

L'INFERMIERE

Notiziario Aggiornamenti Professionali

ONLINE

Anno LVIII



ISSN 2038-0712

**GENNAIO - FEBBRAIO
2014**



Organo ufficiale della Federazione Nazionale dei Collegi Ipasvi

INDICE

● EDITORIALE

La crisi economica, il sistema sanitario e la compagine professionale...
di Annalisa Silvestro

● SCIENZE INFERMIERISTICHE

Validazione di un questionario breve sul benessere personale e professionale degli infermieri

di Andrea Giordano, Anna Castaldo, Miriam Magri, Claudio Cavalieri d'Oro, Talia Melo Ferrari, Gaetano de Angelis, Mariangela Corbo, Donatella Camerino, Paul Maurice Conway, Giovanni Mutillo

La tendenza empatica negli studenti del corso di laurea in infermieristica: risultati di uno studio osservazionale

di Sara Bidone, Marta Beneventi, Enrico Larghero, Carlo Di Pietrantonj

● CONTRIBUTI

La situazione degli organici ospedalieri in Gran Bretagna. Quali gli insegnamenti per il nostro Paese?

di Carlo Orlandi

La qualità dell'informazione sanitaria in rete

di Marco Masoni, Maria Renza Guelfi, Antonio Conti, Gian Franco Gensini

● ESPERIENZE

L'assistenza domiciliare alla persona con disturbi psichici: l'esperienza del Dipartimento mentale di Messina sud

di Vittoria Maiorana, Santa Rosa Valenti

L'ospedale Mauriziano di Torino si organizza per intensità di cura

di Graziella Costamagna, Angela Delsal, Patrizia Lantero, Adriana Pracca, Daniela Dearca, Cristina Favero Fra, Elga Ghironi, M. Carla Cestari, Maria Valente, Nedelia Posocco, Sabrina Terzollo

La valutazione dello stato nutrizionale del paziente anziano ospedalizzato: l'utilizzo del Mna (Mini nutritional assesment)

di Erica Giroto, Alice Colognesi

Un abbraccio che avvicina: l'esperienza dell'Azienda ospedaliera Città della salute e della scienza di Torino

di Enzo D'Antoni, Erika Mainardi, Pietro Altini

Nursing activities score (nas) neonatale strumento di rilevazione dell'attività infermieristica in terapia intensiva neonatale: l'esperienza dell'Ospedale Valduce di Como

di Laura Asnaghi, Mariacristina Corradini

● SCAFFALE

Ti ricordi la casa rossa? Lettera a mia madre

L'insalata sotto il cuscino. Storie di disordini e di adolescenti

A cura della Redazione



CONTRIBUTI

La qualità dell'informazione sanitaria in rete

di Marco Masoni (1), Maria Renza Guelfi (1), Antonio Conti (2), Gian Franco Gensini (3)

(1) Ricercatore Dipartimento di Medicina sperimentale e clinica, Università di Firenze

(2) Professore associato Dipartimento di Scienze biomediche, sperimentali e cliniche, Università di Firenze

(3) Professore ordinario Dipartimento di Medicina sperimentale e clinