino confrontandole con le raccomandazioni sul management della diarrea acuta dell'American Association of Pediatrics (AAP). Le conclusioni a cui è giunto lo studio sono abbastanza sconcertanti: delle sorgenti di informazioni rintracciate provenienti da autorevoli associazioni scientifiche e Istituti accademici, solo il 20% erano conformi alle linee guida dell'AAP. L'articolo conclude sia auspicando un maggior controllo da parte della comunità medica sul materiale che viene fornito all'interno dei siti Web, che prefigurando una figura di medico che insegni al paziente a non recepire passivamente ogni tipo di notizia presente su Internet, anche se proveniente da fonti autorevoli.

Negli anni successivi numerosi altri studi hanno confermato la scarsa qualità delle informazioni sanitarie presenti in rete e la necessità di porre una maggiore attenzione a questo problema in siti istituzionali.

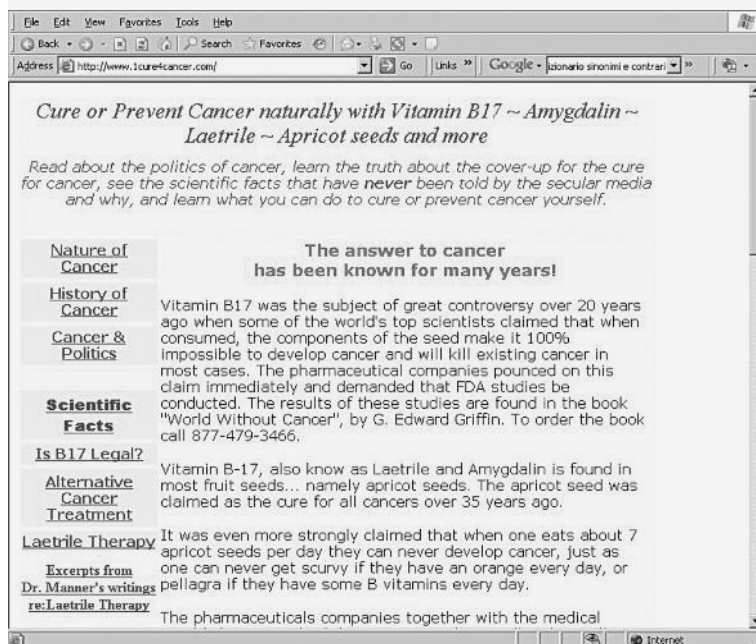
La seconda tipologia di misinformazioni da considerare è la pubblicazione di notizie fornite in modo non bilanciato o nascondendo una parte del problema, spesso per la presenza di un conflitto di interesse. In un articolo pubblicato sul BMJ nel 1999, viene citato il caso di un sito Web (URL <http://drkoop.com/>), che riceveva migliaia di accessi al giorno e nel quale era stata presentata una lista di ospedali descritti come le "strutture sanitarie più innovative e avanzate del paese". Dopo il superamento di numerose reticenze, è stato rivelato che 14 ospedali avevano pagato 40.000 \$ per essere inseriti nell'elenco. Inoltre, lo stesso sito Web conteneva una

scheda per reclutare partecipanti a clinical trials organizzati da case farmaceutiche, senza rivelare che riceveva una retribuzione per ogni paziente arruolato.

L'ultima categoria di (mis)informazioni di tipo sanitario che è possibile reperire on-line è rappresentata da terapie la cui validità non è sostenuta da alcun fondamento scientifico. L'unico scopo di tali notizie errate e fuorvianti è quello economico/pubblicitario. Questo tipo di annunci, oltre che essere fonte di conseguenze psicologiche ed emotive, possono condurre il paziente ad astenersi dall'assunzione di farmaci prescritti dal medico curante che hanno una reale efficacia nei confronti della patologia in oggetto, con conseguenze gravi per la salute.

Di seguito è riportato l'esempio di un sito web in cui vengono riportate notizie errate e fuorvianti che possono creare grave

FIGURA 1 - Sito web con informazioni false e fuorvianti



nocumento al paziente. La figura 1 mostra infatti un sito Web che consiglia il laetrile, una sostanza contenuta nei semi di albicocca, come terapia altamente efficace contro tutti i tipi di cancro, facendo apparire tale sostanza come una panacea che potrebbe risolvere definitivamente questo tipo di patologie.

Occorre prestare attenzione a proclami che affermano di risolvere in modo definitivo tutti tipi di cancro: la medicina insegna che ad ogni patologia sono associate specifiche terapie.

Il panorama della diverse tipologie di misinformazioni non si è modificato con il passaggio dal Web 1.0 al Web 2.0 (discusso nel capitolo 3), che ha segnato l'affermazione di nuove applicazioni come blog, wiki, YouTube e Social Networking Sites, che hanno condotto ad una rete più partecipativa e pervasiva. Di seguito alcune considerazioni sulla qualità del Web 2.0.

In uno studio di Steinberg et al pubblicato su *Urology* nel 2010 è stata valutata la qualità delle informazioni contenute nei video di YouTube relativamente al test antigene specifico prostatico (PSA), alla radioterapia e alla chirurgia per il cancro della prostata. L'articolo conclude che, sebbene alcune risorse possiedano contenuti affidabili, la qualità generale è scarsa. Nel 2010 su *American Journal of Infection Control* è stato pubblicato uno studio condotto su Twitter, nel quale sono stati analizzati e categorizzati 1.000 tweet che contenevano il termine antibiotici. La qualità del contenuto dei messaggi è risultata scarsa e la ricerca conclude che informazioni scorrette sull'uso degli antibiotici possono diffondersi rapidamente attraverso i social networking sites.

Numerosi altri studi condotti sulla qualità dell'informazione nel Web 2.0 hanno prodotto risultati simili a quelli eseguiti sul Web 1.0, evidenziando problematiche similari.

La qualità delle informazioni nel Web 2.0

Occorre invece sottolineare come i Social Networking Sites abbiano influito sulle modalità diffusione delle informazioni in rete velocizzandola, grazie alla possibilità di condivisione ripetute tra profili di utenti omogenei per opinioni e interessi. Da qui origina il fenomeno delle fake news, una tematica attuale e assai dibattuta a cui è dedicato il prossimo capitolo.

*Il danno alla salute
derivante dall'uso di
informazioni online*

Sarebbe importante riuscire a dare una stima del danno alla salute che può derivare dall'uso di disinformazioni disponibili in rete. Relativamente a questo argomento, all'inizio degli anni 2000 c'è stato un interessante dibattito su numerose riviste scientifiche internazionali. Una revisione sistematica della letteratura, pubblicata su *JAMA* nel 2002, ha evidenziato uno scarso numero di studi riguardanti i danni derivanti dall'uso di informazioni online. Inoltre i pochi articoli recuperati erano soprattutto case report aventi scarsa valenza da un punto di vista della medicina basata sulle evidenze. Per contro altre ricerche pubblicate sul *BMJ* erano di opinione contraria, poiché i danni alla salute derivanti da Internet vengono raramente pubblicati nella letteratura scientifica, ma più spesso reperibili in quotidiani e periodici a stampa.

Per cercare di gettare luce su questa problematica, nel 2002 è stato attivato lo studio DAERI (Database of Adverse Events Related to the Internet), con l'intento di raccogliere evidenze mediante la creazione di una scheda che poteva essere compilata da coloro che erano a conoscenza di danni derivanti dall'uso di informazioni in rete. Lo scopo era collezionare dati per cercare di quantificare il problema e suggerire delle contromisure che potessero minimizzare i rischi presenti nell'utilizzo di informazioni in rete. Attualmente il sito Web contenente il database DAERI non è più disponibile online e, a nostra conoscenza, non sono mai state pubblicate informazioni relative ai risultati correlati a tale progetto.

Nel 2013 gli Autori hanno pubblicato uno studio su *Trends*

in Pharmacological Science in cui viene ipotizzato di valutare i danni derivanti dall'uso di informazioni online relative a farmaci mediante il sistema internazionale di farmacovigilanza. In particolare le schede di segnalazione di reazione avversa potrebbero essere modificate, includendo domande mirate ad indagare se siti Web o social network hanno contribuito al processo decisionale che ha indotto un paziente ad assumere uno o più farmaci. Nonostante la proposta si limiti a studiare l'influenza dell'informazione online relativa ai farmaci, potrebbe costituire un importante punto di partenza per gettare luce sul più vasto problema dei danni da Internet, la cui entità attualmente sfugge la comunità medico-scientifica. I possibili danni derivanti dall'uso di informazioni online non si limitano tuttavia ai farmaci, ma anche auto-diagnosi, tardiva ed erronea diagnosi, stato di ansietà, false speranze, cybercondria (un'ansia infondata derivante da una ricerca sul Web diretta verso l'interpretazione di un sintomo o una diagnosi online) sono altri esempi di noxae possibili.

Esiste un completo accordo tra gli esperti sul fatto che ogni iniziativa mirata alla soluzione del problema della variabile qualità dell'informazione in rete si debba basare sulla creazione e l'applicazione di un insieme di criteri di valutazione. Molte organizzazioni sanitarie internazionali, pubbliche e private, si sono impegnate in questo ambito producendo insiemi di criteri di valutazione aventi radici simili e che differiscono tra loro spesso solo nel linguaggio utilizzato per descriverli. Affinché l'informazione risulti di elevata qualità esiste un sostanziale consenso tra esperti che ritengono che un'informazione di qualità debba possedere caratteristiche essenziali quali accuratezza, completezza (informazione con bilanciamento di rischi e benefici), autorevolezza della fonte e credenziali degli autori chiaramente esplicitate, aggiornamento, trasparenza di intenti e di finanziamenti e infine manteni-

*I criteri di
valutazione
dell'informazione in
rete*

mento della privacy e rispetto delle problematiche di sicurezza. Nella tabella 1 vengono presentati i criteri prodotti da *Medlineplus* (URL: <http://www.medlineplus.org/>), il sito governativo del NIH degli Stati Uniti dedicato ai pazienti. È stata scelta questa checklist perché per ciascun criterio vengono descritte le azioni che dovrebbe intraprendere l'utente per verificare la qualità dell'informazione reperita. Per esempio per valutare "l'affidabilità della fonte" viene suggerito di verificare chi è il soggetto o l'organizzazione che ha prodotto le informazioni, cercando all'interno del sito Web la pagina "About us" o "Chi siamo".

TABELLA 1 - I criteri per la valutazione della qualità dell'informazione in rete proposti nel sito web MedlinePlus del NIH degli Stati Uniti (i criteri sono stati tradotti e parzialmente modificati)

a) *Valutare l'affidabilità della fonte - Ricorrere ad autorità ufficialmente riconosciute ed individuare il responsabile dei contenuti.*

- Un sito Web dovrebbe permettere di risalire all'organizzazione che lo gestisce o al webmaster.
- Cercare la pagina "about us" o "Chi siamo" e verificare chi gestisce il sito: ente governativo, istituzione no-profit, organizzazione professionale o commerciale, un servizio sanitario, privato?

b) *Attenzione alla qualità - I siti Web non sono tutti uguali. Il sito ha un comitato editoriale? L'informazione in esso contenuta viene controllata prima di essere pubblicata?*

- Queste informazioni generalmente si trovano nella pagina "about us" o riportate nella mission dell'organizzazione.
- Controllare se i membri del consiglio direttivo sono esperti della materia.
- Cercare se esiste una descrizione del processo di selezione o approvazione al quale vengono sottoposte le informazioni pubblicate.

c) *Siate 'cyber-scettici' - L'inganno e le frodi in ambito sanitario abbondano sul Web. Il sito emana proclami clamorosi? Le informazioni sono scritte in un linguaggio volutamente oscuro che imita il linguaggio scientifico? Il sito promette risultati rapidi o miracolosi? È l'unico sito che fa questi proclami?*

- Attenzione alle terapie e ai medicinali che proclamano curare tutte le malattie.
- Un sito web sanitario destinato ai cittadini dovrebbe utilizzare un linguaggio semplice, non tecnico.
- Cercare un parere indipendente e visitare sempre più siti.

La presenza di criteri valutativi della qualità dell'informazione ha indotto numerose organizzazioni a sviluppare varie strategie che potessero trasformare tali criteri in modalità di governo delle risorse sanitarie disponibili online. Nonostante le iniziative in tal senso siano numerose, le differenti filosofie possono essere classificate nei tre seguenti gruppi:

- codici comportamentali;
- certificazioni di terze parti;
- strumenti di valutazione.

Analizziamo ogni singolo approccio, mostrando per ogni categoria degli esempi di applicazione.

Le iniziative mirate al miglioramento della qualità dell'informazione sanitaria

d) *Cercare l'evidenza scientifica - Fare affidamento sulla ricerca medica, non sulle opinioni. L'autore del sito è ben identificato? Il sito fa affidamento su persone autorevoli nel campo scientifico o su "testimonials"?*

- Cercare l'autore dei testi, sia esso un individuo o una organizzazione.
- Nel caso in cui siano presenti casi clinici o testimonials, cercarne i recapiti. Se questi ultimi sono anonimi o difficilmente rintracciabili fare molta attenzione.

e) *Controllare l'aggiornamento - Cercare le informazioni più recenti. L'informazione è di sicura attualità?*

- Porre attenzione alle date dei documenti.

f) *Attenzione all'obiettività e all'indipendenza delle fonti - Qual'è lo scopo del sito? Chi finanzia il progetto?*

- Cercare di capire se il sito è finanziato con fondi pubblici, donazioni o sponsor commerciali.
- La pubblicità dovrebbe essere segnalata con appositi avvisi. Ci dovrebbe essere l'indicazione "Avvertimento pubblicitario" o "Dai nostri sponsor".

g) *Proteggere la propria privacy - L'informazione sanitaria deve essere riservata. Il sito adotta una politica per la gestione dei dati personali/sensibili e dice quali informazioni vengono raccolte?*

- Cercare il link "Privacy" o "Privacy Policy" e leggere la liberatoria sulla privacy e controllare che la riservatezza dei dati dell'utente sia tutelata.
- Se è presente un modulo di registrazione, esaminare con attenzione i dati che debbono essere forniti prima di accedere ai contenuti. Prima di fornire informazioni personali leggere attentamente l'informativa sulla privacy e controllare quale utilizzo viene fatto dei dati.

h) *Consultare sempre il proprio medico curante - Le migliori decisioni in campo sanitario scaturiscono da una corretta e trasparente relazione medico-paziente.*

*Codici
etic/comportamentali*

Sono basati su principi etici e su un insieme di criteri di qualità a cui coloro che gestiscono un sito Web possono decidere o meno di aderire.

Una delle organizzazioni più importanti che adotta questo tipo di approccio è Health on the Net Foundation (HON - URL: <http://www.hon.ch/>), un'organizzazione senza fini di lucro con sede a Ginevra. Secondo questa fondazione il problema principale non è tanto la ricerca delle informazioni, quanto la capacità di valutare l'affidabilità di colui che le pubblica, come pure la pertinenza e l'accuratezza dei documenti disponibili in rete. HON ha ritenuto necessaria la creazione di un'etica comportamentale (HON Code of Conduct) per la naturale inerzia dimostrata da strutture legislative incapaci di considerare in modo opportuno e tempestivo i profondi cambiamenti che Internet e i suoi servizi introducono nell'esercizio della medicina.

In particolare l'HON Code of Conduct (Tabella 2) si compone di otto principi che considerano i seguenti criteri: le credenziali degli autori, la data dell'ultimo aggiornamento di un documento, la confidenzialità dei dati, la provenienza delle informazioni diffuse e la linea di condotta adottata per il reperimento dei fondi.

Questo tipo di codice va inteso come una sorta di autoregolamentazione che i webmaster e coloro che pubblicano informazioni online possono decidere di adottare o meno, e definisce un insieme di regole per permettere agli sviluppatori di siti Web di mantenere degli standard etici di base nella presentazione dell'informazione, per aiutare il lettore a riconoscere la sorgente e la finalità dei dati che sta leggendo.

HON ha prodotto un logo che è indice dell'aderenza e della conformità a tale codice e che Università, Istituzioni sanitarie ed organizzazioni scientifiche possono rendere visibile sulla loro homepage. Selezionando il logo è possibile verificare l'aderenza al codice HON da parte di un sito Web, visualiz-

TABELLA 2 - Gli otto principi del codice HON

1. Ogni informazione medica fornita ed ospitata dal sito sarà scritta unicamente da esperti dell'area medica e da professionisti qualificati, a meno che un'esplicita dichiarazione non precisi che qualche informazione provenga da persone o organizzazioni non mediche.
2. Le informazioni diffuse dal sito sono destinate ad incoraggiare, e non a sostituire, le relazioni esistenti tra paziente e medico.
3. Le informazioni personali riguardanti i pazienti ed i visitatori di un sito medico, compresa l'identità, sono confidenziali. Il responsabile del sito s'impegna sull'onore a rispettare le condizioni legali di confidenzialità delle informazioni mediche in rispetto delle leggi del paese dove il server ed i mirror-sites sono situati.
4. La provenienza delle informazioni diffuse devono essere accompagnate da referenze esplicite e, se possibile, da links verso questi dati. La data dell'ultimo aggiornamento deve apparire chiaramente sulla pagina (ad esempio in basso ad ogni pagina).
5. Ogni affermazione relativa al beneficio o ai miglioramenti indotti da un trattamento, da un prodotto o da un servizio commerciale, sarà supportata da prove adeguate e ponderate secondo il precedente Principio 4.
6. Gli ideatori del sito si sforzeranno di fornire informazioni nella maniera più chiara possibile e forniranno un'indirizzo al quale gli utilizzatori possono chiedere ulteriori dettagli o supporto. Questo indirizzo e-mail deve essere chiaramente visibile sulle pagine del sito.
7. Il patrocinio del sito deve essere chiaramente identificato compresa le identità delle organizzazioni commerciali e non-commerciali che contribuiscono al finanziamento, ai servizi o al materiale del sito.
8. Se la pubblicità è una fonte di sovvenzione del sito deve essere chiaramente indicato. I responsabili del sito forniranno una breve descrizione dell'accordo pubblicitario adottato. Ogni apporto promozionale ed eventuale materiale pubblicitario sarà presentato all'utente in modo chiaro da differenziarlo dal materiale originale prodotto dall'istituzione che gestisce il sito.

Nota: i principi sono stati tradotti in lingua italiana, così come appaiono sull'omonimo sito all'URL: <http://www.hon.ch/HONcode/Italian/>

zandone la conformità agli otto principi e la data di ultima revisione. La figura 2 a pag. 122 mostra la pagina Web che appare quando si seleziona il logo associato all'homepage del sito Web dell'ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano, all'URL: <http://www.ospedaleniguarda.it/>.

È importante sottolineare che questo logo non rappresenta un premio e nemmeno un sistema di "rating" che intende valutare la qualità dell'informazione all'interno di un sito.

FIGURA 2 - HON Code dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano



Il sito HON prevede ora la possibilità di scaricare un software (HONcode Toolbar) che si installa nei browser più comuni e consente di verificare automaticamente se il sito Web che si sta visitando è accreditato.

Certificazioni di terze parti

Dei tre approcci elencati, questo sembra essere quello più promettente da un punto di vista della affidabilità e della credibilità nella valutazione della qualità dell'informazione in rete. Esso richiede tuttavia una validazione ricorrente dell'aderenza a un insieme di criteri standard di qualità.

Diverse organizzazioni che in passato hanno intrapreso questo tipo di certificazione hanno sospeso la loro attività per l'intenso onere lavorativo e le ingenti risorse umane necessarie: un esempio era costituito da *Organising Medical Network Information* (OMNI - URL: <http://omni.ac.uk/>), un catalogo avente lo scopo di costituire un elenco di risorse mediche disponibili su Internet in base a criteri esplicitamente definiti.

La sostenibilità di queste organizzazioni è legata a una qualche forma di pagamento da parte di colui che intende certificarsi.

Sono basati su questionari che producono un punteggio corrispondente a una valutazione di qualità sul contenuto da esaminare e sono diretti principalmente ai cittadini. A questo gruppo appartiene il progetto DISCERN (URL: <http://www.discern.org.uk/>).

Tale progetto ha prodotto un questionario che aiuta l'utente a valutare in modo accurato e preciso la qualità di un documento contenente informazioni su un trattamento terapeutico. Il significato di ogni domanda contenuta in DISCERN è descritta estesamente con esempi estremamente utili per la sua comprensione. Questo questionario è uno strumento affidabile per valutare la qualità dell'informazione sanitaria online, che viene utilizzato nella maggior parte degli studi pubblicati in letteratura sull'argomento.

DISCERN può essere utilizzato anche come riferimento da coloro che intendono pubblicare in rete notizie su trattamenti terapeutici al fine di fornire informazioni accurate e bilanciate ai consumatori.

Recentemente, collegato al progetto DISCERN, è stato prodotto un ulteriore questionario che aiuta l'utente a valutare la qualità di un documento recuperato in rete contenente informazioni su screening e test genetici.

Il progresso delle conoscenze medico-scientifiche che individua sempre più frequentemente specifici geni come fattori predisponenti l'insorgenza di determinate patologie ha indotto una proliferazione di organizzazioni specializzate che propongono in rete test genetici al cittadino senza l'intermediazione di un professionista sanitario. Questo fenomeno genera notevoli preoccupazioni tra gli esperti per quanto riguarda l'affidabilità delle istituzioni che forniscono questo tipo di servizi. In particolare sono motivo di preoccupazione la scarsa garanzia sulla qualità delle procedure effettuate e sui risultati ottenuti, come pure le informazioni fornite che, se inaccurate o false, possono indurre alcune persone a intraprendere op-

zioni terapeutiche che potrebbero causare danni alla salute. Lo strumento DISCERN-Genetics può fornire un utile aiuto all'utente della rete per una corretta valutazione della qualità delle informazioni relative ai test genetici e di screening.

Conclusioni Le informazioni pubblicate in Internet non sono sottoposte ad alcun controllo né dal punto di vista della produzione né della pubblicazione, con conseguente estrema variabilità della qualità delle informazioni presenti online. Per queste motivazioni il problema è di difficile soluzione e le iniziative proposte fino ad oggi sono per lo più basate su un insieme di criteri di valutazione aventi la finalità di educare il consumatore, stimolandone l'acquisizione delle competenze necessarie per decidere ed agire con giudizio e spirito critico. L'obiettivo primario è proteggere il cittadino da eventuali danni che l'uso di informazioni in rete può arrecargli.

A fronte di queste affermazioni, è obbligatorio che anche l'operatore sanitario sia educato sull'argomento: sempre più spesso i pazienti si recano dal medico portando con sé pagine recuperate in rete, chiedendo spiegazioni o richiedendo specifiche terapie per la cura della propria patologia. È allora fondamentale che qualsiasi professionista conosca il problema della variabile qualità dell'informazione online e sia in grado di guidare il paziente verso sorgenti di informazioni utili e affidabili, per esempio selezionando per lui risorse informative appropriate ed accurate. In questo modo l'operatore sanitario acquisirebbe un'importante funzione di guida, avente lo scopo di minimizzare la probabilità che il paziente ha di accedere ad informazioni ingannevoli e di causare a sé stesso danni di tipo fisico e/o psicologico.

Per poter indirizzare il paziente verso il reperimento in rete di informazioni di buona qualità, occorre tuttavia dedicare tempo alla navigazione in Internet e questa necessità si va ad aggiungere ad una lunga serie di impegni a cui ogni professionista della sanità

deve ottemperare. Nonostante queste limitazioni non sembra essere possibile altra scelta se si intende rispondere in modo adeguato alle richieste di pazienti, che sempre più frequentemente accedono a questo media elettronico per ottenere informazioni in tema di salute. Senza dimenticare che l'accesso del paziente ad informazioni di qualità è sinonimo di buona sanità e contribuisce a velocizzare una trasformazione già in atto nel rapporto medico-paziente in cui quest'ultimo partecipa in modo sempre più attivo, cosciente e responsabile alle decisioni diagnostiche e terapeutiche.

Campagne informative dedicate rappresentano strumenti fondamentali per diffondere questo tipo di conoscenze e abilità ai professionisti sanitari.

Particolari considerazioni debbono essere riservate a siti Web contenenti informazioni erranee e fuorvianti, il cui unico scopo è diffondere notizie false per finalità economiche e/o pubblicitarie. La distribuzione planetaria di Internet è un elemento che rende difficoltosa la sorveglianza su questo tipo di informazioni, poiché le diversità esistenti tra le legislazioni dei vari paesi fanno sì che un sito WWW illegale in una nazione possa non esserlo in un'altra. A questo proposito, sarebbe importante istituire un organismo di controllo internazionale che si serva di un apparato legislativo che preveda sanzioni nei confronti di questo tipo di siti Web che possa imporre la loro chiusura qualora, dopo reiterate sollecitazioni, non ottemperino alle regole imposte.

BIBLIOGRAFIA

- Guelfi MR, Masoni M. (2000) *Guida Internet per la Medicina*. Fidenza Mattioli 1885
- Kiley R (2003) *Medical Information on the Internet. A Guide for Health Professionals* 3th Ed Churchill Livingstone
- McClung HJ, Murray RD, Heitlinger LA. (1998) *The Internet as a source for current patient information Pediatrics* 101(6) E2

- Impicciatore P, Pandolfini C, Casella N, Bonati M. (1997) *Reliability of health information for the public on the world wide web: sistematic survey of advice on managing fever in children at home*. BMJ 314:1875-1879
- Charatan F. (1999) *DrKoop.com criticised for mixing information with advertising*. BMJ 319: 727
- Crocco AG; Villasis-Keever M; Jadad AR. (2002) *Analysis of Cases of Harm Associated With Use of Health Information on the Internet*. JAMA 287:2869 - 2871.
- Kiley R. (2002) *Does the internet harm health?* BMJ 324:238-9
- Eysenbach G and Köhler C (2002) *Database of adverse events related to the internet has been set up* BMJ 324:239
- Masoni M, Guelfi MR, Conti A and Gensini GF. (2013) *Pharmacovigilance and online health information. Trends in Pharmacological Sciences* 34:357-358
- Hegarty E, Campbell C, Grammatopoulos E, DiBiase AT, Sherriff M, Cobourne MT. (2017) *YouTube™ as an information resource for orthognathic surgery*. J Orthod. 44(2):90-96.
- Steinberg PL, Wason S, Stern JM, Deters L, Kowal B, Seigne J. *You Tube as source of prostate cancer information*. Urology. 2010 Mar;75(3):619-22
- Kim P, Eng P, Deering MJ, Maxfield A. (1999) *Published criteria for evaluating health related web sites: review* BMJ 318:647-9
- Risk A, Dzenowagis J (2001) *Review Of Internet Health Information Quality Initiatives*, J Med Internet Res (Internet) 3(4):e28, URL: <http://www.jmir.org/2001/4/e28/>
- Hogarth S, Javitt G, Melzer D. (2008) *The current landscape for direct-to-consumer genetic testing: legal, ethical, and policy issues*. Annu Rev Genomics Hum Genet 9:161-82.
- eEurope 2002: *Quality Criteria for Health related Websites* J Med Internet Res 4(3):e15 URL: <http://www.jmir.org/2002/3/e15/>

Questo capitolo è modificato da:

Masoni M, Guelfi MR, Conti A, Gensini GF La qualità dell'informazione sanitaria in rete. *L'Infermiere 2014 Vol I pp 12-21* (URL: <http://www.ipasvi.it/ecm/rivista-linfermiere/rivista-linfermiere-page-19-articolo-228.htm>).

Fake News e social media

Si arriva così al paradosso per cui proprio la funzione di feedback, caratteristica rivoluzionaria dei social media, si trasforma in un muro contro muro in cui lo spazio per il dialogo, e quindi l'ascolto, si riduce estremamente.”

da *Disinformazione: la comunicazione al tempo dei social media*
di Francesco Nicodemo

POICHÉ IL TEMA DELLE FAKE NEWS è strettamente connesso con la variabile qualità delle informazioni presenti nel Web, si consiglia di consultare il precedente capitolo prima di quello corrente.

Nel capitolo precedente la tipologia di disinformazione che può essere pubblicata nel web è stata distinta in:

- informazioni inaccurate distribuite senza fini di lucro e in buona fede;
- informazioni fornite in modo non bilanciato o nascondendo una parte del problema;
- informazioni completamente false senza alcuna evidenza medico-scientifica.

A quest'ultima categoria appartengono le fake news. Il termine fake news indica informazioni inventate, ingannevoli o distorte, diffuse su internet o tramite altri media create con l'obiettivo di disinformare.

Cosa sono le fake news

Alla rapida diffusione di notizie false contribuisce in misura preponderante l'avvento del Web 2.0 e in particolare dei social networking sites (Facebook, LinkedIn, Twitter), ma fin dagli albori della rete potevano essere recuperate da siti Web informazioni relative a cure per il cancro senza alcun fondamento scientifico. Numerose sostanze ritenute miracolose sono state chiamate in causa: bicarbonato di sodio, vitamina B17, idrazina solfato, cartilagine di squalo, vitamine, diete particolari e altro ancora. Potremmo dire che il Web e i social media giocano un ruolo sinergico in questa distribuzione di notizie false, il primo come repository di informazioni permanente accessibili e il secondo come strumento di condivisione e di rapida diffusione.

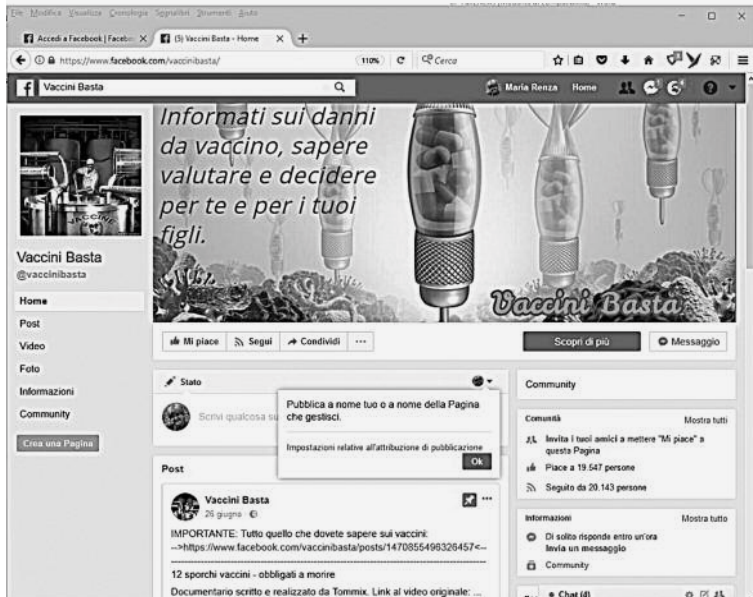
I social media hanno prepotentemente attirato l'attenzione su scala mondiale quando si è diffusa la notizia che l'elezione dell'ultimo presidente degli Stati Uniti, Donald Trump, è avvenuta grazie alla manipolazione di notizie diffuse attraverso questi applicativi. Esiste oggi una chiara consapevolezza dell'importanza di queste tecnologie nell'influenzare l'opinione pubblica e ciò ha indotto la proliferazione di ricerche mirate a interpretarne modalità d'uso, modelli di distribuzione e possibilità di regolazione giuridica. La capacità dei social media di alterare le informazioni e di diffonderle in modo rapido ha mobilitato attività di sorveglianza della rete per specifici domini di conoscenza e indotto l'avvio di progetti il cui scopo principale è contrastare la diffusione di notizie senza alcun fondamento scientifico. Per quanto riguarda l'area sanitaria è indubbio che i social media giochino un ruolo importante nella diffusione di informazioni false che a volte danno origine a vere e proprie fazioni opposte che si contrappongono in modo aggressivo.

Questo fenomeno richiama alla mente ciò che accade attualmente in rete per i vaccini, uno storico traguardo raggiunto

dalla medicina in grado di contrastare la diffusione di patologie spesso mortali e sostenuto da ampie evidenze scientifiche, ma che inopinatamente viene messo in discussione delegittimandone l'utilità. La figura 1 mostra la pagina Facebook "Vaccini Basta" seguita da oltre 20.000 persone.

La Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri ha attivato il sito Web "*dottoremaeveroche*", che si propone di smascherare le "bufale" che riguardano medicina e sanità, che troppo spesso trovano proprio su internet una cassa di risonanza che ne amplifica gli effetti dannosi. Il sito si propone di utilizzare due "armi" per contrastare questa deriva: rigore scientifico e corretta informazione, allo scopo di migliorare la comprensione dei cittadini, rendendoli partecipi dei progressi della scienza e quindi in grado di distinguere tra vero e falso e tra fonti più o meno affidabili (*Toscana Medica News* n.15 del 28/09/2017).

FIGURA 1 - Pagina Facebook "Vaccini Basta"



Un'introduzione tecnologica non è mai un fenomeno neutro e le trasformazioni indotte vengono riconosciute spesso con colpevole ritardo. I social networking sites sono piattaforme che permettono interconnessioni virtuali ed un'estensione più o meno ampia di una rete sociale con la creazione di comunità online in cui condividere contenuti e interessi. Ma per capire come si forma e si struttura la pubblica opinione su determinati argomenti occorre chiamare in causa le scienze cognitive, un ambito fortemente interdisciplinare che coinvolge neuroscienze, psicologia, intelligenza artificiale e sociologia, solo per citare le aree principali.

Da un punto di vista comportamentale occorre sottolineare che poche persone verificano la veridicità di un'informazione (fact-checking) prima della condivisione. Inoltre, la maggior parte delle reti sociali degli utenti di Facebook e Twitter è composta da familiari, parenti, amici, colleghi e non organizzazioni o agenzie che diffondono notizie qualificate e affidabili. Questa particolare strutturazione implica che gli utenti siano in contatto con persone aventi idee e orientamenti similari, determinando un fenomeno metaforicamente conosciuto come camere dell'eco (echo-chamber). Questa situazione si genera quando all'interno di un sistema chiuso si diffondono informazioni aventi il medesimo orientamento ideologico, la cui funzione è quella di rinforzare opinioni preesistenti poiché idee contrarie vengono censurate e scartate. La proliferazione e distribuzione di notizie senza alcun fondamento scientifico e la consapevolezza della loro capacità di influenzare l'opinione pubblica ha spinto alcune persone a svolgere una sistematica attività di contrasto e di smascheramento di notizie false, detta debunking.

Famosi debunker che operano in Italia sono il medico Salvo di Grazia (*Medbunker* - URL <http://medbunker.blogspot.it/>), Michelangelo Coltelli (*Bufale Un Tanto Al Chilo - BUTAC*; URL: <http://www.butac.it/>), Ulrike Schmidtleithner (Vac-

cinarsi Blog - URL: <http://vaccinarsi.blogspot.it/>) e Alice Pignatti (IoVaccino – URL:<http://www.iovaccino.it/>).

Non mancano i detrattori di questa attività di debunking, i quali richiamano spesso un processo mentale chiamato *backfire effect*, secondo il quale le informazioni prodotte allo scopo di contrastare e destrutturare credenze false e inesatte sortiscono spesso l'effetto contrario, cioè rinforzare idee e opinioni preesistenti senza raggiungere lo scopo prefissato.

Un ostacolo alla corretta valutazione delle argomentazioni è il processo cognitivo denominato *confirmation bias*, che “consiste nel ricercare, selezionare e interpretare informazioni in modo da porre maggiore attenzione, e quindi attribuire maggiore credibilità, a quelle che confermano le proprie convinzioni o ipotesi, e viceversa, ignorare o sminuire informazioni che le contraddicono. Il fenomeno è più marcato nel contesto di argomenti che suscitano forti emozioni o che vanno a toccare credenze profondamente radicate. Il bias di conferma può essere usato per spiegare il motivo per cui alcune credenze persistono quando si rimuove la loro evidenza iniziale” (da Wikipedia).

Nel capitolo precedente sono stati elencati criteri di valutazione della qualità dell'informazione nel Web proposti da *MedlinePlus* (<https://medlineplus.gov/>), il sito Web del Servizio Sanitario americano che distribuisce ai cittadini contenuti altamente selezionati, affidabili ed aggiornati riguardanti la Medicina. Di seguito vengono brevemente richiamati i criteri proposti da *Medlineplus*:

- valutare l'autorevolezza della fonte informativa;
- controllare che le informazioni scientifiche siano sostenute da una bibliografia puntuale sull'argomento;
- esaminare ogni argomentazione recuperata in rete con spirito critico;

*Come si identificano
le fake news*

- verificare la data di aggiornamento dei documenti;
- controllare se eventuali sponsor finanziari sono coinvolti nella produzione delle informazioni;
- se vengono raccolti dati dagli utenti, controllare che il sito contenga informazioni relative al trattamento dei dati personali.

The Huffington Post ha pubblicato 9 suggerimenti da seguire per evitare di condividere fake news (figura 2).

Il primo criterio invita il lettore ad andare oltre il titolo che descrive la notizia. La figura 3 mostra un titolo che induce il lettore a pensare che Schumacher sia scomparso; in realtà è deceduto l'uomo in secondo piano, Jules Bianchi, appartenente alla scuderia Ferrari. La combinazione foto e titolo è costruita in modo tale da ingannare il lettore con lo scopo di spingerlo a selezionare il collegamento correlato e a condividere l'informazione. Il caso descritto è anche un esempio di un fenomeno denominato clickbait, una tecnica che tende a emozionare il lettore per spingerlo ad approfondire la notizia.

FIGURA 2 - Come riconoscere le fake news



FIGURA 3 - Esempio di fake news, capace di scatenare il fenomeno del click-bait

Retenews24
18 luglio · 🌐

+++ Lutto in casa Ferrari, è morto questa notte +++

+++ Lutto in casa Ferrari, è morto questa notte +++
+++ Lutto in casa Ferrari, è morto questa notte +++
RETENEWS24.IT | DI CARMINE DI NIRO

👍 Mi piace 💬 Commenta ➦ Condividi

da <https://www.raffaelegiovanditti.it/blog/che-cos-e-il-clickbait-e-perche-e-meglio-evitarlo.html>

Un altro criterio sottolinea la necessità di un'attenta osservazione di eventuali fotografie associate alla news, poiché potrebbero essere state elaborate con strumenti di fotoritocco che hanno introdotto incongruenze o situazioni inverosimili che potrebbero insospettire l'utente (per esempio prospettiva, inusuali riflessioni di luce ed ombre). È utile qui ricordare che quando un'immagine o un video accompagnano una notizia, quest'ultima è condivisa molto più frequentemente rispetto a un post che contiene informazioni unicamente testuali.

Nell'elenco elaborato da *The Huffington Post* è presente inoltre un invito alla consultazione contemporanea di più fonti informative, e quindi a una attività di verifica della veridicità dei fatti, prima della condivisione di una notizia.

Infine, un principio contenuto nella lista è considerare il *confirmation bias* come elemento che interviene frequentemente ad influenzare le decisioni delle persone.

Conclusioni Porsi con un atteggiamento critico di fronte a qualsiasi informazione recuperata nel Web è una condotta utile anche nella sua declinazione verso i social media. È quindi opportuno riflettere sempre prima di effettuare qualsiasi condivisione poiché questa azione, se ripetuta esponenzialmente, fa acquisire a un'informazione un carattere di viralità, in cui un contenuto, analogamente al comportamento di un virus, si diffonde rapidamente tra persone mediante i mezzi di comunicazione, influenzandone idee e opinioni.

Pur avendo caratteristiche di etericità, volatilità e impalpabilità le informazioni influenzano azioni e comportamenti. L'agenzività è particolarmente importante in ambito sanitario poiché le informazioni di cui disponiamo determinano assunzioni decisionali in tema di salute.

BIBLIOGRAFIA

- Robins-Early N. (*The Huffington Post*) *How To Recognize A Fake News Story* http://www.huffingtonpost.com/entry/fake-news-guide-facebook_us_5831c6aae4b058ce7aaba169
- *Bias di Conferma*. Wikipedia https://it.wikipedia.org/wiki/Bias_di_conferma (acceduto il 30/09/2017)
- Giovanditti R. *Che cos'è il clickbait (e perchè è meglio evitarlo)* <https://www.raffaelegiovanditti.it/blog/che-cos-e-il-clickbait-e-perche-e-meglio-evitarlo.html> (acceduto il 30/09/2017)

Readability

SONO SEMPRE PIÙ NUMEROSI i cittadini che cercano soluzioni a problematiche di salute cercando informazioni in rete senza il coinvolgimento e/o l'ausilio di alcun professionista sanitario, realizzando così un processo cosiddetto di disintermediazione. Questo fenomeno favorisce fenomeni di auto-diagnosi e decisioni terapeutiche autonome, nonostante molti siti Web sottolineino che le informazioni online non devono sostituire il tradizionale incontro con il medico. Di fronte a tale scenario la pubblicazione di informazioni sanitarie online di elevato livello qualitativo acquisisce un'importanza fondamentale.

Un aspetto correlato alla qualità dell'informazione in rete è il concetto di readability che indica la facilità di comprensione di un testo. Specialmente in ambito sanitario, comprendere pienamente il significato di un documento è cruciale per assumere decisioni consapevoli di tipo diagnostico e terapeutico. Fattori che influenzano la comprensibilità di un testo sono il contenuto,

Introduzione

dal punto vista sintattico e concettuale, come pure le modalità di presentazione in termini di chiarezza ed organizzazione. Ne deriva che è importante considerare sempre il livello di istruzione di colui a cui è diretto il materiale, il cittadino medio.

Secondo l'American Medical Association il cittadino medio è in grado di leggere un testo scritto pari ad un livello di istruzione dell'VIII grado, che in Italia corrisponde al termine della Scuola Secondaria di I grado. In realtà la capacità di comprensione di un documento da parte di un individuo è 2-3 gradi inferiore al grado di istruzione. Per questo motivo il Servizio Sanitario Americano raccomanda che le informazioni debbano esser scritte a un livello di istruzione che varia dal V al VII grado, per essere certi della comprensibilità del materiale prodotto.

Formule per il calcolo della readability

Sarebbe estremamente utile potere quantificare la readability di un documento e ancor più creare una corrispondenza tra struttura sintattica di un testo e livello di istruzione necessario per la sua comprensibilità. Numerosi linguisti si sono dedicati a questo scopo creando numerose formule dedicate.

Nella lingua inglese, una delle formule più accreditate ed utilizzate è quella messa a punto da Rudolf Flesch negli anni '70, denominata *Flesch–Kincaid Grade Level* (FKGL):

$$FKGL = 0.39 \left(\frac{\text{parole totali}}{\text{frasi totali}} \right) + 11.8 \left(\frac{\text{sillabe totali}}{\text{parole totali}} \right) - 15.59$$

Il risultato è un numero che corrisponde al livello di istruzione necessario per la comprensione del testo. Per esempio, per un testo con un FKGL di 12 occorre avere terminato le scuole superiori per la sua comprensione. La tabella 1 mostra la corrispondenza tra livello di istruzione ed età per il sistema scolastico americano.

Esistono altre formule che si affiancano alla FKGL e che forniscono un numero che indica gli anni d'istruzione for-

TABELLA 1 - Corrispondenza tra livello di istruzione ed età nel sistema scolastico americano

Ages	US Grade	Ages	US Grade
Elementary School		High School	
6-7	First Grade	14-15	Ninth Grade
7-8	Second Grade	15-16	Tenth Grade
8-9	Third Grade	16-17	Eleventh Grade
9-10	Fourth Grade	17-18	Twelfth Grade
10-11	Fifth Grade	College or University	
11-12	Sixth Grade	18-19	Freshman
Middle School		19-20	Sophomore
12-13	Seventh Grade	20-21	Junior
13-14	Eighth Grade	21-22	Senior

Modificata da Wikipedia – URL:

http://en.wikipedia.org/wiki/Educational_stage (acceduto il 15/12/2017)

male necessari per comprendere un testo, quali l'Indice Fog di Gunning e il test denominato SMOG (Simple Measure Of Gobbledygook), quest'ultimo assai usato in ambito sanitario.

Con riferimento alla lingua italiana, la formula più conosciuta e degna di nota (soprattutto perché si tratta del primo indice di leggibilità che calcola la lunghezza delle parole in lettere, anziché in sillabe) è quella prodotta dal Gruppo Universitario Linguistico Pedagogico denominata *Indice Gulpease (G)*:

$$G = 89 - Lp / 10 + 3 \times Fr$$

dove

$$Lp = 100 \times \text{totale lettere} / \text{totale parole}$$

$$Fr = 100 \times \text{totale frasi} / \text{totale parole}$$

In una scala da 0 a 100, punteggi più alti indicano una maggiore leggibilità del testo, mentre punteggi più bassi indicano una maggiore difficoltà del testo. Testi con un indice inferiore

a 80 sono difficili da leggere per chi ha la licenza elementare, inferiore a 60 sono complessi per chi ha la licenza media, inferiore a 40 sono difficili da leggere per chi ha un diploma superiore.

La maggior parte delle formule per il calcolo della readability dipendono dalla lunghezza delle frasi e delle parole in esse contenute, oppure dal numero di sillabe in ciascun termine. Ovviamente non mancano critiche alla validità delle formule proposte. Secondo alcuni la lunghezza delle frasi e delle parole non sono indici sufficienti poiché non viene presa in considerazione la semantica e la successione logica del testo. Inoltre la maggior parte delle formule per la readability sono state create nella seconda metà del secolo scorso, un periodo storico antecedente alla diffusione del Web, da cui deriva la mancata considerazione di multimedialità e ipertestualità, caratteristiche tipiche dell'informazione in rete. Nonostante queste osservazioni, peraltro estremamente condivisibili, diversi studi hanno dimostrato che queste formule possiedono una loro validità in ambito biomedico.

L'applicazione delle formule proposte è estremamente semplice: la maggior parte degli elaboratori di testi (per esempio Microsoft Word) contengono algoritmi che consentono di calcolare la readability di un testo, come pure numerosi siti web con un semplice copia e incolla.

Un esempio di readability

Nella Figura 1 è mostrato un esempio di valutazione mediante sito Web della *readability* di un documento in lingua italiana disponibile online. È stato analizzato (nel dicembre 2017) il materiale pubblicato dall'Istituto Ortopedico Rizzoli relativo alla "Artrite Reumatoide" (URL: <http://www.ior.it/curarsi-artrite-reumatoide>) e valutata la comprensibilità del primo paragrafo (*Cos'è l'artrite reumatoide?*) mediante l'indice di readability denominato Gulpease. A tal fine è stato utilizzato lo strumento disponibile all'URL <http://labs.translated.net/leg->

FIGURA I - Analisi di parte del testo relativo a “Artrite Reumatoide” disponibile sul sito web dell’Istituto Ortopedico Rizzoli

e della bocca (condizione nota come sindrome di Sjogren secondaria all'artrite reumatoide), incontro di anemia, infiammazione dei tendini, presenza di piccole nodosità dolenti note come "noduli reumatoidi" che compaiono comunemente sotto la cute dei gomiti e degli avambracci.

Il testo in esame è Italiano

Risultato analisi, testo scritto in: it

<p>Livello di facilità di lettura</p> <p>DIFFICILE</p> <p>DIFFICILE: questo testo contiene frasi lunghe e/o parole lunghe o poco comuni. Questo implica un livello di leggibilità basso. Interventando sulla scelta delle parole e sulle frasi, la leggibilità può essere facilmente incrementata.</p> <p>MEDIO: il testo sembra rientrare nella norma. La maggior parte dei testi buoni dovrebbe ricadere in questa categoria.</p> <p>FACILE: i testi facili sono, in linea di massima, facilmente comprensibili da un pubblico con qualsiasi livello di istruzione.</p>	<p>Termini potenzialmente difficili o caratterizzanti</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) rigidità articolare con limitazione 2) artrite 3) vasi sanguigni 4) funzione delle articolazioni interessate 5) rigidità mattutina <p>Questo elenco contiene le parole, le frasi o i concetti per i quali è consigliabile un'analisi a priori. Assicurarsi di aver compreso l'elenco al fine di comprendere bene tutto il testo.</p>
--	--

Informazioni sull'analisi della leggibilità

Introduzione

Parole e frasi corte sono correlate alla facilità di lettura e comprensione. Le parole corte sono di norma più comuni (parole di 2-3). Frasi più corte richiedono una minore capacità di astrazione da parte del lettore. L'analisi della leggibilità può essere utile per migliorare un testo aumentandone la sua accessibilità.

Perché lo abbiamo sviluppato?

La leggibilità indica quanto un testo sia facile da comprendere. Un testo ben scritto è più efficace, facilmente comprensibile e rapido da leggere. Ci aiuta a stimare/valutare la difficoltà di un testo per meglio pianificare le attività di traduttori e revisori. L'informazione scritta, specialmente in rete, deve essere diretta e ben strutturata. Un'analisi automatica del testo può fornire spunti per migliorarne la leggibilità.

(URL <http://www.ior.it/curarsi-al-rizzoli/artrite-reumatoide>)

gibilita-testo/ che offre la possibilità di copiare e incollare il testo selezionato. Il risultato ottenuto indica una certa difficoltà nella lettura del contenuto anche per chi possiede un diploma superiore. Inoltre lo strumento utilizzato evidenzia i termini che risultano troppo complessi per il comune cittadino e implicitamente ne suggerisce la sostituzione.

Mediante l'applicazione di questa semplice procedura è possibile valutare la readability di un documento e quindi intervenire sul suo contenuto qualora gli indici di comprensibilità ottenuti siano superiori a quelli consigliati dalle principali organizzazioni sanitarie internazionali.

La letteratura medico-scientifica contiene numerosi studi dedicati alla valutazione della readability di informazioni sanitarie prodotte per il cittadino, cartacee e digitali . La quasi totalità delle indagini ha mostrato come i contenuti *online* possiedono un livello di complessità superiore alla capacità di compren-

La readability dell'informazione sanitaria in rete

sione del cittadino medio. Qui di seguito discuteremo alcuni dei numerosi studi condotti.

I documenti relativi al consenso informato contengono informazioni complesse per i pazienti e il loro contenuto spesso non è compreso pienamente. Ciò può esporre i professionisti e le organizzazioni sanitarie coinvolte a responsabilità penali. In uno studio del 2003 pubblicato sul NEJM questo tipo di documenti presenti in siti *web* di Scuole di Medicina sono stati analizzati in termini di readability mediante la formula Flesch–Kincaid Grade Level. Il punteggio medio ottenuto nei testi-campione è risultato essere 10.6, un grado di istruzione che eccede di 2.6 gradi gli *standard* di comprensibilità proposti dalle organizzazioni sanitarie internazionali che corrispondono in Italia al diploma di Scuola Secondaria di I grado.

Similmente una ricerca di Misra et al. (2012) ha analizzato i materiali informativi sui tumori della base del cranio ottenuti mediante una ricerca con Google. Delle prime 25 risorse *web* recuperate, 18 erano dedicate ai pazienti. Il livello medio di comprensibilità dei documenti, analizzati con vari indici di readability, è risultato essere mediamente a un livello di complessità superiore alla capacità di comprensione del cittadino medio. Lo studio conclude che molti materiali sanitari digitali dovrebbero essere riscritti in modo tale che il maggior numero di cittadini possa interpretarli correttamente.

Un'altra ricerca, condotta da Mark et al. (2002), ha analizzato il grado di readability delle politiche per la *privacy* presenti in un'ampia selezione di siti *web* sanitari, dimostrando che possiedono un livello di comprensibilità troppo elevato per l'utente medio della rete.

Ovviamente le formule per il calcolo della readability possono essere applicate non solo a documenti online ma anche a quelli cartacei. Uno studio condotto da Carlos et al. (2000) ha utilizzato la formula SMOG per valutare la leggibilità di

brochure sugli anticoagulanti orali per i pazienti. Il risultato della ricerca ha evidenziato un grado di readability estremamente elevato. Lo stesso studio ha inoltre mostrato l'incapacità da parte dei pazienti osservati di comprendere un testo scritto ad un livello di istruzione pari al decimo grado che corrisponde in Italia al II o III anno della Scuola Secondaria di II grado.

Dai risultati di questi studi emerge chiara la necessità che i professionisti e le organizzazioni sanitarie in generale debbano prestare maggiore attenzione al livello di leggibilità del materiale informativo prodotto, cartaceo o digitale. I contenuti sanitari devono essere compresi dal maggior numero di cittadini e non solo da coloro che possiedono un elevato livello di istruzione. Questo obiettivo è fondamentale per utilizzare pienamente le potenzialità della rete, poiché le informazioni sono fondamentali per assumere decisioni consapevoli in tema di salute.

Conclusioni

Alcuni ricercatori sostengono che non è sempre possibile ridurre il grado di readability di un testo, soprattutto quando occorre distribuire informazioni che sottendono concetti complessi. È stato dimostrato da Ritterband (2009) che una riduzione della lunghezza delle frasi può omettere concetti importanti per il paziente conducendo a una scarsa chiarezza e comprensibilità del contenuto. Nonostante questa eventualità non sia remota, le organizzazioni sanitarie dovrebbero controllare maggiormente la leggibilità del materiale informativo prima della sua pubblicazione rendendolo comprensibile al maggiore numero possibile di cittadini.

BIBLIOGRAFIA

- Hansberry DR, Agarwal N, et al *Evaluation of Internet-Based Patient Education Materials from Internal Medicine Subspecialty Organizations:*

Will Patients Understand Them? Internal And Emergency Medicine 2017 12: 535.

- Paasche-Orlow MK, Taylor HA, Brancati FL. *Readability standards for informed consent forms as compared to actual readability.* N Engl J Med. 2003;348:721–6.
- Misra P et al. *Readability Analysis of Internet-Based Patient Information Regarding Skull Base Tumors* J Neurooncol 2012 109 (3), 573-580.
- Graber MA, D'Alessandro DM, Johnson-West J. *Reading level of privacy policies on Internet health Web sites.* J Fam Pract. 2002 51(7):642-5
- Estrada CA, Hryniewicz MM et al. *Anticoagulant Patient Information Material Is Written at High Readability Levels.* American Heart Association. 2000 Stroke 31:2966–70
- Ritterband LM, Thorndike FP et al *A behavior change model for Internet interventions.* Ann Behav Med. 2009; 38:18–27.
- Masoni M, Guelfi MR. *Going beyond the concept of readability to improve comprehension of patient education materials.* Intern Emerg Med. 2017 12: 531–533.

Search Advertising: opportunità e rischi

In anni recenti la Medicina ha attinto concetti e comportamenti dal marketing, una disciplina avente metodi e fini spesso lontani dall'ambito sanitario. I professionisti sanitari non devono tuttavia avere un atteggiamento diffidente nei suoi confronti ma cercare di comprendere metodologie e pratiche di questa scienza, trasferendo nel proprio contesto quelle che possono migliorare le attività di prevenzione, diagnosi e cura.

LA PUBBLICITÀ È UNA FORMA DI COMUNICAZIONE tesa a persuadere una audience affinché acquisti o intraprenda una determinata azione su prodotti e/o servizi e consiste nella proposizione ripetuta di un'immagine o del nome di un prodotto con lo scopo di associare specifici benefici e caratteristiche nella mente del consumatore. Nonostante siano soprattutto organizzazioni commerciali che si avvalgono di campagne integrate di marketing, offline e online, sempre più frequentemente istituzioni non-profit stanno utilizzando questo strumento a proprio vantaggio: non fa eccezione l'ambito sanitario.

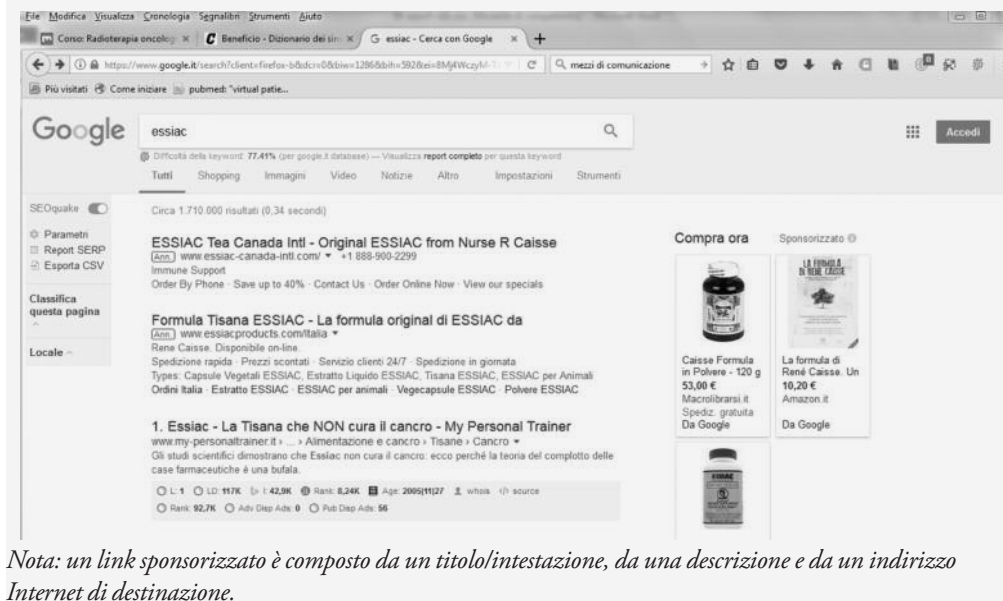
La pubblicità comunemente intesa ha preso la forma attuale con lo sviluppo dei mass-media, che è avvenuto nel XX secolo. Un mezzo di comunicazione di massa o "mass media" o "media" è uno strumento attraverso cui è possibile diffondere un messaggio ad una pluralità indistinta di destinatari secondo le caratteristiche proprie del mezzo. Esempi di mass media sono

cartellonistica, giornali (quotidiani e periodici), cinema, radio, televisione ed infine Internet. La pubblicità tradizionale mass-mediale è un'area che gli esperti chiamano "interruption marketing", in cui i consumatori sono sottoposti a messaggi promozionali che interrompono le loro attività quotidiane e per i quali hanno sviluppato eterogenei meccanismi anticorpali.

Search Advertising

Internet rappresenta un mezzo di comunicazione di massa che possiede caratteristiche diverse rispetto agli altri media. Esistono diverse forme di online advertising tra cui il social network advertising, l'e-mail marketing e soprattutto il search advertising. Quest'ultimo è una delle forme più utilizzate e importanti di pubblicità online che consente di posizionare annunci accanto ai risultati naturali mostrati dai motori di ricerca in funzione delle parole chiave digitate dall'utente (figura 1).

FIGURA 1 - Link sponsorizzati ottenuti da Google con la parola chiave **essiac**



Nota: un link sponsorizzato è composto da un titolo/intestazione, da una descrizione e da un indirizzo Internet di destinazione.

I link sponsorizzati che appaiono accanto ai risultati delle ricerche sono direttamente correlati ai bisogni informativi dell'utente, che si trova in quel momento a svolgere una precisa attività tendente a soddisfare le proprie esigenze. È interessante la metafora proposta da Gummesson, che paragona l'utente a un pesce e l'azienda a un pescatore: l'utente è attivamente in cerca di informazioni e l'azienda propone un'esca che cerca di attirare l'attenzione e di indurre il navigatore all'azione, facendo sì che selezioni il link sponsorizzato che lo trasporta automaticamente al prodotto correlato.

Il search advertising è la fonte primaria di introiti per la maggior parte dei motori di ricerca come Google, Yahoo e Bing, che hanno perfezionato applicativi complessi che consentono agli interessati di pubblicizzare servizi e prodotti. Poiché Google è il motore di ricerca più utilizzato, per spiegare al lettore il search advertising verranno descritti i suoi software, tenendo presente che quelli utilizzati da Yahoo e Bing hanno un funzionamento simile.

Essenzialmente sono due gli applicativi che Google mette a disposizione agli interessati per la creazione di link sponsorizzati: Adwords e Adsense.

Google AdWords consente, ad aziende o privati che desiderano pubblicizzare i loro prodotti, di mostrare link sponsorizzati in alto e a lato nella pagina dei risultati delle ricerche. Attraverso AdWords gli interessati possono decidere quali parole chiave genereranno i link che intendono pubblicizzare. La scelta delle parole chiave è correlata a un costo che dipende dal numero di volte che esse sono utilizzate dagli utenti nelle interrogazioni: maggiore è la frequenza di utilizzo della keywords, maggiore è il prezzo necessario per far apparire un annuncio pubblicitario. La scelta degli annunci da mostrare e del loro posizionamento dipende da un'asta che conduce Adwords: più si desidera apparire in alto nell'elenco dei link

Google AdWords

sponsorizzati, maggiore è il costo che l'azienda deve affrontare. Di conseguenza, è importante che l'esperto di marketing basi il proprio annuncio pubblicitario su parole chiave scarsamente utilizzate dai propri competitori per evitare aste affollate e inutili sprechi finanziari.

La remunerazione del fornitore del servizio, Google in questo caso, avviene tramite un meccanismo rivoluzionario, denominato "pay per click" o "cost per click". Il pagamento avviene solo quando l'utente seleziona un link sponsorizzato che lo conduce al sito web dell'azienda, e non in base alle semplici visualizzazioni (impression) che sono totalmente gratuite. Questo complesso meccanismo, che avviene in pochissimo tempo e contemporaneamente alla ricerca informativa dell'utente, è collegato alla creazione di un account (username e password) su Google da parte dell'azienda, che può così esercitare un raffinato controllo su tutto il processo. In questo modo si può monitorare sia il numero di selezioni dell'utente in relazione alle parole chiave scelte, sia le attività svolte all'interno del sito Web pubblicizzato, consentendo così una accurata valutazione costo/beneficio e la possibilità di ricalibrazione dell'investimento in funzione del comportamento degli utenti. L'esperto di marketing può così investire un budget prestabilito ottenendo il miglior rapporto costo/beneficio. Chi fosse interessato a sperimentare il funzionamento di Adwords può creare un account, facendo attenzione a non fornire il numero della carta di credito.

Google AdSense

Google AdSense è uno strumento software gratuito e semplice che consente ad aziende e organizzazioni di guadagnare pubblicando su siti web di loro proprietà annunci pubblicitari di Google. Come qualsiasi strumento tecnologico, le applicazioni in ambito sanitario variano da strumento di pubblica utilità, come la promozione di campagne di prevenzione e di tutela della salute, ad altre in cui le modalità d'uso non sono altrettanto

trasparenti e generano numerose perplessità. Di seguito sono discussi esempi riguardanti entrambi gli aspetti.

Negli ultimi anni stanno aumentando le applicazioni di AdWords in ambito sanitario. Uno degli usi più frequenti del search advertising riguarda il reclutamento di pazienti per studi clinici o la promozione di attività di prevenzione. Per esempio i link sponsorizzati sono stati utilizzati per arruolare partecipanti a trial clinici randomizzati o per raggiungere fumatori attraverso interventi mirati alla cessazione di questo tipo di dipendenza mediante il web e il telefono.

Un diverso uso del search advertising è stato avviato dal Center of Disease Control (CDC) di Atlanta per favorire l'accesso a risorse informative basate sulla Medicina delle evidenze relativamente a tumori dell'apparato riproduttivo femminile. La presenza di link sponsorizzati accanto ai risultati delle ricerche effettuate in Google dagli utenti ha prodotto un accesso 26 volte più elevato alle pagine web del CDC rispetto al periodo in cui il servizio AdWords non era utilizzato. Inoltre l'accesso alle informazioni sui tumori dell'apparato riproduttivo aumentava di ben 65 volte, quando gli stessi messaggi erano distribuiti con campagne integrate di marketing, cioè attraverso i mass-media tradizionali (televisione) e altri siti web.

Un ulteriore studio ha utilizzato il search advertising per individuare persone a rischio di suicidio proponendo loro una consulenza tramite e-mail mirata a offrire un sostegno, valutare il rischio e aiutare la localizzazione di servizi di salute mentale nelle vicinanze. I link sponsorizzati erano scatenati da parole chiave quali "want to die", "why should I live" o "suicide methods". Nonostante i risultati siano preliminari, esiste la possibilità che le persone che accettano il servizio siano a minor rischio di suicidio rispetto a coloro che non lo utilizzano. Inoltre è pensabile immaginare in futuro presidi di prevenzione

Vantaggi del search advertising in ambito sanitario

online che possano essere di ausilio a coloro che hanno l'intenzione o commettono comportamenti a rischio di suicidio.

Rischi del search advertising in ambito sanitario

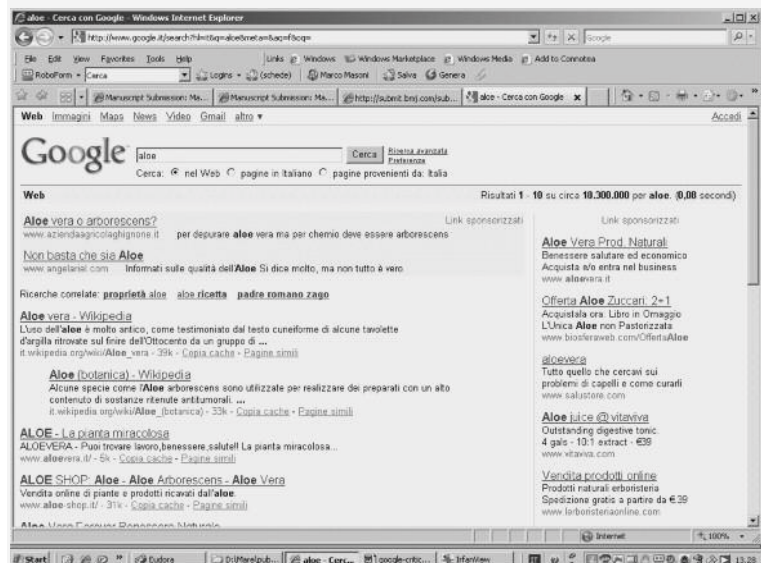
Come si è accennato in precedenza esistono modalità d'uso non appropriato del search advertising, tale da potere arrecare un potenziale danno alla salute pubblica. Ciò può accadere quando i link sponsorizzati conducono a:

- pagine web aventi informazioni erranee e fuorvianti;
- contenuti non correlati alle necessità informative dell'utente.

In entrambi i casi sussiste a monte un atteggiamento ingannevole da parte di colui che crea l'annuncio pubblicitario.

Per quanto riguarda la prima categoria, in uno studio pubblicato sul BMJ nel 2009, gli Autori hanno inserito il termine "aloe" in Google (<http://www.google.it/>) ottenendo nella pagina dei risultati il seguente link sponsorizzato "*Aloe vera o arborescens? http://www.aziendaagricolaghignone.it/ per depurare aloe vera ma per chemio deve essere arborescens*" (figura 2).

FIGURA 2 - Risultati ottenuti da Google con la parola chiave "Aloe"



Selezionando il primo link sponsorizzato si accedeva a un sito Web contenente le seguenti affermazioni “L'applicazione più importante di questa pianta (*Aloe arborescens*) del miracolo è quella coadiuvante a trattamenti chemioterapici: viene consigliata come preparazione alle terapie tradizionali, o come alternativa in casi terminali dove altre terapie non danno alcun risultato. L'aloè viene inoltre prescritta come azione preventiva per persone predisposte a questo tipo di patologie.” Nello stesso sito era inoltre possibile acquistare “*Aloe Arborescens Superior*” al prezzo di 130€.

Un altro esempio di uso di link sponsorizzati che conducono a pagine web aventi informazioni fuorvianti è stato rilevato dalla FDA durante le sue funzioni di monitoraggio e sorveglianza che a volte è culminato con l'invio di avvisi alle aziende farmaceutiche responsabili per avere pubblicato annunci che non includevano le informazioni sui possibili rischi di certi farmaci.

La seconda modalità d'uso non appropriato del search advertising riguarda organizzazioni che operano in ambito sanitario e che usano AdWords scegliendo parole chiave ingannevoli che non sono correlate al contenuto del messaggio pubblicitario ma hanno il solo scopo di massimizzarne la visualizzazione per attirare gli utenti verso contenuti non pertinenti l'esigenza informativa. In una ricerca pubblicata sul *BMJ* nel 2011, gli Autori hanno monitorato gli annunci pubblicitari in Google utilizzando le parole chiave “laetrile” e “essiac”, due sostanze che spesso vengono chiamate in causa come terapie alternative contro il cancro. In realtà la selezione del link sponsorizzato conduceva a pagine Web che non contenevano informazioni su laetrile o essiac. Di conseguenza le parole chiave venivano utilizzate in modo ingannevole per massimizzare il display dei link sponsorizzati e attirare gli utenti verso contenuti differenti da quelli desiderati.

Per evitare che i cittadini possano accedere a pagine web

aventi notizie sanitarie false e fuorvianti, Google dovrebbe migliorare gli algoritmi che visualizzano i collegamenti sponsorizzati. Se modificare questi algoritmi si rivelasse troppo complesso, sarebbe opportuno non mostrare annunci pubblicitari per ricerche legate a informazioni sanitarie, al fine di prevenire possibili danni alla salute degli utenti.

Conclusioni La ricerca di informazioni è uno dei motivi principali che spingono a connettersi a Internet e gli argomenti riguardanti malattie, farmaci, luoghi di cura e nuove prospettive terapeutiche che derivano da studi scientifici in corso sono tra quelli più frequentemente ricercati dagli utenti. Essendo direttamente correlato alle esigenze informative degli utenti, il search advertising si configura come uno strumento ricco di potenzialità ancora da esplorare.

L'importante ruolo di e-learning provider svolto da Google per i cittadini induce alcune riflessioni sulla funzione della comunità medico-scientifica internazionale da una parte e degli organismi regolatori dall'altra.

Entrambi dovrebbero attentamente monitorare e sorvegliare il colosso della rete, un processo assai complesso reso ancora più arduo dal desiderio di Google di mantenere segreti i propri algoritmi per ragioni di concorrenza commerciale. È quindi compito della comunità medico-scientifica vigilare e suggerire miglioramenti a Google, poiché non è possibile ritenere che il cittadino sia capace di distinguere autonomamente ciò che utile da ciò che è dannoso e ciò che è corretto da ciò che è errato, senza l'ausilio del professionista sanitario. Nel contempo, ancor più difficile sembra essere il compito di governo della rete da parte degli organismi regolatori date le caratteristiche transnazionali di Internet e la velocità con cui si muove il progresso tecnologico rispetto alla lentezza delle capacità legislative. Il passaggio da un atteggiamento reattivo a uno proattivo, assieme a una maggiore comunica-

zione tra società medico-scientifiche e strutture normative, è diventato tuttavia una necessità per prevenire conseguenze dannose per i cittadini derivanti dall'accesso a informazioni false e fuorvianti in rete.

BIBLIOGRAFIA

- *Advertising*. URL: <http://en.wikipedia.org/wiki/Advertising> (acceduto il 11/11/2017)
- *Mezzo di comunicazione di massa* URL: http://it.wikipedia.org/wiki/Mezzo_di_comunicazione_di_massa (acceduto il 11/11/2017)
- Boscaro A, Porta R. *Tecniche di web marketing* Franco Angeli 2010
- Jones RB, Goldsmith L et al. *Accuracy of geographically targeted internet advertisements on Google AdWords for recruitment in a randomized trial*. J Med Internet Res. 2012 20;14(3):e84
- Graham AL, Milner P, et al. *Online advertising as a public health and recruitment tool: comparison of different media campaigns to increase demand for smoking cessation interventions* J Med Internet Res. 2008 15;10(5):e50.
- Cooper CP Gelb CA et al. *Directing the public to evidence-based online content*. JAMIA 2015, 22:e39–e41
- Sueki, H., & Ito, J. *Suicide prevention through online gatekeeping using search advertising techniques*. Crisis, 2015 36(4), 267–273.
- Masoni M, Guelfi MR and Gensini GF. *Google needs better control of its advertisements and suggested links*. BMJ 2009 338: b1083
- [Masoni M, Guelfi MR and Gensini GF. *Internet healthcare advertising needs regulation*. BMJ 2011 342: c5778
- Camera dei Deputati: *interrogazione*. URL: http://dati.camera.it/ocd/aic.rdf/aic3_01580_16 (acceduto il 11/11/02017)

Linee guida per l'uso dei Social Media in ambito sanitario

CON IL TERMINE **SOCIAL MEDIA** si intende l'insieme di applicazioni che consentono una forte interazione tra gli utenti e la condivisione online di contenuti testuali, audio e/o video. I Social Media comprendono blog, wiki, podcast, ed altri applicativi del Web 2.0 che permettono interazione e comunicazione in rete, i più importanti dei quali sono i Social Networking Site che comprendono Facebook, LinkedIn, Twitter etc. Una delle caratteristiche principali dei social media è consentire comunicazioni di tipo molti a molti, con contenuti aggiornati in maniera rapida e diretta. Ciò è possibile in relazione ad un'ibridazione dell'esperienza sociale tra reale e virtuale che si rende indipendente dallo spazio fisico, con utenti sempre connessi grazie alla ubiquitarità e pervasività dei dispositivi mobili, e con la possibilità di intervenire in tempo reale sui flussi di comunicazione.

Costituito prevalentemente da documenti di tipo statico e

*Social Media e Social
Networking Site*

immodificabili, il Web degli anni '90 si è trasformato in un ambiente virtuale definito Web 2.0 in cui, a differenza del precedente Web 1.0, utenti senza competenze tecnologiche e informatiche possono facilmente produrre e condividere contenuti. Per questo motivo ai social media viene spesso accostato il termine User Generated Content (UGC).

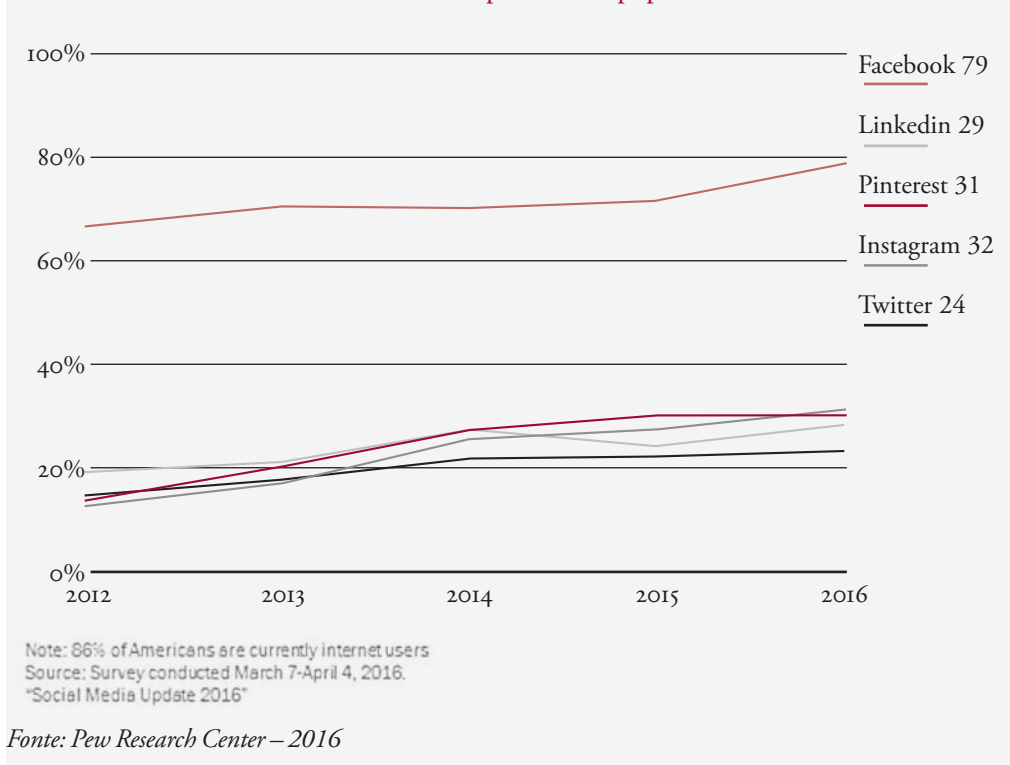
I Social Networking Sites sono piattaforme che permettono interconnessioni virtuali ed un'estensione più o meno ampia della propria rete sociale. Dopo avere creato un profilo personale un utente può dare origine e/o partecipare a comunità online, gruppi di utenti che condividono specifici contenuti e interessi¹.

Numerosi sono i Social Networking Sites disponibili in rete ma, pur avendo funzionalità simili, essi possiedono declinazioni differenti.

Nato nel 2004 Facebook è il Social Networking Site più generalista e diffuso, comunemente usato dagli utenti per rimanere in contatto con la propria rete di amici virtuali o reali con i quali è possibile interagire, condividere link, pubblicare immagini e notizie. Twitter, presente dal 2006, è un servizio di microblogging, che consente la pubblicazione di messaggi testuali con al più 140 caratteri in una piattaforma capace di creare reti sociali. LinkedIn è invece un Social Networking Site principalmente rivolto all'ambito lavorativo: offre infatti la possibilità di inviare online un curriculum vitae allo scopo di allargare la rete di conoscenze professionali e favorire la ricerca di una occupazione. In-

1. Occorre distinguere tra social network (rete sociale) e social networking site. Per social network si intende un insieme di relazioni tra individui in base a legami naturali (riguardanti cioè la sfera affettiva, familiare, parentale) o a interessi comuni. Ogni essere umano possiede una rete sociale che potrà allargare o restringere in base alle proprie capacità e necessità relazionali. Il concetto di social network nasce nella vita reale in modo indipendente dalle interconnessioni che si possono creare in una rete virtuale come Internet. Gli applicativi che permettono di estendere in modo più o meno ampio la propria rete sociale online sono definiti Social Networking Site.

FIGURA 1 - Uso dei social media in un campione della popolazione americana



Instagram permette di condividere fotografie, modificarle con operazioni di filtraggio in modo tale che possano essere valutate dai follower (meglio conosciuti come amici) con i “likes” (mi piace).

Una ricerca condotta su 1.520 adulti americani nella primavera 2016 dal Pew Research Center rivela che l’86% sono utenti abituali di Internet: di questi il 79% utilizza Facebook, il 32% Instagram, il 31% Pinterest, il 29% LinkedIn e il 24% Twitter (vedi figura 1).

Esistono Social Networking Sites specificamente dedicati all’ambito sanitario. Uno dei più diffusi è Sermo, denominato Facebook per i medici. Nato negli Stati Uniti si è esteso a li-

vello globale tanto che ne esiste una versione in lingua italiana. In tale piattaforma i medici, frequentatori esclusivi del sito, possono discutere casi clinici ed esprimere opinioni su argomenti sanitari (vedi figura 2).

La diffusione dei social media tra i professionisti sanitari

La partecipazione ai social media dei professionisti sanitari è in crescita ma con una rapidità diversa per studenti di Medicina e delle Professioni Sanitarie rispetto a coloro che operano nel sistema. Nel primo caso la percentuale di chi possiede un profilo personale su Facebook varia dal 64% al 96%, mentre per i professionisti è inferiore: dal 12% al 46% a seconda dei sondaggi. Questa elevata frequentazione degli studenti nei social media ha spinto numerose Scuole di Medicina a presidiare questo ambiente virtuale con una presenza su Fa-

FIGURA 2 - Homepage del Social Networking Site Sermo, in lingua italiana

www.sermo.com/it

SERMO
talk real world medicine

Cosa è SERMO? Chi siamo I Media Blog Accedi Iscriviti a SERMO Select Language

Discuti di medicina analizzando veri casi di pazienti. Medicina reale, politiche e casi problematici.

UNISCITI ALLA COMUNITÀ

SERMO è il social network per medici n. 1 negli Stati Uniti e adesso anche a livello globale.
È il luogo in cui parlare di medicina analizzando veri casi di pazienti.
È la sala medici virtuale.
È il luogo dove la mente e il cuore dei medici si incontrano.
È la voce dei medici.

Perché i medici amano SERMO
"Posso parlare liberamente perché sono anonimo. Non devo preoccuparmi che le mie parole arrivino a un amministratore ospedaliero."

cebook stimata intorno al 95% negli Stati Uniti, mentre su Twitter la percentuale scende al 10%.

Alcuni social media hanno inoltre acquisito particolari declinazioni d'uso: per esempio Twitter è il più utilizzato in ambito scientifico dove reti di ricercatori si scambiano brevi messaggi, denominati tweet, per segnalare interessanti articoli pubblicati in letteratura.

I social media rappresentano uno strumento utile per offrire ai pazienti la possibilità di interagire e di comunicare con esperti a cui richiedere informazioni relativamente a opzioni e possibilità terapeutiche, consigli pratici e sviluppi della ricerca biomedica. Nonostante questi innegabili vantaggi, l'uso dei social media comporta anche dei rischi. Uno dei più importanti è che un'interazione online tra medico e paziente conduca alla divulgazione di dati sensibili. Per evitare questa possibilità occorre ricordare che Internet è uno spazio pubblico dove le informazioni possano essere accedute da soggetti terzi, che possono distribuire in modo incontrollato i contenuti senza che chi li ha pubblicati ne sia a conoscenza. Date queste premesse il professionista sanitario dovrebbe adottare la massima attenzione per mantenere la riservatezza delle informazioni cliniche, evitandone la divulgazione.

Un altro importante rischio che accompagna la frequentazione dei professionisti della salute nei social media è la diffusione di atteggiamenti e/o comportamenti che contrastano con una corretta etica professionale. Ciò può avvenire nel momento in cui i medici condividono fotografie, filmati e/o contenuti personali non adeguati al loro profilo: per esempio quando consumano sostanze alcoliche, o inviano messaggi contenenti un linguaggio scurrile o discriminazioni sociali.

Un esempio di comportamento non coerente con i principi etico-professionali che si è verificato negli Stati Uniti è il co-

Opportunità e rischi correlati all'uso dei social media

siddetto “Lying down game” che consiste nel pubblicare in rete immagini personali in posizione prona in luoghi pubblici. Infermieri, medici e psicologi che hanno partecipato a questo “gioco” hanno utilizzato per lo più lettini ospedalieri situati in sale operatorie e ambulanze oppure poltrone in sale d’attesa (vedi figura 3).

Ovviamente ciò ha suscitato la disapprovazione dei datori di lavoro che hanno sanzionato o licenziato i dipendenti. Inoltre alcuni protagonisti di questi comportamenti disdicevoli sono stati radiati dall’albo professionale e, se studenti, espulsi dal Corso di Laurea.

In base alle riflessioni precedenti invitiamo i professionisti sanitari a mantenere atteggiamenti corretti non lesivi dell’immagine professionale, anche perché un numero sempre crescente di organizzazioni reclutano il personale attingendo

FIGURA 3 - Esempio di “Lying down game”



URL: <https://www.nursingtimes.net/news/hospital/hospital-staff-reinstated-after-lying-down-game-suspensions/5007351.article> (acceduto il 15/12/2017).

e consultando contenuti e informazioni pubblicate nei profili personali dei social media.

La possibilità di divulgare online i dati sensibili del paziente e di mantenere un comportamento consono con il proprio profilo professionale rende estremamente utile la produzione di linee guida che siano di ausilio al medico e ad ogni professionista per utilizzare in modo adeguato i social media, in modo tale che rappresentino uno strumento aggiuntivo da declinare verso una corretta erogazione dei servizi sanitari. Gli studenti che intraprendono oggi la carriera di medico possiedono una notevole familiarizzazione tecnologica ma una scarsa competenza digitale. Questo scenario rende assai probabile un futuro utilizzo massivo dei social media in ambito sanitario a cui tutti i professionisti dovranno essere formati. Le principali organizzazioni internazionali dei paesi occidentali hanno da tempo intrapreso questo percorso producendo linee guida che rappresentano un prezioso ausilio pratico ed etico.

In questo paragrafo definiremo una cornice di riferimento che possa essere utile ai medici e a coloro che lo diventeranno per un uso consapevole, appropriato ed etico dei social media. Ci riferiremo ai documenti prodotti a tal proposito dalla British Medical Association (BMA), dall'American Medical Association (AMA) e dall'American College of Physician (ACP). Gli argomenti che verranno trattati sono:

- mantenimento della confidenzialità dei dati;
- modalità di gestione delle richieste di amicizia da parte dei pazienti;
- necessità o meno di creare uno o più profili professionali;
- obbligatorietà di esplicitare eventuali conflitti di interesse;
- astensione da affermazioni diffamatorie e/o ambigue.

Dato il contesto tecnologico e culturale in rapidissimo mutamento, è utile sottolineare che quanto verrà discusso non costituisce un punto di arrivo, ma è probabilmente destinato

*Linee guida per l'uso
dei Social Media*

a modificarsi ed aggiornarsi in funzione di nuove esigenze, necessità e conoscenze che emergeranno nel tempo dall'uso e dallo sviluppo dei social media.

Confidenzialità dei dati

Il medico ha l'obbligo di non divulgare, senza un appropriato consenso, i dati del paziente; ciò deve essere considerato in internet, come in qualsiasi altro media. Di conseguenza il medico deve garantire la confidenzialità dei dati del paziente mediante un comportamento attento nella discussione online di problematiche cliniche tra colleghi e/o con gli studenti. Una scarsa attenzione nell'uso dei social media può far sì che il paziente possa riconoscersi nei post inviati con conseguenze gravi nell'esercizio dell'attività professionale.

Richieste di amicizia dei pazienti

Numerosi studi hanno dimostrato come non di rado i pazienti inviino una richiesta d'amicizia su Facebook al proprio medico di fiducia, il quale spesso accetta senza prestare attenzione alle conseguenze che ne possono derivare. L'accesso del paziente ai contenuti personali del medico sposta i confini della tradizionale relazione curato-curante con la creazione di situazioni informali, che possono favorire comportamenti che trasgrediscono i normali confini professionali. Per questo motivo la BMA, dopo una attenta analisi dei casi d'interazione, ritiene opportuno sollecitare i medici a non accettare richieste di amicizia di pazienti e a spiegare che un'interazione tramite i social media sarebbe inopportuna poiché essi non rappresentano un canale adeguato e appropriato per una adeguata comunicazione ed interazione medico-paziente.

Creazione di più profili

Direttamente connesso a questo problema è il fatto che i social media hanno il potere di sfumare la demarcazione tra realtà e virtualità, tra vita privata e vita professionale. A tal proposito, per separare sfera pubblica e privata, il medico viene esortato a creare un doppio profilo su Facebook, uno

personale ed uno professionale da utilizzare in modalità differente, pur con la consapevolezza che in entrambi i casi i contenuti possono essere visibili anche a soggetti terzi ed essere diffusi in rete senza controllo.

Qualunque profilo il medico utilizzi, gli atteggiamenti e i comportamenti non devono mai contrastare con una corretta etica professionale. In precedenza abbiamo descritto come il gioco “lying down game” abbia condotto a sanzioni e al licenziamento di alcuni professionisti sanitari che avevano adottato questo disdicevole comportamento. I medici devono quindi prestare attenzione nel momento in cui condividono fotografie, filmati e/o contenuti.

Ricordiamo inoltre che i materiali presenti sui social media possono essere acceduti da coloro che sono a capo di organizzazioni sanitarie, con possibili sanzioni e/o provvedimenti che hanno ripercussioni sulla carriera professionale. Ciò vale anche per coloro che si trovano in formazione o che sono all’inizio del percorso lavorativo: una ricerca condotta negli Stati Uniti ha evidenziato come gli studenti spesso non rispettino la confidenzialità dei dati del paziente, pubblicino contenuti discriminatori con un linguaggio a volte scurrile, con la ovvia conseguenza che molte istituzioni formative hanno preso provvedimenti nei loro confronti.

Un altro punto chiave evidenziato da una ricerca americana è la promozione di farmaci sui social media da parte di medici e specialisti senza avere esplicitato eventuali conflitti di interesse. Non è corretto utilizzare i social media per sostenere l’uso di terapie meno efficaci di altre, o peggio inefficaci, per specifiche patologie. Questa condotta comportamentale è deprecabile e si scontra palesemente con i principi etici a cui ogni medico deve attenersi. Un bene primario come la salute del paziente non può essere subordinato a interessi di tipo economico. Il medico è obbligato ad agire in totale chiarezza e trasparenza rendendo esplicito, in

Conflitti di interesse

rete e nella vita reale, eventuali conflitti di interesse riferibili a industrie elettromedicali, paramedicali e/o farmaceutiche.

*Contenuti
diffamatori e/o
ambigui*

La rete internet si è sviluppata e ha sempre progredito in base a principi di apertura che stimolano gli utenti a una forte partecipazione e interazione. Ciò non significa che una simile libertà permetta a chiunque di esprimere opinioni che possano essere lesive o di nocimento ad altri. Qualsiasi affermazione che possa danneggiare la reputazione di un individuo o di una organizzazione è considerata diffamazione e pertanto può essere oggetto di azioni legali nei confronti di colui che ha inviato il contenuto. La legge sulla diffamazione può essere applicata a qualsiasi tipo di commento indipendentemente dal fatto che sia a titolo personale e/o professionale e, nonostante internet possa fornire un apparente anonimato è possibile risalire all'autore, attraverso analisi eseguite da esperti. Esiste infine la possibilità che contenuti pubblicati in rete siano oggetto di fraintendimento. Ciò può accadere se non si considera che una comunicazione tradizionale vis-a-vis differisce rispetto a una interazione mediata dal computer, dove sono assenti gli aspetti paralinguistici, mimico-facciali, gestuali e prossemici. Non tenere in considerazione questi aspetti comunicativi può indurre a non esprimere correttamente il contenuto del messaggio che si intende comunicare. Il medico deve sempre tenere presenti queste caratteristiche della Computer Mediated Communication che possono generare fraintendimenti e/o diffamazioni involontarie o fortuite con importanti conseguenze professionali.

BIBLIOGRAFIA

- Von Muhlen M, Ohno-Machado L. *Social media use by clinician* JAMIA 2012 19:777-81
- Kind T, Genrich G et al *Social media policies at US medical schools*. Med Educ Online. 2010; doi: 10.3402/meo.v15i0.5324

- *Nursing Times Hospital staff reinstated after 'lying down game' suspensions.* URL: <https://www.nursingtimes.net/news/hospital/hospital-staff-reinstated-after-lying-down-game-suspensions/5007351.article>
- British Medical Association. *Using social media: practical and ethical guidance for doctors and medical students.* URL: <https://www.samedical.org/files/Guideline%20for%20Drs%20Using%20Social%20Media%20febr015.pdf>
- Camm CF *Should Doctors Be More Careful with Social Media?* *Ann Med Surg.* 2012; 1: 11–12.
- Farnan JM, Snyder Sulmasy L, et al *Online Medical Professionalism: Patient and Public Relationships: Policy Statement From the American College of Physicians and the Federation of State Medical Boards.* *Ann Intern Med.* 2013;158(8):620-627
- Devi S. Facebook friend request from a patient ? *The Lancet* 2011 377:1141-1142

La posta elettronica nel rapporto medico-paziente

IL REPORT *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*, un importante e noto studio dell'Institute of Medicine della National Academy of Sciences degli Stati Uniti, afferma che per migliorare la qualità dei servizi erogati è necessario facilitarne l'accessibilità "i pazienti dovrebbero ricevere assistenza non solo attraverso l'incontro diretto con i professionisti, ma ogni qual volta lo ritengano necessario e nelle modalità a loro più consone. Ciò significa che la possibilità di accedere ai servizi sanitari dovrebbe essere possibile in modo continuativo e flessibile attraverso tutte le modalità oggi disponibili: Internet, il telefono e qualsiasi altro mezzo oltre all'incontro vis-a-vis".

Introduzione

La posta elettronica consente di comunicare in modo asincrono, in forma privata e a costi ridotti. La facile reperibilità di indirizzi di posta elettronica di specialisti di qualsiasi disciplina e la pleora di informazioni disponibili in rete sono fattori che spingono inevitabilmente verso una maggiore

continuità e flessibilità di accesso ai servizi sanitari. Da recenti indagini statistiche emerge che il paziente mostra un atteggiamento positivo verso l'uso della posta elettronica, mentre il medico adotta un comportamento contraddittorio utilizzandola in modo massiccio nella interazione con i colleghi, ma con scarsa frequenza con gli assistiti. Questa situazione è favorita dal fatto che le organizzazioni sanitarie raramente si sono impegnate a regolamentare questo tipo di comunicazione tra professionisti sanitari e cittadini. Dopo avere analizzato le principali cause della disomogeneità di adozione della posta elettronica da parte dei curanti, verrà discusso come questo strumento digitale sia responsabile di nuove modalità di interazione medico-paziente sulle quali è opportuno fare alcune riflessioni, oggetto di trattazione in questo capitolo.

*Fattori che ostacolano
la diffusione della
posta elettronica in
ambito sanitario*

I principali motivi che il medico riferisce essere causa di una lenta adozione della posta elettronica come strumento di comunicazione nei confronti dei pazienti sono:

1. timore di un uso inappropriato della posta elettronica da parte del paziente;
2. mancata retribuzione del tempo utilizzato per rispondere ai messaggi;
3. assenza di sicurezza e mantenimento della privacy;
4. possibili implicazioni medico-legali.

Vengono analizzati di seguito i singoli aspetti.

1) Spesso i medici esprimono il timore che la divulgazione dell'indirizzo di posta elettronica possa favorirne un uso inappropriato da parte del paziente con conseguente ricezione ripetuta di messaggi aventi contenuti poco rilevanti. Ciò non è confermato da ricerche che dimostrano che i pazienti sono rispettosi del tempo del medico ed imparano velocemente ad utilizzare la posta elettronica in modo adeguato con una conseguente riduzione del numero di visite ambulatoriali.

Inoltre il tempo che occorre per rispondere ad una richiesta di aiuto pervenuta tramite posta elettronica sembra essere equiparabile all'intervallo temporale trascorso durante una conversazione telefonica.

2) Destinare ore lavorative alla risposta a messaggi di posta elettronica determina automaticamente una diminuzione degli introiti finanziari che derivano da visite ambulatoriali. Per indirizzare questo problema, nel 2002 l'American Medical Association (AMA) ha approvato la liceità delle consultazioni online tra paziente e medico e la retribuzione di quest'ultimo per tale attività. Ciò nonostante, attualmente esistono pochi modelli di remunerazione a livello internazionale che rispondono a questa esigenza. Probabilmente il sistema più avanzato è oggi quello presente in Danimarca, in cui il Servizio Sanitario Nazionale rimborsa la comunicazione tramite e-mail tra medico e paziente.

Un altro interessante studio svolto negli Stati Uniti ha mostrato come la maggior parte dei pazienti sarebbe disposto a pagare una quota annuale per comunicare con i curanti tramite e-mail.

3) La mancanza di sicurezza e della confidenzialità dei dati sono elementi frenanti l'adozione della posta elettronica da parte del medico. La trasmissione dell'informazione in rete avviene in chiaro, per cui è estremamente facile per un qualsiasi utente malintenzionato intercettare i dati mentre questi sono in transito ed operare in vario modo su di essi. Per poter colmare queste lacune e risolvere le problematiche relative alla vulnerabilità dei dati trasmessi esistono dei software che garantiscono riservatezza e integrità come pure l'autenticazione del mittente. La Posta Elettronica Certificata (PEC) è un particolare tipo di posta elettronica presente in Italia che consente di crittografare i messaggi assicurando la protezione dei dati, la loro integrità e la conferma dell'identità del mittente.

Un altro fattore che i medici percepiscono come un ostacolo

è la possibilità di ricevere messaggi indesiderati (*spam*) o contenenti virus nei file allegati.

4) Per quanto riguarda gli aspetti legali spesso il medico teme che la conservazione dei messaggi di posta elettronica costituisca materiale che possa essere utilizzato a suo sfavore in caso di dispute giudiziarie. In realtà questa metodologia comunicativa ha anche il suo rovescio: il mantenimento di una copia duratura della comunicazione intercorsa tra medico e paziente può essere un fattore che può difenderlo da eventuali contenziosi medico-legali.

*Nuovi tipi di
relazione tra medico
e paziente*

La facile reperibilità online di indirizzi di posta elettronica di medici esperti nelle diverse discipline favorisce l'invio di messaggi comunemente definiti *unsolicited e-mail*, cioè richieste inviate dal paziente che non sono state sollecitate dal medico. In questo caso definiamo genericamente la relazione medico-paziente una interazione che avviene in rete in assenza di una relazione preesistente. Oltre a questo rapporto meno frequente ne esiste un altro, che viene definito comunicazione tra medico e paziente, in cui un messaggio di posta elettronica giunge in presenza di una preesistente relazione tra le parti e in cui il medico si è assunto la responsabilità dello stato di salute del paziente. La tabella 1 mostra le principali differenze tra questi due tipi di relazione.

L'esistenza di diversi tipi di relazione medico-paziente in cui le parti in causa possono intraprendere diversi livelli di azione, e di conseguenza essere coinvolti con diversi livelli di responsabilità, fa emergere l'opportunità e la necessità di linee guida e/o norme che regolamentino la comunicazione tra le parti nei diversi casi. Precisiamo che il significato e l'utilizzazione delle regole che verranno discusse devono essere interpretate come direttive comportamentali che possono essere utilizzate dal medico come importanti punti di riferimento nell'esercizio

TABELLA 1 - Differenze tra i due tipi di relazione medico-paziente

	Tipi di Relazione medico-paziente	
	<i>Interazione medico-paziente</i>	<i>Comunicazione medico-paziente</i>
Relazione preesistente medico-paziente	NO	SI
Il medico si è assunto esplicita responsabilità della cura del paziente	NO	SI
Il contatto è iniziato ...	dal paziente	dal paziente o dal medico
Il medico accede	Unicamente all'informazione fornita dal paziente	Alla cartella clinica del paziente o ad altri canali informativi
Il paziente ha incontrato il medico	MAI	SI
Il medico conosce il paziente	NO	SI
Il medico è preparato a ricevere le richieste del paziente	NO, a parte servizi del tipo "ask the expert"	SI

modificata da Eysenbach G. Towards ethical guidelines for dealing with unsolicited patient emails and giving teleadvice in the absence of a pre-existing patient-physician relationship - systematic review and expert survey. J Med Internet Res 2000;2(1):e1 URL: <http://www.jmir.org/2000/1/e1/>

della professione, ma che non devono essere applicate in modo acritico perché inadatte a considerare la molteplicità e la notevole complessità delle situazioni reali che si possono incontrare.

Questo tipo di rapporto si verifica quando un medico rende pubblico il proprio indirizzo di posta elettronica, per esempio attraverso un sito Web di ausilio a pazienti affetti da una determinata patologia oppure in servizi del tipo ask the expert in cui il medico risponde a richieste inviate tramite forum, o ancora in programmi televisivi e/o radiofonici in cui si offrono consigli ad un pubblico che pone dei quesiti.

L'interazione medico-paziente in rete è per sua natura poco definita e indistinta, per cui sarebbe utile disporre di norme

Interazione medico-paziente in rete

che aiutino la regolamentazione della comunicazione tra le parti.

Alcuni esperti hanno analizzato la frequenza di messaggi non sollecitati inviati da pazienti a medici che hanno pubblicato online il loro indirizzo di posta elettronica, evidenziando che il numero delle richieste ricevute in un determinato periodo di tempo, è funzione della incidenza della patologia nella popolazione, dell'architettura del sito Web e del suo posizionamento nei motori di ricerca.

La posta elettronica sembra essere un idoneo mezzo di comunicazione per fornire risposte a problematiche di salute di tipo generale, mentre non è certamente adatto ad esercitare attività prettamente cliniche. Poiché non esiste una netta linea di demarcazione tra questi due estremi, ed è in questa zona grigia che si svolgono le principali interazioni in Internet tra paziente e medico, occorre che quest'ultimo tenga sempre presente le limitazioni intrinseche ad un tipo di rapporto che avviene prevalentemente online.

Attività diagnostiche e terapeutiche, al di fuori dell'incontro in presenza tra medico e paziente, sono piuttosto rischiose quando le decisioni si basano unicamente su informazioni fornite dal paziente attraverso un messaggio di posta elettronica. Inoltre occorre prestare attenzione a non menzionare

TABELLA 2 - Argomenti oggetto di possibile trattazione in un messaggio di posta elettronica in una interazione medico-paziente

Argomenti che possono essere trattati in un messaggio scambiato tra medico e paziente

- consigli per la prevenzione di determinate patologie
- informazioni relative al management di patologie croniche (diabete, ipertensione, ecc.)
- chiarimenti di indicazioni terapeutiche e/o comportamentali (per es. modalità di assunzioni di farmaci, istruzioni pre e post-operatorie, ...)
- risposte a presunti effetti collaterali o a sospette incompatibilità tra farmaci.
- materiale informativo o indirizzi di siti Web utili al paziente
- opinioni su esami che si ritiene possano essere prescritti

sospetti che potrebbero avere un forte impatto emotivo e psicologico.

La tabella 2 elenca alcune tipologie di contenuti che gli esperti ritengono possano essere trattati in un messaggio di posta elettronica in una interazione medico-paziente in rete. Ogni messaggio dovrebbe sempre terminare consigliando che le informazioni inviate siano discusse con il medico curante.

Occorre infine sottolineare che la maggior parte dei pazienti spesso ignorano il fatto che la trasmissione dei dati in rete avviene in chiaro, per cui è sempre importante ricordare loro i potenziali rischi connessi all'uso della posta elettronica senza l'ausilio di tecniche crittografiche. Di conseguenza la presenza dell'indirizzo di posta elettronica di un medico all'interno di un sito Web che offre consulenza online, dovrebbe essere accompagnata da una accurata precisazione dei rischi possibili connessi all'utilizzo del servizio, degli aspetti procedurali, oltre al fatto che dovrebbe essere sempre garantito il mantenimento della confidenzialità dei dati per qualsiasi tipo di comunicazione. Sarebbe bene inoltre indicare il nome e la qualifica di chi risponde ai messaggi, se l'accesso al servizio è gratuito o a pagamento, la presenza di eventuali sponsor commerciali e/o di conflitti di interesse.

Infine è opportuno definire responsabilità e messa in opera di procedure per la valutazione della qualità del servizio.

Questo paragrafo tratta la le linee guida per la comunicazione medico paziente in presenza di una preesistente relazione tra le parti e in cui il medico si è assunto la responsabilità dello stato di salute del paziente.

L'erogazione di servizi sanitari di elevato livello qualitativo dipende, oltre che dall'abilità del medico di comunicare le procedure diagnostiche e terapeutiche al proprio assistito, dalla capacità di fornire adeguato materiale informativo al paziente. La posta elettronica è uno strumento che si aggiunge alle tradizionali modalità di interazione tra medico e paziente

*Linee guida relative
ad una
comunicazione
medico paziente*

quali l'incontro diretto e la comunicazione telefonica. Tuttavia, per un'ampia accettazione di questo tipo di comunicazione digitale devono essere affrontate le problematiche relative al mantenimento della privacy, all'individuazione di standard che garantiscano la sicurezza della posta elettronica e la stesura di documenti che semplifichino l'uso di questo strumento di interazione.

A tal fine verranno descritte le linee guida redatte dall'Internet Working Group dell'American Medical Informatic Associa-

TABELLA 3 - Linee guida relative alle dinamiche relazionali medico-paziente

- Stabilire un tempo massimo di risposta ai messaggi. Non utilizzare la posta elettronica per comunicazioni urgenti.
- Informare i pazienti sulla privacy. I pazienti dovrebbero conoscere:
 - chi analizza i messaggi oltre al destinatario, sia durante l'orario lavorativo che durante le vacanze o in caso di malattia;
 - se il messaggio verrà stampato e incluso nella cartella clinica.
- Stabilire gli argomenti che possono essere trattati tramite posta elettronica (rinnovo di prescrizioni mediche, richieste di appuntamenti, etc.) e quali devono essere evitati (HIV, patologie di tipo psichiatrico, etc.).
- Istruire i pazienti ad inserire nell'oggetto del messaggio termini predefiniti quali "prescrizione", "appuntamento", "consiglio sanitario" o "pagamento della prestazione". Ciò potrà essere utile per un loro successivo filtraggio.
- Richiedere che il paziente inserisca il suo nome e il numero della cartella clinica nel corpo del messaggio.
- Configurare l'*Automatic Reply* per informare della ricezione del messaggio.
- Stampare tutti i messaggi, le risposte e le conferme di ricezione e inserirli nella cartella clinica.
- Inviare sempre un messaggio che informa del completamento della procedura richiesta.
- Richiedere al paziente di utilizzare l'*Automatic Reply* per notificare l'avvenuta lettura del messaggio inviato dal medico.
- Mantenere una mailing list dei pazienti, facendo attenzione a non inviare messaggi in cui gli indirizzi di più destinatari siano reciprocamente visibili. Si raccomanda in questi casi di utilizzare il *Blind Carbon Copy* (bcc).
- Evitare nei messaggi manifestazioni di ira, sarcasmo, critiche e diffamazioni a terze parti.

modificata da Kane B, Sands DZ. Guidelines for the clinical use of electronic mail with patients. The AMIA Internet Working Group, Task Force on Guidelines for the Use of Clinic-Patient Electronic Mail. JAMIA 1998; 5(1):104-11.

tion (AMIA), le cui direttive sono state adottate anche dall'AMA (American Medical Association). Tali linee guida, il cui obiettivo è quello di suggerire direttive comportamentali non solo ai medici ma anche alle strutture sanitarie, considerano due aspetti fondamentali tra loro correlati:

1. le dinamiche relazionali medico-paziente (tabella 3);

2. l'osservazione di restrizioni medico-legali (tabella 4).

A complemento delle dinamiche relazionali medico-paziente e delle restrizioni medico-legali, nella tabella 5 a pag. 174 sono riportate ulteriori raccomandazioni.

Tra tutte le indicazioni fornite, meritano un approfondimento alcuni importanti aspetti.

Qualora il medico desideri comunicare tramite posta elettronica con i propri pazienti occorre fare loro esplicita richiesta, documentando il consenso informato, firmato, nella cartella clinica. Ovviamente se il medico è dipendente di una organizzazione sanitaria sarebbe opportuno che quest'ultima

Consenso informato

TABELLA 4 - Linee Guida medico-legali

Linee Guida medico-legali

Ricordare sempre di ottenere il consenso informato del paziente per comunicare mediante posta elettronica.

Il consenso scritto dovrebbe:

- dettagliare gli accordi presi relativamente alle dinamiche relazionali medico-paziente, elencati nella tabella 3;
- fornire le istruzioni su come e quando ricorrere a colloqui telefonici ed incontri diretti con il medico;
- descrivere i meccanismi per la sicurezza adottati;
- riportare le clausole che limitano le responsabilità dell'organizzazione sanitaria per perdite di informazioni dovute a guasti tecnici indipendenti dalla struttura stessa;
- prevedere la rinuncia all'utilizzo di tecniche crittografiche, se disponibili, dietro esplicita richiesta del paziente.

modificata da Kane B, Sands DZ. Guidelines for the clinical use of electronic mail with patients. The AMIA Internet Working Group, Task Force on Guidelines for the Use of Clinic-Patient Electronic Mail. JAMIA 1998; 5(1):104-11.

TABELLA 5 - Ulteriori raccomandazioni

Ulteriori raccomandazioni

- Non inoltrare a terze parti informazioni che identificano il paziente senza il suo esplicito consenso.
- Non utilizzare mai l'indirizzo del paziente a scopo di marketing.
- Non condividere indirizzi di posta elettronica di pazienti con membri della propria famiglia.
- Crittografare i messaggi quando possibile.
- Non trasmettere informazioni non criptate che possano identificare il paziente su reti wireless.
- Prima di inviare un messaggio verificare sempre gli indirizzi dei destinatari.
- Almeno una volta alla settimana eseguire un back-up di tutti i messaggi.

modificata da Kane B, Sands DZ. Guidelines for the clinical use of electronic mail with patients. The AMIA Internet Working Group, Task Force on Guidelines for the Use of Clinic-Patient Electronic Mail. JAMIA 1998; 5(1):104-11.

adottasse al suo interno delle politiche globali per la gestione di questo tipo di comunicazione medico paziente.

Triage Un altro aspetto molto importante che le linee guida dell'AMIA considerano è il triage. I meccanismi sottesi al triage dei messaggi dovrebbero essere completamente resi noti al paziente, come pure gli specialisti che potrebbero essere coinvolti in caso di eventuali consulenze.

Nella fase iniziale il medico può gestire personalmente la corrispondenza ricevuta; successivamente dovranno essere previsti dei meccanismi che ne garantiscano la selezione e lo smistamento. Il personale infermieristico potrebbe essere addestrato a gestire la maggior parte dei messaggi, mentre questi ultimi potrebbero essere redirezionati al medico qualora necessitino specifiche competenze cliniche per la risposta. Per facilitare il triage della corrispondenza e per una più agile gestione della comunicazione il paziente dovrà essere istruito a inserire all'interno di ogni messaggio un opportuno oggetto, il proprio nome, cognome e numero di cartella clinica.

La posta elettronica è uno strumento asincrono, che consente ai corrispondenti di comunicare senza dover sincronizzarsi spazialmente e temporalmente: il destinatario può infatti consultare i messaggi pervenuti in funzione delle proprie esigenze ed impegni. Per questo motivo, il medico non deve utilizzare la posta elettronica per problematiche di emergenza e/o di urgenza e deve sempre chiarire questa limitazione ai propri pazienti.

*Limitazioni
comunicazione
asincrona*

Oltre ad impostare delle modalità di *Automatic Reply* per i messaggi ricevuti, è importante definire anche un tempo massimo di risposta: due o tre giorni è un intervallo standard universalmente accettato. Questo periodo temporale può variare anche in funzione del tipo di richiesta: per esempio l'eventuale presenza di effetti collaterali a farmaci necessita di comunicazioni più rapide rispetto a richieste di visite di controllo.

Tempistica

Poiché la trasmissione delle informazioni in rete avviene in chiaro, la posta elettronica non deve essere utilizzata per il trasferimento di informazioni sensibili. Infatti, riguardo al contenuto dei messaggi, quasi tutti gli esperti sono concordi nel consigliare di evitare di utilizzare la posta elettronica per la discussione di patologie di tipo psichiatrico o di quelle sessualmente trasmesse (per esempio un test per l'HIV); viceversa il rinnovo di prescrizioni mediche, la richiesta di visite di controllo e informazioni relative al follow-up di patologie croniche sono argomenti che possano essere trattati tramite il mezzo elettronico.

Dati sensibili

La posta elettronica è uno strumento che tende a modificare la dinamica interpersonale della relazione medico-paziente, creando nuove forme di interazione e di comunicazione tra le parti. Questa trasformazione sarà principalmente guidata

Conclusioni

del paziente, che richiederà sempre più frequentemente la disponibilità di poter comunicare con il medico tramite questo strumento elettronico. Di conseguenza i professionisti sanitari, e le organizzazioni in generale, dovranno prevedere un futuro in cui la posta elettronica sarà utilizzata nella routinaria attività clinica per migliorare l'erogazione di servizi sanitari in modo flessibile e continuativo.

BIBLIOGRAFIA

- Committee on Quality of Health Care in America, Institute of Medicine. *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*. Washington, DC: The National Academies Press, 2001.
- Borowitz SM, Wyatt JC. *The Origin, Content and Workload of E-mail Consultations*. JAMA 1998; 280:1321-1324
- Eysenbach G. *Towards ethical guidelines for dealing with unsolicited patient emails and giving teleadvice in the absence of a pre-existing patient-physician relationship - systematic review and expert survey*. J Med Internet Res 2000;2(1):e1 URL: <http://www.jmir.org/2000/1/e1/>
- Kane B, Sands DZ. *Guidelines for the clinical use of electronic mail with patients. The AMIA Internet Working Group, Task Force on Guidelines for the Use of Clinic-Patient Electronic Mail*. JAMIA 1998; 5(1):104-11
- Antoun J, *Electronic mail communication between physicians and patients: a review of challenges and opportunities*. Family Practice 2016 33:121-126
- Eysenbach G, Diepgen TL. *Responses to unsolicited patient e-mail requests for medical advice on the World Wide Web*. JAMA. 1998 Oct 21;280(15):1333-5.

Healthcare Rating Sites: opportunità e rischi

GLI HEALTHCARE RATING SITES (HRS) sono siti Web che raccolgono valutazioni relativamente a medici, ospedali e altre organizzazioni sanitarie al fine di generare una classifica utile per le scelte del cittadino riguardo a curanti e luoghi di cura.

Il termine “rating” origina in ambito economico e si riferisce a un giudizio (positivo o negativo) che viene espresso da un’agenzia specializzata sulla solvibilità, e quindi sulla affidabilità, di una società che emette titoli nel mercato finanziario. Dal contesto finanziario il concetto di *rating* si è esteso a molti altri settori tra cui quello turistico (per esempio TripAdvisor) e sanitario.

Il tema “salute” è tra gli argomenti più spesso oggetto di valutazione da parte degli utenti che intendono condividere l’esperienza vissuta nell’interazione con medici e ospedali con l’intento di fornire un ausilio a coloro che devono operare una scelta. Tali opinioni e valutazioni sono condivise in specifici siti Web,

*Cosa sono gli
Healthcare Rating
Sites*

che da un punto di vista generale possono essere chiamati *Healthcare Rating Sites*. Questi siti di rating possono essere suddivisi in *Hospital Rating Sites*, quando sono dedicati esclusivamente a ospedali, e in *Physician Rating Sites* quando vengono presi in considerazione solo i medici. In realtà tale distinzione non rispecchia pienamente la situazione online poichè questi siti sono spesso dedicati alla valutazione sia dei curanti che dei luoghi di cura, anche perché, lavorando molti medici sia come dipendenti all'interno di organizzazioni che come liberi professionisti, non è sempre facile scindere completamente il loro operato.

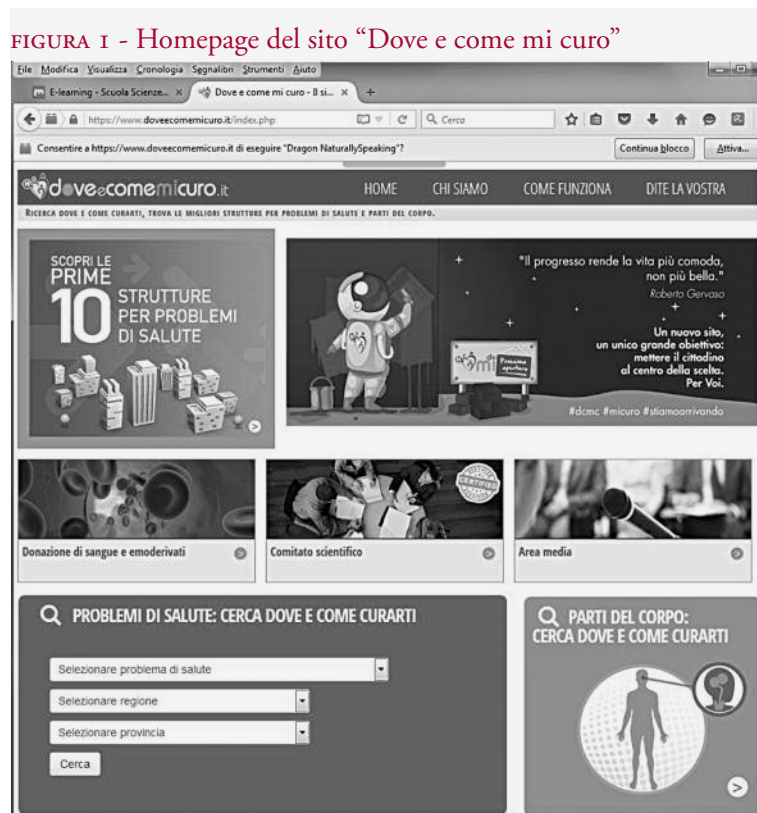
In questa trattazione ci focalizzeremo sui siti di rating che raccolgono valutazioni e opinioni fornite su base volontaristica dai pazienti per stilare un ordine di preferenza di medici e/o ospedali che possa essere utile a coloro che devono operare una scelta.

È utile sottolineare che in rete esistono anche Hospital Rating Sites che offrono un servizio che consente ai cittadini di comparare tra loro strutture e organizzazioni di cura a partire da dati e informazioni istituzionali, senza raccogliere e utilizzare le opinioni dei pazienti. Un esempio è il sito web Medicare (URL: <https://www.medicare.gov/>), il sistema di assicurazione medica gestito dal governo degli Stati Uniti sotto l'egida del Department of Human Services del National Institute of Health, che offre un sistema di "mappatura dei servizi" che consente di paragonare le strutture ospedaliere per facilitare le scelte dei pazienti. Con una funzione simile, in Italia è presente "Dove e come mi curo" (<https://www.doveecomemicro.it/>), un progetto gestito da esperti e ricercatori di rilevanza internazionale (figura 1), tra cui l'ex Ministro della Salute Ferruccio Fazio e l'attuale Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità Walter Ricciardi, assieme a scienziati del calibro di Sir Muir Gray e di Tim Kensley, fondatore del sito *National Health Service Choice* gestito dal Servizio Sanitario Inglese. Scopo del progetto "Dove e come mi curo" è permettere al

cittadino di avere informazioni sulla qualità delle strutture sanitarie rispetto a un gruppo di malattie, per le quali sono disponibili alcuni parametri di valutazione (indicatori), suddivise per parti del corpo. Le fonti dati degli indicatori considerati provengono principalmente dal Programma Nazionale Valutazione Esiti, gestito dall’Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali per conto del Ministero della Salute, e da *Sportello Cancro del Corriere della Sera*.

Torniamo ora all’obiettivo di questa trattazione e cioè ai siti di rating che raccolgono valutazioni e opinioni fornite su base volontaristica dai pazienti. L’offerta degli HSR è oggi

L’attuale offerta di Healthcare Rating Sites



ricca e variegata: alcuni sono dedicati esclusivamente a valutazioni di medici (*Physician Rating Sites*), altri solo a ospedali (*Hospital Rating Sites*) o a entrambe le categorie. Sono in genere siti di tipo non istituzionale, con un comitato di gestione che a volte non comprende personale sanitario. Molti sono portali a “doppia entrata” che permettono ai medici di inserire il proprio profilo e ai pazienti di ricercare il professionista in base alla regione o alla provincia di residenza. In questo modo è semplice trovare uno specialista, verificarne il curriculum, le competenze e le prestazioni offerte, comparare il servizio, i costi e contattare lo studio di riferimento. Altri siti, come *DoctorBooking* e *iDoctors* che descriveremo in seguito, prevedono uno spazio per approfondire patologie di interesse con sezioni dedicate a domande e risposte. Tutti questi siti hanno una presenza sui social media come Facebook e Twitter, con l’obiettivo di incrementare il numero di commenti e opinioni al loro interno e rendere più affidabile la valutazione della qualità di un servizio. Infine, in alcuni servizi di rating l’inserimento delle opinioni può avvenire in modo anonimo facilitando l’invio di valutazioni imparziali e senza inibizioni, in altri l’acquisizione di un account (username e password) è obbligatoria.

I sistemi/servizi di rating online sono molti, la maggior parte nel mercato USA. Tuttavia anche in Italia si cominciano a vedere esempi in questo settore. Eccone alcuni tratti dal panorama internazionale:

- *RateMDs* (<https://www.ratemds.com>) è attivo dal 2004 ed è utilizzato per la valutazione di medici e ospedali. Tutte le revisioni sono pubblicate su base volontaristica dagli utenti senza alcun incentivo. Le valutazioni riguardano quattro principali caratteristiche: staff, puntualità, utilità e conoscenza. Il sito contiene anche materiale informativo sulle principali patologie.
- *Doctor.com* (<http://www.doctor.com/>) consente agli utenti

di ricercare il profilo di professionisti, in base alla posizione geografica, al curriculum e alla polizza assicurativa. Il sito consente di prenotare rapidamente una visita dopo avere letto i pareri di pazienti che hanno fruito del servizio precedentemente.

- *Patient Opinion* (<https://www.careopinion.org.uk/>) è un servizio gestito da una organizzazione no-profit fondata da Paul Hodgkin nel 2004 che offre valutazioni dei servizi e dei centri di cura inglese. Tramite questo sito i cittadini possono raccontare le loro esperienze riguardanti il Servizio Sanitario Inglese e, di conseguenza, contribuire a renderlo più trasparente. La maggior parte delle organizzazioni istituzionali inglesi utilizzano questo servizio a pagamento per ricevere feedback mirati dai pazienti sui servizi sanitari erogati.
- *DrScore* (<http://www.drscore.com/>) è uno dei siti americani più utilizzati che consente agli utenti di ricercare uno specialista, dargli un punteggio e condividerlo con i propri contatti sui social network. Il database contiene solo medici e non strutture ospedaliere; le valutazioni sono anonime. È uno strumento che in base alla soddisfazione dei pazienti dà visibilità agli specialisti più apprezzati. Il paziente può ricercare una specialità di interesse e ottenere una comparazione tra medici per effettuare la scelta migliore.
- *Health Grades* (<http://www.healthgrades.com/>) è un sito simile a quelli citati, con un ampio numero di opinioni e recensioni su ospedali e centri medici specializzati. Gli utenti possono scegliere in base a specifiche patologie.
- *Vitals* (<http://www.vitals.com/>) è un database contenente oltre un milione di medici, dentisti e profili professionali e oltre 5 milioni di recensioni e votazioni. La navigazione è chiara e trasparente con i costi e la reputazione in rapida evidenza.

In Italia i più importanti sono:

- *Idoctors* (<http://www.idoctors.it/>) è il primo servizio online che consente di prenotare in modo semplice, rapido e trasparente visite specialistiche ed esami diagnostici in giorni e orari preferiti, in varie città e con medici e cliniche specializzate che operano sul territorio. Gli utenti, sette giorni dopo, aver effettuato la prestazione medica, possono compilare un questionario ed esprimere la loro opinione sul servizio e sulla prestazione ricevuta, mediante una scala valutativa. Il sito nasce con l'intento di facilitare ed agevolare l'incontro tra la domanda spesso insoddisfatta degli utenti che finisce per concentrarsi in poche e grandi strutture pubbliche con tempi di attesa scarsamente proponibili.
- *Qsalute* (<http://www.qsalute.it/>) consente di esprimere un'opinione su strutture ospedaliere o case di cura. E' presente una sezione dedicata ad approfondimenti su specifiche patologie e un archivio di medici e specialisti suddivisi per regione e provincia. Un'importante criticità del sito è la scarsità di informazioni relativa al comitato di gestione del servizio.

*Opportunità e
criticità*

Nonostante il passaparola rappresenti una modalità assai utilizzata dai cittadini per scegliere curanti e luoghi di cura, questi servizi di valutazione online stanno acquisendo sempre maggiore importanza, imponendo agli operatori sanitari di considerare questo fenomeno, oggetto di crescente studio in letteratura. Gli HSR sono infatti sempre più frequentemente consultati dagli utenti per verificare la reputazione di medici e/o ospedali e quindi come strumento decisionale. Recenti indagini statistiche condotte nel panorama statunitense hanno mostrato che il 94% degli utenti considera le valutazioni online utili (Institute for Healthcare Policy, 2014) e che l'85% dei pazienti non sceglie medici aventi una scarsa valutazione online (Digital Assent, 2013).

Uno studio ha dimostrato come il numero di "like" su Fa-

cebook, di followers su Twitter o di “+1” su Google+ possa rappresentare un indicatore della qualità dell’assistenza di un professionista/ospedale e della soddisfazione del paziente. La ricerca è giunta a tale conclusione dopo avere correlato le opinioni positive sulle pagine Facebook di 40 ospedali Americani con i tassi di mortalità a 30 giorni e con le raccomandazioni dei pazienti, dimostrando una relazione inversa nel primo caso e una diretta nel secondo. Nonostante questi dati siano interessanti, non dobbiamo dimenticare che le persone che utilizzano i social media non sono uniformemente distribuite nell’intera popolazione, poiché gli anziani e i minori sono sottorappresentati tra gli utenti. Inoltre la frequenza con cui i pazienti decidono di riportare online le loro esperienze personali non è elevata. Un’indagine statistica condotta dal Pew Research Center (URL: <http://pewresearch.org/>), un istituto specializzato nel settore, ha dimostrato che il 37% degli utenti Internet ha recensito un servizio online, ma solo il 3% lo ha fatto per gli ospedali o servizi medici. Esiste quindi un basso livello di partecipazione, da cui ne consegue una scarsa rappresentatività delle esperienze.

Interessante è considerare la percentuale di medici valutati rispetto al totale. Uno studio condotto nel 2010 da *RateMDs* (<https://www.ratemds.com/>), un servizio di rating online, rivela che il 16% dei medici americani è stato recensito dai pazienti, ovvero 112.000 su un totale di circa 700.000. Nello specifico, il 27% di questi (circa 81 su 300) sono medici che operano nella città di Boston. In un altro studio si sottolinea come, su 250 medici selezionati casualmente, il 21% sono stati valutati su *Healthgrades* e il 12% su *RateMDs*.

Per quanto riguarda invece il numero di valutazioni per ogni medico, le analisi del sito americano *RateMDs* mostrano come siamo passati da un indice del 2.7 nel 2009 a 3.2 nel gennaio 2010. Nello stesso anno, circa la metà dei medici su *RateMDs* aveva soltanto una recensione e la percentuale di

quelli con 5 o più valutazioni era del 12,5%. Sul sito *Health Grades* solo 3 professionisti (2%) hanno più di 5 recensioni. Ancora, la maggior parte delle recensioni negli HRS esprimono opinioni prevalentemente positive sulle prestazioni sanitarie. Ciò è stato dimostrato da uno studio effettuato nel 2011 su circa 5.000 rating sites che ha evidenziato un punteggio medio di 77/100.

Discordi sono i pareri sulla necessità o meno di mantenere anonime le opinioni degli utenti. Se alcuni ritengono che l'unico modo di avere valutazioni imparziali da parte dei pazienti è non fornire loro un account, altri sostengono che lasciare un commento senza potere risalire a colui che è protagonista dell'esperienza rende impossibile una conseguente verifica di veridicità. In questo modo non è possibile risalire a recensioni negative o, al contrario, positive, rispettivamente per "screditare" o promuovere un servizio.

Riassumendo dalle ricerche emerge uno scenario complesso e variegato: non sono molte le persone che dopo un incontro con il medico lasciano un commento nei rating site, con un numero di giudizi per ogni medico ancora molto scarso; inoltre la popolazione rappresentata nelle valutazioni non è uniforme e invia giudizi per lo più positivi. Nonostante questo scenario sia in evoluzione è importante che i medici e i decisori che lavorano nelle organizzazioni sanitarie acquisiscano competenze su come gestire la reputazione negli HRS. In futuro, gli HRS potranno rappresentare veri e propri centri di "ascolto": in base ai feedback dei pazienti il medico potrebbe modificare la pratica clinica elevando il livello della prestazione e nello stesso tempo gli amministratori degli ospedali accrescere la qualità della assistenza. Alcuni ospedali nel North Carolina rispondono correntemente ai commenti negativi sui rating sites informando i pazienti su eventuali correttivi effettuati per migliorare il servizio.

Questa ampia e ricca offerta di servizi di rating per medici e

ospedali è osservata con crescente interesse da diversi punti di vista, non solo perché rappresentano un ausilio al cittadino per la scelta di curanti e luoghi di cura, ma anche per migliorare la performance dei servizi sanitari in base al feedback dei pazienti. La maggiore attenzione posta alla prospettiva e al giudizio dell'utente sulla qualità dei servizi sanitari erogati può essere utilizzata per paragonare come vengono percepiti i servizi assistenziali in differenti luoghi e regioni, contribuendo a ridurre la variabilità e disomogeneità dei servizi di diagnosi e cura, le cui cause non sono sempre evidenti. In questo senso i sistemi di rating potrebbero costituire uno strumento che si affianca a quelli esistenti per acquisire una maggiore conoscenza sulle modalità di erogazione dei servizi sanitari ai cittadini. Infine, utilizzare maggiormente il feedback dei pazienti è in linea con il rendere maggiormente trasparenti le attività di diagnosi e cura.

BIBLIOGRAFIA

- Hanauer DA, Zheng K, et al. *Parental awareness and use of online physician rating sites*. Pediatrics. 2014, DOI: 10.1542/peds.2014-0681
- Verhoef LM, Van de Belt TH et al. *Social media and rating sites as tools to understanding quality of care: a scoping review*. J Med Internet Res. 2014; 16(2):e56.
- Hanauer DA, Zheng K et al. *Public awareness, perception, and use of online physician rating sites*. JAMA. 2014 311(7):734-5.
- Strech D. *Ethical principles for physician rating sites*. J Med Internet Res. 2011; 13(4):e113.
- Emmert M, Sander U et al. *Eight Questions About Physician-Rating Websites: A Systematic Review* J Med Internet Res 2013; 15(2):e24

Wikipedia e medicina

*In Wikipedia you read one living article written by many,
continually updated by many. Who needs 50 articles on avian flu
when one will do?*

Peter Frishauf
fondatore di *Medscape*

WIKIPEDIA È UNA ENCICLOPEDIA ONLINE liberamente accessibile e gratuita. Attivata nel 2001 e pubblicata in oltre 250 lingue, contiene numerosi articoli che trattano argomenti di tipo sanitario. La versione in lingua inglese è la più esaustiva mentre quella in italiano ha superato la cifra di un milione di voci nel 2013. Sostenuto dalla organizzazione no-profit Wikimedia Foundation, il sito *Wikipedia* è uno dei più visitati a livello mondiale e riceve circa 60 milioni di accessi al giorno. Wiki è l'applicazione del Web 2.0 che rende possibile la realizzazione di *Wikipedia*. Più precisamente wiki è un software per la scrittura collaborativa, che consente cioè a più utenti di contribuire alla stesura di un documento condiviso. Una delle caratteristiche più importanti dei wiki è la capacità di mantenere una traccia cronologica di tutte le modifiche effettuate dagli utenti, consentendo la funzione di roll-back, ovvero la possibilità di tornare a versioni precedenti del documento qualora quest'ultimo sia stato modificato inopportuno.

A differenza delle enciclopedie tradizionali a cui collaborano unicamente esperti di dominio, *Wikipedia* viene prodotta in modo completamente diverso: la partecipazione è volontaristica e si basa su un sistema di modifica e pubblicazione aperto a cui è possibile contribuire in modo non organizzato (*crowdsourcing*). Queste caratteristiche hanno motivato un diffuso scetticismo che ha accompagnato il progetto in una fase iniziale, con particolare riferimento all'affidabilità e alla qualità del contenuto. Queste perplessità sono state tuttavia smentite da una ricerca pubblicata su *Nature* nel 2005 che dimostrava come, per le voci scientifiche, gli errori presenti in *Wikipedia* erano sovrapponibili come numerosità a quelli presenti nella *Enciclopedia Britannica*. Ulteriori studi hanno confermato questi dati, eliminando le incertezze iniziali sull'affidabilità dei contenuti di *Wikipedia*. I motori di ricerca generalisti più diffusi, *Google* e *Bing* in particolare, restituiscono frequentemente collegamenti ad articoli *Wikipedia* ai primi posti delle pagine dei risultati per numerose interrogazioni di tipo sanitario. Poiché l'utente non supera quasi mai le prime due o tre pagine dei risultati forniti da un motore di ricerca, anzi i primi 10 risultati ricevono il 90% delle selezioni, tale enciclopedia online rappresenta un'importante sorgente di riferimento per chi cerca informazioni sanitarie. Essendo frequentemente acceduta dagli utenti, molti ricercatori ritengono che *Wikipedia* potrebbe costituire una piattaforma globale per la disseminazione di informazioni di elevata qualità e rappresentare un importante strumento di promozione della salute.

L'utilizzo di Wikipedia da parte dei medici

Per quanto riguarda i medici, alcune indagini hanno dimostrato che il 70% dei neolaureati utilizza *Wikipedia* nell'arco della settimana e che dal 50% al 70% di quelli in attività vi fa riferimento nello svolgimento della professione.

L'elevata frequenza di utilizzo di *Wikipedia* da parte dei professionisti della salute ha indotto la comunità scientifica a valutare la qualità dei contenuti sanitari pubblicati in tale sito. Una ricerca ha para-

gonato l'informazione relativa a farmaci contenuta nel *Medscape Drug Reference* (URL: <https://reference.medscape.com/drugs>) e in *Wikipedia*. Lo studio ha dimostrato che quest'ultima ha uno scopo più ristretto rispetto al *Medscape Drug Reference*, è meno completa ed ha un numero maggiore di errori, che tuttavia si riduce con il trascorrere del tempo. In conclusione, Wikipedia è uno strumento utile soprattutto in una fase iniziale di aggiornamento sui farmaci, ma per approfondimenti esistono fonti informative più accurate e comprensive.

L'elevato utilizzo di *Wikipedia* da parte di professionisti sanitari e utenti ha indotto numerose società scientifiche sanitarie e organizzazioni professionali, come pure gruppi di pazienti, a creare forme di partenariato per migliorare i contenuti di *Wikipedia*. A tale proposito l'organizzazione *Cochrane Collaboration/Cochrane UK* e *Wikipedia* hanno avviato nel 2014 un progetto congiunto per produrre e condividere informazioni sanitarie basate sulle evidenze scientifiche per renderle disponibili a tutti gli utenti della rete (figura 1).

Coloro che sono interessati ad aggiornare le voci di Wikipedia

FIGURA 1 - Il progetto congiunto tra WikiProject Medicine e UK Cochrane Centre



URL: https://en.wikipedia.org/wiki/Wikipedia:Cochrane_Collaboration/Cochrane_UK

FIGURA 2 - Il Progetto: Medicina in Wikipedia



URL: <https://it.wikipedia.org/wiki/Progetto:Medicina>

su di un particolare dominio di conoscenza, possono collaborare attraverso i cosiddetti *WikiProjects*. *WikiProject Medicine*, in lingua inglese, è stato fondato nel 2004 e nel 2010 contava più di 200 partecipanti. I membri di *WikiProject Medicine* sono responsabili della creazione di linee guida a cui attenersi per la produzione di voci valutate in base a criteri predefiniti, in modo simile a un processo di revisione tra pari.

In lingua italiana esiste un progetto simile, il *Progetto: Medicina*, a cui collaborano studenti afferenti a Corsi di Laurea, medici, specializzandi e altri professionisti della salute (figura 2).

BIBLIOGRAFIA

- Giles J *Internet encyclopaedias go head to head* Nature 2005 438, 900-901
- Laurent MR, Vickers TJ. *Seeking health information online: does Wikipedia matter?* JAMIA 2009, 16:471-479
- WHO. *Safety and security on the Internet* http://www.who.int/goe/publications/goe_security_web.pdf (acceduto il 14/06/2017)
- Clauson KA; Polen HH; et al. *Scope, Completeness, and Accuracy of Drug Information in Wikipedia* *The Annals of Pharmacotherapy*. 2008;42:1814-1821.

Licenze *Creative Commons*

A UN PRIMO IMPATTO, AL LETTORE POTREBBE SEMBRARE poco pertinente un capitolo che tratti di argomenti relativi a diritti di proprietà intellettuale su di un testo di Informatica Biomedica. In realtà è assai probabile che molti medici, durante attività di aggiornamento professionale, abbiano consultato e (ri)utilizzato risorse distribuite secondo licenze di tipo *Creative Commons*, senza averne colto pienamente il significato. Per questo motivo crediamo utile che il medico conosca le informazioni di base relative a questa tematica.

La legislazione vigente relativa ai diritti di proprietà intellettuale riconosce a un autore di un prodotto dell'ingegno la facoltà originaria ed esclusiva di diffusione e sfruttamento. Il diritto d'autore è automatico e si esplica attraverso il simbolo del *copyright*: ©. Il costo quasi nullo della riproducibilità di un'opera in formato digitale e la possibilità di condividerla rapidamente in rete, unitamente a una filosofia di apertura e di libertà che ha da sempre accompagnato lo sviluppo di Internet, sono elementi

I diritti di proprietà intellettuale

che hanno evidenziato la necessità di un ripensamento della normativa relativa al diritto d'autore.

Da queste considerazioni emerge la necessità di una modalità più flessibile di cessione dei diritti d'uso delle opere, principalmente di quelle digitali, che abbia effetti immediati sia per gli autori che per i potenziali fruitori e che favorisca la loro circolazione e diffusione per rendere più snella la contrattazione relativa ai possibili usi.

Una licenza è un documento che definisce permessi e restrizioni relativamente a un'opera dell'ingegno, che sia o meno di tipo multimediale. In particolare una licenza aperta garantisce il permesso di accedere, riutilizzare e ridistribuire un'opera dell'ingegno con poche o alcuna restrizione. Inoltre tale licenza può concedere la rielaborazione e la modifica di un'opera per essere ulteriormente condivisa.







Le licenze Creative Commons

La licenza aperta attualmente più diffusa, e che andremo a descrivere in maggiore dettaglio, è quella tipo *Creative Commons* (CC). (URL: <http://creativecommons.org/>), che affronta in modo differente rispetto al passato le problematiche relative al diritto d'autore.

La licenza tipo CC non comporta l'assenza di copyright, ma rappresenta una situazione intermedia tra il full copyright (*all rights reserved*) e il pubblico dominio (*no rights reserved*) e consente di mantenere il copyright pur consentendo determinati usi del materiale ("*some rights reserved*" copyright). Quattro sono sostanzialmente le opzioni di applicazione della Creative Commons License, ciascuna delle quali è rappresentata da un simbolo grafico:

- ① richiesta di attribuzione
- Ⓕ specifica di un uso non commerciale
- Ⓒ non opere derivate, cioè non alterazione del materiale
- Ⓓ redistribuzione del materiale, copiato e/o modificato, nello stesso modo

Dai 4 attributi si ottengono 16 combinazioni, ma solo 6 sono le licenze effettivamente utilizzate:

-  Attribuzione (sempre presente)
-  Attribuzione - Non opere derivate
-  Attribuzione - Non commerciale - Non opere derivate
-  Attribuzione - Non commerciale
-  Attribuzione - Non commerciale - Condividi allo stesso modo
-  Attribuzione - Condividi allo stesso modo

Qualora una licenza non sia esplicitamente definita all'interno di un'opera, si assume che l'autore abbia un controllo di tipo monopolistico sul risultato della creatività personale. Se si intende quindi rendere liberamente disponibile nel pubblico dominio un prodotto dell'intelletto è necessaria l'inclusione di una dichiarazione esplicita dell'autore che cede i diritti di sfruttamento e non reclama alcun controllo sulla distribuzione e l'uso.

Applicare una licenza CC a un'opera è molto semplice: ottenere prima da tutti i detentori del diritto di proprietà il permesso di libera circolazione dell'opera, optare successivamente per la licenza CC che meglio si adatta alle proprie necessità e infine associare al prodotto dell'intelletto la licenza scelta, sotto forma di un collegamento (link) o di una dichiarazione che ne specifica gli usi possibili.

Attualmente alla versione 4.0, le licenze tipo CC consentono un buon compromesso tra i diritti di chi ha prodotto la risorsa e quelli di chi intende utilizzarla, dal momento che sono un sistema per la tutela del copyright flessibile, che facilita l'uso di oggetti di proprietà intellettuale nel rispetto delle leggi e favorisce la condivisione del sapere scientifico.

Le licenze CC costituiscono l'infrastruttura tecnica e legale che consente la diffusione di una filosofia di apertura da sempre connessa allo sviluppo di Internet e che rappresenta l'humus ideale per movimenti che coinvolgono portatori di interessi ad ogni livello (produttori, contributori, utenti, decisori) e che sostengono l'accesso libero non solo ai risultati della ricerca scientifica (*Open Access*) o alla conoscenza in generale (*Open Knowledge*), ma anche la riutilizzazione riadattabilità e interoperabilità delle risorse educative disponibili in rete (*Open Educational Resources*), o ancora la nascita di una società aperta in cui sono fondamentali valori di umanità equità e di libertà di espressione (*Open Society*).

La licenze Creative Commons nel mondo medico

Queste istanze stanno influenzando la medicina partecipando grandemente al suo sviluppo attraverso ricerche e dibattiti che aprono la sanità verso l'esterno.

Per quanto riguarda lo specifico ambito della medicina in questo contributo preme sottolineare l'importanza delle licenze CC in due aspetti:

1. nella diffusione rapida e universale dei risultati della ricerca e quindi nel facilitare l'aggiornamento continuo del professionista sanitario;
2. nelle attività di formazione, per la possibilità di condivisione del materiale didattico arricchito delle potenzialità della multimedialità che consente di integrare testo e immagini con audio e video.

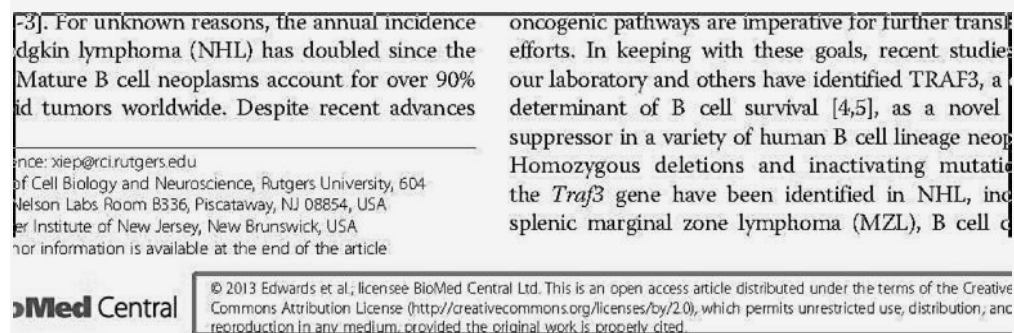
L'aggiornamento del medico di base e dello specialista sono stati facilitati enormemente dallo sviluppo del movimento *Open Access*: nella dichiarazione di Berlino, momento fondamentale nell'evoluzione di questa corrente di pensiero, si stabilisce che affinché un articolo sia pubblicato in modalità OA, colui che detiene il copyright (l'Autore) deve acconsentire anticipatamente che gli utenti possano "copiare, usare, distribuire, trasmettere e mostrare il lavoro in pubblico. Agli utenti è con-

sentito produrre e distribuire lavori derivati, con qualsiasi mezzo digitale e per qualsiasi proposta, posto che venga attribuita appropriatamente la paternità dell'opera...”.

Qualunque professionista che abbia recuperato da un database OA (per esempio *BioMed Central* - URL: <http://www.biomedcentral.com/>) un articolo con testo completo dovrebbe avere notato al suo interno la licenza CC (vedi Figura 1).

La possibilità di rendere liberamente disponibili articoli scientifici in rete mediante licenza *Creative Commons* viene ora estesa non solo alle riviste pubblicate in modalità Open Access, ma anche a particolari articoli che Autori o Editori desiderano rendere pubblici in riviste accessibili solo tramite abbonamento.

FIGURA 1 - La licenza CC in un articolo Open Access recuperato dal database BioMed Central



BIBLIOGRAFIA

- *Creative Commons Italia* - <http://www.creativecommons.it/> (acceduto il 15/12/2017)
- *Proprietà intellettuale* - https://it.wikipedia.org/wiki/Propriet%C3%A0_intellettuale (acceduto il 15/12/2017)
- Masoni M, Guelfi MR, Conti A, Gensini GF. *E-learning in Sanità*. Springer 2010

Movimento *Open Access*

PRIMA DELL'AVVENTO DI INTERNET, la consultazione delle riviste cartacee nelle biblioteche e nei reparti ospedalieri costituiva la principale modalità di aggiornamento dei professionisti della sanità.

Editoria elettronica

Nelle ultime due decadi Internet ha avuto un impatto travolgente sull'editoria tradizionale tanto da rappresentare oggi lo strumento principale e universalmente utilizzato per la distribuzione delle informazioni medico-scientifiche. Attualmente tutti gli editori hanno affiancato all'edizione cartacea dei periodici la corrispondente versione digitale; inoltre sono entrate sul mercato editoriale riviste pubblicate unicamente in formato elettronico.

La presenza in Internet di una rivista permette non solo una diffusione capillare ed un rapido trasferimento delle informazioni, ma anche un notevole risparmio di materiali consumabili e l'abbattimento dei costi di produzione e di distribuzione. Ma ridurre a questi aspetti i vantaggi dell'editoria

elettronica sarebbe limitativo: essa consente di comunicare l'informazione in modalità multimediale e di catalogare e ricercare digitalmente gli articoli pubblicati.

Per quanto riguarda la multimedialità, i mezzi tradizionali di distribuzione dell'informazione che utilizzano la carta stampata permettono di integrare all'interno di un documento testo ed immagini. La possibilità offerta dal Web di creare documenti multimediali contenenti sequenze audio e video conferisce ai periodici digitali nuove potenzialità formative rispetto alla staticità della carta stampata. Inoltre una pagina Web può essere interattiva, per esempio contenere questionari mediante i quali l'utente verifica la progressione delle conoscenze.

L'editoria elettronica offre metodi più potenti per catalogare e ricercare la letteratura pubblicata. La maggior parte delle riviste scientifiche in formato digitale contiene un motore di ricerca interno al sito che permette di recuperare gli articoli in funzione di parole chiave inserite dall'utente. Questa funzionalità è spesso ampliata per consentire una maggiore integrazione interdisciplinare con la possibilità di creare collegamenti tra riviste e con altre tipologie di risorse multimediali.

Inoltre, rispetto alle riviste tradizionali, quelle online possono consentire l'accesso a veri e propri corsi che offrono al partecipante la possibilità di acquisire crediti ECM oppure di associare agli articoli pubblicati forum di discussione a cui inviare commenti od opinioni che entrano a fare parte del processo di pubblicazione, dando vita a vere e proprie interazioni virtuali fra esperti che arricchiscono il contenuto dell'articolo originario e che può essere fonte di ulteriori ricerche e progetti futuri. Di conseguenza la presenza di una rivista in formato digitale offre non solo il vantaggio di poter comunicare i risultati delle ricerche in una scala dei tempi enormemente accelerata ma anche di modificare il processo di

produzione della conoscenza nella comunità medico-scientifica. La tabella 1 riassume i principali vantaggi dell'editoria elettronica in ambito scientifico che sono stati discussi in precedenza.

TABELLA 1 - Principali vantaggi dell'editoria digitale rispetto a quella tradizionale

- | |
|---|
| • rapido trasferimento del risultato delle ricerche; |
| • minor uso di materiali consumabili; |
| • riduzione dei costi di produzione e distribuzione delle riviste; |
| • uso della multimedialità per comunicare le informazioni; |
| • metodi più potenti per catalogare e ricercare digitalmente la letteratura pubblicata; |
| • maggiore integrazione interdisciplinare tra le riviste; |
| • possibilità di aggiungere forum di discussione associati agli articoli pubblicati; |
| • modifica del processo di produzione della conoscenza. |

La disponibilità di riviste digitali e contemporaneamente il concetto di apertura e libertà che ha accompagnato lo sviluppo di Internet fin dagli albori hanno rappresentato un humus ideale per la creazione e diffusione del movimento *Open Access* (OA), che muove i primi passi nel 2002 con la *Budapest Open Access Initiative* e si consolida nel 2003 con la dichiarazione di Berlino.

Tale movimento stabilisce che la conoscenza è un bene comune e che l'accesso alla letteratura digitale deve essere libero, gratuito e senza restrizioni sui diritti di proprietà intellettuale. Inoltre, come ulteriore motivazione a questo assunto, viene affermato che tutti i cittadini devono avere la possibilità di accedere ai risultati ottenuti dalla ricerca poiché il suo finanziamento avviene con fondi pubblici. Anche se diretto principalmente verso gli articoli scientifici, il movimento OA riguarda anche libri e monografie.

Secondo la dichiarazione di Berlino affinché un articolo sia

Il movimento Open Access

pubblicato in modalità OA, colui che detiene il copyright (l'Autore) deve acconsentire anticipatamente che gli utenti possano “copiare, usare, distribuire, trasmettere e mostrare il lavoro in pubblico. Agli utenti è consentito produrre e distribuire lavori derivati, con qualsiasi mezzo digitale e per qualsiasi proposta, posto che venga attribuita appropriatamente la paternità dell'opera (...)”.

I diritti di proprietà intellettuale contenuti in queste affermazioni sono garantiti per lo più mediante licenze aperte di tipo *Creative Commons* (CC), che abbiamo ampiamente descritto nel capitolo 12. Esse sono un sistema per la tutela del copyright flessibile, che facilita l'uso di oggetti di proprietà intellettuale nel rispetto delle leggi e favorisce la condivisione del sapere scientifico. Nel movimento OA le licenze più utilizzate sono la *Creative Commons – Attribuzione* (CC-BY) e la *Creative Commons – Attribuzione – Non Commerciale* (CC-BY-NC).

La pubblicazione in modalità OA può avvenire in due modalità:

1. attraverso una auto-archiviazione (*Green Road*);
2. tramite una rivista OA (*Gold Road*).

Nel primo caso un Autore può auto-archiviare (*self-archive*) una pubblicazione per una libera consultazione in un database istituzionale (per esempio di tipo universitario) o in un sito Web personale. Il database SHERPA/RoMEO (URL: <http://www.sherpa.ac.uk/romeo/index.php>) contiene le politiche per il copyright adottate dalla maggior parte delle riviste e può essere consultato per conoscere se un ricercatore può auto-archiviare un articolo.

Nella seconda modalità le riviste OA forniscono la consultazione libera sul sito Web dell'editore.

Nel prosieguo di questo articolo ci concentreremo sulla modalità *Gold Road* del movimento OA, di maggiore interesse per l'aggiornamento del medico.

Uno dei principali problemi che il movimento OA si trova ad affrontare è quello della sostenibilità. Certamente l'accesso libero alla conoscenza prodotta dalla ricerca su riviste digitali OA è desiderabile e auspicabile, ma esistono dei costi relativi all'editing degli articoli e alla realizzazione delle procedure che permettono l'immissione del materiale online in una forma adeguata. Poiché le riviste tradizionali sono sempre state sostenute dai proventi derivanti dagli abbonamenti dei lettori, per quelle che adottano una modalità di pubblicazione OA è obbligatorio rispondere alla domanda: "Chi paga?".

Numerose proposte sono state sperimentate per creare un modello sostenibile adatto a questa forma di disseminazione della conoscenza. Attualmente la più accreditata e diffusa prevede che sia l'autore stesso a dover sostenere le spese (*Authors pay model*). Ciò rappresenta una rivoluzione rispetto al meccanismo corrente in cui il lettore, per lo più attraverso le biblioteche universitarie, è il principale finanziatore delle case editrici che pubblicano le riviste. Sono previste delle variazioni al modello *Authors pay*: previo pagamento di una quota di affiliazione, un'organizzazione può consentire ai suoi ricercatori di pubblicare in una rivista senza alcun esborso finanziario o a un costo ridotto. Per esempio il NIH americano sostiene apertamente questo modello di pubblicazione includendo nei finanziamenti erogati per la ricerca anche la quota necessaria per la pubblicazione dei risultati in modalità OA, che varia da 1.000 a 2.500 € a seconda delle riviste. Esistono inoltre forme di pubblicazione in modalità OA agevolate per i paesi in via di sviluppo, per i quali ulteriori costi non sarebbero sostenibili.

In una fase iniziale la maggior parte degli editori hanno ostacolato la diffusione dell'approccio OA. Per esempio gli editor di JAMA affermavano che il modello *Authors pay*

non era sostenibile per la ridotta percentuale di accettazione degli articoli (circa l'8%); esistevano inoltre perplessità che l'adozione di questo modello di sostenibilità potesse determinare una riduzione della qualità degli articoli pubblicati.

Un'altra critica che si è rivelata fondata era la seguente: se i proventi derivano da chi produce la ricerca è possibile immaginare una minore selettività nel processo di revisione, poiché la mancata pubblicazione implica un minore introito finanziario per la rivista. Ciò è vero se consideriamo la proliferazione di riviste digitali OA che agiscono in modo non corretto, inviando messaggi di posta elettronica in modo indiscriminato a ricercatori chiedendo loro di sottomettere i risultati delle ricerche. Successivamente gli editori applicano un processo di peer-review fittizio con il solo obiettivo di accettare l'articolo e aumentare i profitti. Recentemente questo comportamento scorretto è così diffuso da definire tali riviste *predatory journal*.

Un vantaggio correlato al libero accesso agli articoli pubblicati in rete che non era stato inizialmente previsto è una loro maggiore visibilità che produce una maggiore frequenza di citazione nella letteratura rispetto a quelli coperti da copyright. Il risultato finale è un maggiore impatto della pubblicazione e quindi un vantaggio per i ricercatori.

Il dibattito sul modello OA non si è ancora concluso, ma questo processo di pubblicazione ha trasformato nel tempo anche l'editoria tradizionale medico-scientifica.

I principali database Open Access

I principali editori che pubblicano riviste OA per la Biologia e la Medicina sono:

- *BioMed Central* (BMC);
- *Public Library of Science* (PLOS);
- *PubMed Central* (PMC) del National Institute of Health.

Nato nel 2000, *BioMed Central* (<http://www.biomedcentral.com/>) è di proprietà di Springer Science e Business Media. BMC è il pioniere nell'ambito delle pubblicazioni OA e, assieme a *Chemistry Central and PhysMath Central* produce oltre 250 titoli OA correlati alla Scienza, alla Tecnologia e alla Medicina. Relativamente all'area biomedica i titoli variano da argomenti molto generali (ad esempio BMC Biology e BMC Medicine) ad altri molto specifici (per esempio BMC Retrovirology e BMC Genomics) e il loro numero cresce progressivamente. La maggior parte delle riviste di *BioMed Central* sono indicizzate in *Medline* e hanno acquisito un Impact Factor che aumenta rapidamente dimostrando un'adozione progressiva da parte della comunità scientifica internazionale di questa modalità di pubblicazione. Nel 2016 l'IF della rivista più importante di BMC, cioè *BMC Medicine*, si è attestato a un valore di 8.

PLOS (<http://www.plos.org/>) è un'organizzazione no-profit di medici e ricercatori che è stata finanziata con 9 milioni di \$ dalla Fondazione Gordon e Betty Moore. A differenza di *BMC* il suo obiettivo è concentrarsi su poche e selettive riviste che possano nel tempo competere con pubblicazioni della levatura di *Science* e *Nature*. La prima pubblicazione è stata *PLOS Biology* nel 2003; ad oggi, luglio 2017, l'organizzazione PLOS produce otto riviste. Nel 2014 la più importante rivista del gruppo, *PLOS Medicine*, si è attestata a un IF del valore di 14.4.

Sviluppato dalla National Library of Medicine degli Stati Uniti, *PubMed Central* (URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/>) è un database contenente il testo completo di articoli pubblicati nella letteratura relativa alle scienze della vita. *PMC* non è un editore ma a tale progetto partecipano coloro che aderiscono a specifici standard editoriali. L'editoria tradizionale rende disponibile in tale archivio il testo completo

degli articoli in genere sei mesi o un anno dopo la pubblicazione. Lo sviluppo del database *PMC* è stato rapido in concomitanza con la decisione del National Institute of Health di sollecitare i ricercatori che ricevono fondi da tale istituto a rendere disponibile in tale database l'articolo entro 12 mesi dalla pubblicazione.

Una versione inglese del sistema *PubMed Central*, *UK PubMed Central* (UKPMC), è stata sviluppata da Wellcome Trust e dalla British Library come parte di un gruppo di sostenitori della ricerca in Inghilterra. *UKPMC* è online dal gennaio 2007; dal 1° novembre 2012 è diventato *Europe PubMed Central* (<http://europepmc.org/>).

Conclusioni Attualmente, il movimento OA sembra avere raggiunto un certo grado di maturazione, con nuove riviste che nascono in formato digitale adottando prevalentemente un approccio *Authors pay* e quelle tradizionali che lo accolgono in parte, offrendo agli Autori la possibilità di scegliere se rendere disponibile liberamente l'articolo dietro pagamento di una quota. Questo modello "ibrido" è stato adottato dalle riviste più importanti tra cui *JAMA*, *NEJM*, *BMJ* e *Annals of Internal Medicine*. Tali riviste, oltre a pubblicare in modalità tradizionale, possono anche selezionare articoli di rilievo per un accesso pubblico e immediato oppure rendere disponibile il testo completo dopo 6 o 12 mesi.

Nonostante prosegua il dibattito sulla bontà o meno sulle modalità di pubblicazione OA e sui possibili modelli di sostenibilità associati, è importante sottolineare come nell'arco di soli 20 anni l'editoria si sia trasformata radicalmente, come pure le biblioteche addette alla distribuzione della conoscenza scientifica. Ciò ha determinato modifiche ancora più profonde relative alla creazione, memorizzazione e disseminazione della conoscenza non solo in ambito biomedico ma anche in tutte

le altre discipline. Lo scopo ultimo della scienza è rimasto inalterato ma il cammino che gli scienziati percorrono per raggiungere nuovi risultati sono mutati, aprendo la strada verso nuovi orizzonti ancora da definire. Ci riferiamo ai *pre-print* e al movimento Open Science che saranno trattati nel prossimo capitolo 16.

BIBLIOGRAFIA

- Guelfi MR, Masoni M *Guida Internet per la Medicina* (2000) Mattioli 1885 URL: http://e-learning.med.unifi.it/curriculum/libri/guida_internet/guida_internet.html (acceduto il 21/06/2017)
- Suber P. *Open Acces Overview* <http://legacy.earlham.edu/~peters/fos/overview.htm> (acceduto il 21/06/2017)
- *Open Access* Wikipedia http://it.wikipedia.org/wiki/Open_access (acceduto il 21/06/2017)
- Haug C. *The Downside of Open-Access Publishing* NEJM 2013; 368:791-793

Pre-prints e il movimento Open Science

PRIMA DI ESSERE PUBBLICATO all'interno di una rivista scientifica con Impact Factor, un articolo è sottoposto a un attento processo di revisione da parte di esperti del settore (*peer-review*, letteralmente revisione tra pari). Questa procedura, consolidata e ampiamente validata nel tempo, ha l'importante funzione di garantire un elevato standard qualitativo alle informazioni pubblicate ed è il processo chiave mediante il quale progredisce la ricerca scientifica, garantendo sicurezza alla Società in generale.

Il continuo sviluppo delle reti di computer e del software consente attualmente non solo di fruire delle risorse presenti in Internet ma anche di pubblicare con estrema facilità qualsiasi tipo di materiale multimediale. Di conseguenza qualunque ricercatore o professionista sanitario può assumere a sé funzioni di Autore/Editore rendendo disponibili in rete informazioni di interesse, escludendo qualsiasi processo di revisione tra pari.

Gli archivi pre-print

Nel 1991 Paul H. Ginsparg, un fisico del Los Alamos National Laboratory, ha istituito un archivio digitale contenente versioni preliminari di articoli riguardanti la fisica delle alte energie che dovevano essere ancora pubblicati, e che pertanto non erano stati sottoposti ad alcun processo di revisione (*pre-print*). Nell'arco di pochi mesi questo sistema riscosse un successo tale che oggi migliaia di ricercatori in tutto il mondo accedono agli archivi creati da Ginsparg che spaziano dalla fisica alla matematica, dalla tecnologia alla ingegneria. L'accesso agli archivi creati da Ginsparg, il cui URL è <http://arxiv.org/>, permette ad un ampio numero di esperti di leggere un articolo prima che esso venga formalmente pubblicato, consentendo agli autori di ricevere suggerimenti ed osservazioni da un maggior numero di revisori rispetto a quelli tradizionali, ottenendo così un significativo miglioramento della qualità della ricerca e della pubblicazione definitiva. Inoltre la possibilità di accedere a versioni preliminari degli articoli pubblicati velocizza ulteriormente la comunicazione dei risultati delle ricerche all'interno e tra diversi settori disciplinari.

Il successo dell'operazione di Ginsparg ha promosso in ambito biomedico numerosi tentativi di imitazione con esperienze che hanno avuto un successo altalenante e che hanno generato un ampio dibattito relativamente al processo di *peer-review*. Coloro che sono a favore del processo di revisione ritengono che sia insostituibile, perché garantisce un elevato standard qualitativo alle ricerche pubblicate. Secondo alcuni, nel campo della fisica, tale procedura può essere ritenuta meno stringente perché l'utilizzo delle conoscenze e dei risultati delle ricerche non sottoposte a valutazione coinvolge un ristretto numero di esperti e non ha conseguenze dirette e immediate sulla popolazione come invece accade nell'area della Salute. Nel settore biomedico l'utilizzo di informazioni inesatte o addirittura improprie da parte dei medici nell'esercizio della professione può avere conseguenze immediate e nefaste nei confronti del paziente.

Secondo altri ricercatori la revisione tra pari potrebbe invece essere eliminata perché le ricerche aventi scarso standard qualitativo vengono sì rifiutate dai comitati editoriali delle riviste più importanti ma trovano vie di diffusione alternative in periodici minori e/o in presentazioni a congressi. Inoltre i mezzi di comunicazione di massa, quali giornali e televisioni, spesso diffondono notizie inaccurate o addirittura fuorvianti con danni potenzialmente ben più gravi della presenza di un *pre-print* in rete. Infine i medici modificano con lentezza la propria prassi e ciò rappresenta un naturale impedimento al fatto che informazioni improprie possano essere applicate precocemente.

Nel 2003 Ginsparg ha attivato sul pre-print Server arxiv.org una specifica sezione dedicata alla Biologia quantitativa per condividere articoli su tale argomento settimane o mesi prima di una loro formale pubblicazione. In questi ultimi anni il numero di articoli su questi temi inviati al database è aumentato esponenzialmente e alcuni di essi sono stati poi pubblicati su prestigiose riviste, quali *Nature Communications* e *PLOS Biology*. Questo successo ha indotto il Cold Spring Harbor Laboratory di New York ad attivare un servizio di *pre-print* specifico per la biologia, avente l'URL <http://bioRxiv.org/>. Gli articoli, suddivisi in sottodiscipline come la Biologia del Cancro, la Microbiologia, la Patologia e l'Immunologia, possono ricevere dai ricercatori osservazioni che vengono moderate da esperti. Sembra quindi che siano in via di superamento gli ostacoli che impedivano ai ricercatori biomedici di inviare in rete articoli prima di una loro formale pubblicazione. Resta da vedere come si comporteranno le più importanti case editrici: attualmente Nature Publishing Group accetta i *pre-prints*, mentre Cell Press ne scoraggia l'invio. È presumibile che questo nuovo scenario non rimanga confinato all'ambito della biologia, ma possa estendersi a quello della medicina in generale.

*Pubblicare la ricerca
sul Web: gli effetti
della rivoluzione
digitale*

Il fenomeno dei *pre-prints* si colloca all'interno della rivoluzione digitale che ha introdotto importanti trasformazioni nelle modalità di conduzione, trasferimento e distribuzione dei risultati della scienza. Nel 2006 il chimico Jean-Claude Bradley per primo usò il termine *Open Notebook Science* per definire la pubblicazione in rete in tempo reale delle idee e/o dei primi dati ottenuti dalle ricerche in corso. La pubblicazione sul Web di tali appunti può variare da un accesso libero a uno ristretto con username e password o differenziato in base ai diversi tipi di utenti. I benefici che possono derivare da questo comportamento sono una maggiore visibilità e la possibilità di reclutare nuovi collaboratori per specifici progetti.

Open Research

Un ulteriore approccio, denominato *Open Research*, avvalorava il desiderio diffuso di sperimentare nuove metodologie di conduzione delle ricerche, in nome di una maggiore partecipazione. Questo movimento agisce in modo simile a quello *Open Source*, affermatosi in passato nello sviluppo del software e che ha prodotto importanti risultati, come ad esempio la distribuzione di Linux. Il continuo sviluppo di questo sistema operativo si basa su di una comunità di programmatori che progressivamente e in modo volontaristico rende disponibili liberamente e pubblicamente moduli di codice sorgente. Similmente la metodologia di studio *Open Research* intende adottare è depositare in modo continuativo in rete i progressi ottenuti nella ricerca. Ciò dovrebbe favorire una discussione continua in cui la partecipazione di ognuno emerge indistintamente portando a un prodotto finale che è il contributo di numerosi gruppi di lavoro che interagiscono e collaborano intensamente tramite rete e a rete. Un esempio di questo approccio alla ricerca che ne dimostra la fattibilità da parte della comunità scientifica è stato recentemente pubblicato nel 2011 nella rivista *Nature Chemistry*. Tale articolo sostiene che l'approccio *Open Research* velocizza il progresso scien-

tifico adducendo come prova la partecipazione globale della comunità scientifica allo sviluppo di un farmaco fuori-brevetto avente meno effetti collaterali rispetto a quello utilizzato correntemente: il praziquantel in forma racemica. Il progetto prevedeva l'isolamento dell'enantiomero attivo che consente la cura della schistosomiasi, una pandemia silente nei paesi in via di sviluppo. La sintesi del nuovo farmaco è stata possibile coinvolgendo numerosi centri di ricerca che hanno partecipato al progetto in modo simile a quanto avvenuto nello sviluppo del sistema operativo open source Linux.

Open Access, Pre-prints, Open Notebook Science, Open Research sono movimenti che stimolano la crescita e la diffusione di una filosofia denominata Open Science, che tende a rendere la ricerca scientifica, i dati da essa prodotti e la loro disseminazione accessibile non solo all'ambito accademico ma a tutti i livelli della società. Una caratteristica comune a tutti questi movimenti è di avere una predisposizione all'apertura, allo scambio di idee e alla condivisione di beni comuni, di interessare i paesi occidentali e in via di sviluppo come pure le diverse classi sociali, di coinvolgere numerose discipline del sapere, oltre che promuovere una cultura della trasparenza e dell'onestà. L'innovazione prodotta dallo sviluppo delle ICT e di Internet sulla pubblicazione dei risultati ottenuti dalla ricerca scientifica è stata rapida e dirompente, andando a sostituire in pochi anni modelli consolidati nel tempo. È assai probabile che ci troviamo all'inizio di nuove trasformazioni di cui è difficile predire le future implicazioni.

Conclusioni

BIBLIOGRAFIA

- Ginsparg P. *Winners and losers in the global research village*. UNESCO Conference 1996 <http://people.ccmr.cornell.edu/~ginsparg/blurbl/pg96unesco.html> 1996 (acceduto il 15/12/2017)

- Callaway E. *Pre-prints come to life*. Nature 2013 503:180
- Stafford N. *Science in the digital age*. Nature 2010 467:S19-S21
- Open Research, Wikipedia http://en.wikipedia.org/wiki/Open_research (acceduto il 15/12/2017)
- Woelfle M, Olliaro P, Todd MH. *Open Science is a research accelerator*. Nature Chemistry 2011 3:745-8
- *Open Science*, Wikipedia http://en.wikipedia.org/wiki/Open_science (acceduto il 15/12/2017)

Mobile learning e le app per l'aggiornamento professionale del medico

PER E-LEARNING SI INTENDE L'USO delle Tecnologie per l'Informazione e la Comunicazione (ICT) per creare ambienti di apprendimento aperti, flessibili interattivi e distribuiti, da fruire in modo autonomo o tramite attività collaborative. Uno dei principali vantaggi dell'e-learning è la possibilità di accedere a materiali formativi indipendentemente dalla locazione spaziale e da considerazioni temporali. Ai dispositivi mobili si associa il paradigma del *mobile learning*, che possiamo definire come l'erogazione di materiali formativi digitali su dispositivi mobili (telefoni cellulari, palmari, smartphone, tablet, e lettori mp3).

Il mobile learning è parte dell'e-learning, ma acquisisce specifiche caratteristiche quando disponiamo di strumenti che estendono le possibilità di connessione alla rete Internet: *anyhow, anytime, anywhere*. Chi possiede un mobile device è un individuo *always on*, continuamente connesso ovunque sia presente un segnale wi-fi, colui che può usufruire della rete

Mobile learning

in ogni momento e quando necessario. In questo modo l'accesso all'informazione si estende oltre i tipici spazi didattici dell'apprendimento, rappresentati tipicamente dalle tradizionali aule didattiche. Da ciò deriva un apprendimento autonomo e personalizzato, creativo e opportunistico, maggiormente legato ad attività lavorative e/o ludiche, in una parola di tipo informale. Questa modalità di accesso continuo all'informazione rappresenta una trasformazione dei tradizionali modelli di formazione, specialmente quelli formali legati a Università, istituzioni e scuole, rendendo più dinamico il rapporto tra società, educazione e tecnologia.

In precedenza abbiamo definito, forse in modo semplicistico, il mobile learning come l'erogazione di materiali formativi digitali su dispositivi mobili. Cerchiamo ora di analizzare il concetto di mobile learning per scomporlo nei suoi costituenti e fornire un'interpretazione utile nel contesto della formazione post-laurea. Definire quali modelli per l'apprendimento meglio si adattano al mobile learning nella formazione continua non è un esercizio puramente teorico, ma significa cercare di comprendere quando, perché e come utilizzare i dispositivi mobili nell'ottica di arricchire e migliorare i processi di insegnamento e apprendimento, integrando nuovi modi di comunicare e l'accesso alle conoscenze che quelle stesse tecnologie hanno indotto nel vivere quotidiano. A tal fine proponiamo la seguente classificazione in base al quale per mobile learning si intende un ambiente di apprendimento fondato su:

- mobilità della tecnologia;
- mobilità di colui che apprende;
- mobilità dell'apprendimento stesso.

Per quanto riguarda il primo aspetto sono particolarmente adatte a questo tipo di formazione apparecchiature tecnologicamente avanzate, smartphone e tablet in particolare, che rappresentano un'evoluzione di strumenti creati principal-

mente per favorire la comunicazione e che si sono trasformati in altri capaci di sostenere un apprendimento che avvenga in modo multimediale e che supporti le metodologie tipiche dell'*instructional design*, la scienza cioè che individua le modalità di istruzione più appropriate per ottenere un apprendimento efficace in funzione di specifici obiettivi didattici. Tali dispositivi devono essere in grado di effettuare registrazioni audio e video, essere dotati di funzione GPS e essere connessi ad internet in modo continuativo.

Per quanto riguarda il secondo aspetto occorre sottolineare come mobilità e apprendimento siano caratteristiche intrinseche all'essere umano. La possibilità di portare con sé uno strumento rende l'apprendimento centrato sul discente. Questa è una caratteristica generale fondamentale dell'e-learning in cui si passa dal focus sul docente, che trasferisce in modo unidirezionale informazioni ai discenti, alla centralità del discente, attorno al quale viene costruito un ambiente di apprendimento formato da materiali didattici fruibili in modo autonomo e/o da una comunità di apprendimento costituita dai formatori e altri discenti. Quindi tali dispositivi spostano ulteriormente l'attenzione da colui che insegna a colui che apprende, rendendo l'acquisizione di conoscenze e abilità più flessibile e personalizzata.

Infine, per quanto riguarda la mobilità dell'apprendimento, il vantaggio del mobile learning non è banalmente la possibilità di utilizzare con successo un dispositivo portatile, ma di rendere unica l'esperienza apprenditiva perché ricevuta ed elaborata nel contesto in cui il discente è situato. Il contesto è quindi completamente individuale e differente dalla rigida struttura di una classe tradizionale o di una aula informatica. In più il mobile learning sembra determinare una convergenza fra apprendimento personalizzato e un concetto di formazione che impone un aggiornamento continuo lungo tutto l'arco della vita lavorativa.

I dispositivi portatili si rivelano particolarmente adatti ad un apprendimento legato al contesto, e quindi tipico del soggetto in mobilità in ambito lavorativo, in una parola informale, situazione propria della formazione continua.

*Le app per
l'aggiornamento
professionale del
medico*

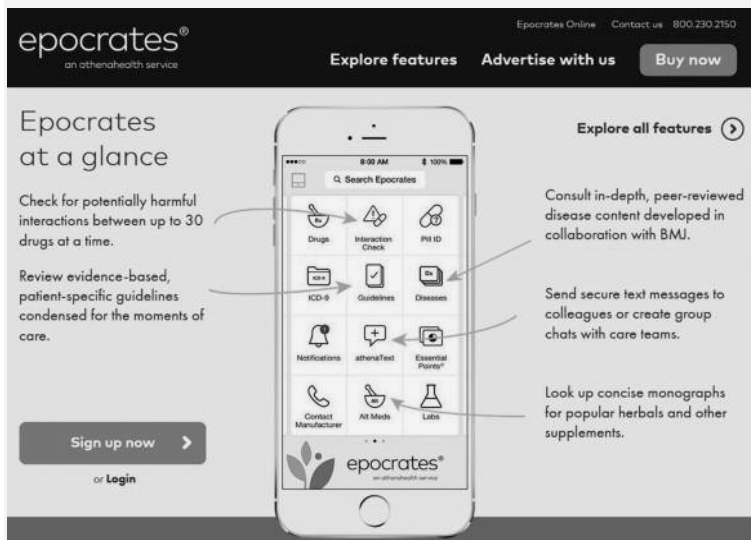
Non esistono molti studi statistici che informano sulla diffusione dei dispositivi mobili tra i medici e su quanti hanno installato sul loro dispositivo applicazioni software denominate App, cioè programmi creati con lo scopo di rendere più specifiche e/o estendere le funzioni di questi piccoli computer. Un sondaggio pubblicato nel 2012 dall'Accreditation Council for Graduate Medical Education ha dimostrato che oltre l'85% di coloro che hanno risposto hanno usato uno smartphone e una metà di loro almeno un'applicazione mobile su base giornaliera: principalmente guide per i farmaci, calcolatori medici, gestorami o software per individuare codici identificanti particolari patologie.

Esistono numerose app utili per l'aggiornamento del medico e dello specialista, tanto che è difficile orientarsi di fronte a una offerta così variegata. Di seguito descriveremo alcune tra le più importanti e diffuse apps per la formazione, relativamente alle quali dichiariamo di non avere conflitti di interesse.

Il primo dei software più utilizzati è *Epocrates* (<http://www.epocrates.com/>), una app gratuita integrata che fornisce numerose funzionalità come guida ai farmaci, sistemi per l'individuazione di effetti collaterali in seguito a politerapia (Drug Interaction Checker), sistemi di supporto alla decisione clinica, applicativi per la comunicazione, sistemi per l'accesso remoto a cartelle cliniche e software per la ricerca di materiali didattici multimediali. (Vedi Figura 1)

Come *Epocrates*, anche *Medscape* (<http://www.medscape.com/>) è un'applicazione gratuita che consente di accedere a informazioni sui farmaci. *Medscape* fornisce tuttavia l'accesso a

FIGURA 1 - Le principali funzionalità di Epocrates



molte altre risorse multimediali quali accurate sintesi di patologie prodotte da specialisti di disciplina, revisioni di procedure mediche e calcolatori clinici, oltre all'accesso a *Medline* e a news provenienti dal mondo medico-scientifico.

DynaMed (<http://www.dynamed.com/>) è un'utile applicazione prodotta da EBSCO Publishing, un'organizzazione che fornisce servizi principalmente per biblioteche ma anche per singoli utenti, che contiene un ampio database relativo a patologie e farmaci, il cui contenuto è ottimizzato per dispositivi mobili.

Diagnosaurus (<http://books.mcgraw-hill.com/medical/diagnosaurus/index.html>), prodotto da McGraw-Hill, è una app per la diagnosi differenziale avente lo scopo di ricordare al medico eventuali patologie che può non avere considerato ed evitare ritardi nell'individuazione della malattia.

Un interessante calcolatore clinico per la valutazione di indici, punteggi e parametri del nostro organismo è *Calculate by QXMD*

(<http://www.qxmd.com/apps/calculate-by-qxmd>), che costituisce anche uno strumento di supporto alla decisione clinica.

Certamente utile è possedere un dizionario medico sul proprio smartphone, che può essere consultato rapidamente soprattutto da medici in formazione. Gratuito è il *Free Medical Dictionary* (<http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/>), mentre a pagamento è l'accesso al *Taber's Medical Dictionary* (<http://www.tabers.com/tabersonline/mobile>).

Instapaper (<https://www.instapaper.com/>) è una app gratuita che consente di salvare e memorizzare un articolo per una successiva lettura offline. Benché esistano altre app che forniscono la funzione “leggo dopo” *Instapaper* consente una lettura più confortevole con la possibilità di scegliere la misura del font, la spaziatura tra le righe e il colore del background. Un'importante app per la formazione del medico e del professionista sanitario è *Prognosis: Your Diagnosis* (<http://www.prognosisapp.com/>) che comprende centinaia di casi clinici correlati alle principali discipline e che rappresentano uno strumento importante per abituare il medico ad assumere decisioni corrette. Tutti i casi simulati sono verificati da un comitato di esperti internazionale.

Recentemente si sono diffuse in rete app che facilitano la fruizione di Open Educational Resources, risorse educative aperte alla consultazione, all'uso e adattabili da parte di comunità di utenti per scopi non commerciali. Una delle più note è *The Eye Handbook* (<http://www.eyehandbook.com/>), una app gratuita per la oftalmologia che i docenti di questa disciplina possono riutilizzare liberamente all'interno dei loro corsi universitari.

La tabella 1 riassume le app descritte.

All'interno del sito *iMedicalApps* (<http://www.imedicalapps.com/>), leader nella pubblicazione online per professionisti sanitari pazienti e analisti interessati alla tecnologia mobile in medicina e alle app dedicate alla salute, è possibile reperire le migliori app suddivise per disciplina.

TABELLA 1 - Alcune delle principali app per la formazione per i professionisti sanitari

Apps per la formazione		
Nome	Descrizione	Costo
Epocrates http://www.epocrates.com/	App integrata che fornisce una guida gratuita e aggiornata ai farmaci, informazioni sul loro dosaggio e sugli effetti collaterali, come pure sistemi per l'individuazione di interazioni in pazienti sottoposti a politerapia.	Free
Medscape https://itunes.apple.com/us/app/medscape/id321367289?mt=8	App gratuita che consente di ricercare informazioni sui farmaci oltre ad offrire la possibilità di accedere a risorse multimediali utili per la cura del paziente.	Free
DynaMed http://www.dynamed.com/	App che contiene un ampio database relativo a patologie e farmaci, il cui contenuto è ottimizzato per dispositivi mobili.	Free
Diagnosaurus http://books.mcgraw-hill.com/medical/diagnosaurus/index.html	App prodotta da McGraw-Hill per la diagnosi differenziale	€
Calculate by QXMD http://www.qxmd.com/apps/calculate-by-qxmd	Calcolatore clinico e strumento di supporto alla decisione.	Free
Free Medical Dictionary http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/	App che consente di consultare dal proprio smartphone un dizionario medico.	Free
Taber's Medical Dictionary http://www.tabers.com/tabersonline/mobile	App per accedere ad un dizionario medico dal proprio smartphone.	€
Instapaper https://www.instapaper.com/	App gratuita che consente di salvare e memorizzare un articolo per una successiva lettura offline.	Free
Prognosis: Your Diagnosis http://www.prognosisapp.com/	Le Prognosis apps sono una serie di supporti alla formazione medica progettati per medici, infermieri, studenti in medicina e altri professionisti sanitari.	Free
Eye Handbook http://www.eyehandbook.com/	App gratuita sulla oftalmologia	Free

L'elevato numero di app per l'aggiornamento professionale presenti sul mercato e i considerevoli investimenti nel settore mobile che viene considerato strategico per le economie dei paesi sviluppati contrasta con la scarsa quantità di studi in questo settore. Sono necessarie ulteriori ricerche per capire

in quali occasioni e modalità è utile servirsi dei dispositivi mobili, per confermare o smentire le promesse che accompagnano la loro progressiva diffusione.

BIBLIOGRAFIA

- El-Hussein MOM, Cronje, JC. *Defining Mobile Learning in the Higher Education Landscape*. Educational Technology & Society. 2010 13:12–21
- Ting, YR. *Mobile Learning: Current Trend and Future Challenges*. Proceedings of the Fifth IEEE International Conference on Advanced Learning Technologies 2005
- Masoni M, Guelfi MR, Conti A and Gensini GF. *Le-learning nell'apprendimento formale e informale del medico durante l'esercizio dell'attività professionale*. Tutor 2011 11(2-3):56-65
- Ozdalga E, Ozdalga E, et al. *The Smartphone in Medicine: A Review of Current and Potential Use Among Physicians and Students* JMIR 2012 14(5):e128
- Mosa AS, Yoo I, Sheet L. *A systematic review of healthcare applications for smarthphone* BMC Med Inform Decis Mak. 2012 12:67

QUESTO CAPITOLO È MODIFICATO DA:

Guelfi MR, Masoni M, Lenzi A, Gensini GF Le App per la formazione. Cap. in Macellari V, Fouillouze O, Gensini GF (a cura di) App Medicali nella Borsa del Medico 2015 - 24 Ore Cultura, Milano.

LA PROFESSIONE

MEDICINA, SCIENZA, ETICA E SOCIETÀ

*Trimestrale della Federazione nazionale
degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri*

ANNO XVIII • NUMERO III - MMXVII

Presidente
Roberta Chersevani

Direttore responsabile
Eva Antoniotti

Gruppo di lavoro "Area della comunicazione"
Cosimo Nume (coordinatore, presidente Omceo Taranto)
Alessandro Conte (Osservatorio giovani professionisti medici ed odontoiatri)
Antonio De Rosa (consigliere Omceo Napoli)
Anna Rita Ecca (consigliera Omceo Cagliari)

Editore
FNOMCEO
Via Ferdinando di Savoia, 1
00196 Roma



Redazione
EDIZIONI HEALTH COMMUNICATION
Via Vittore Carpaccio, 18
00147 Roma
Tel. 06.594461
Fax 06.59446228



Edizioni Health Communication
Edizioni e servizi di interesse sanitario

Chiuso in redazione nel mese di dicembre 2017
Finito di stampare nel mese di febbraio 2018 con i tipi e gli impianti della
Cartostampa Chiandetti - Reana del Rojale (UD)

Le variazioni di indirizzo vanno comunicate per posta alla sede della FNOMCEO:
FNOMCEO
Centro elaborazione dati
Via Ferdinando di Savoia, 1
00196 Roma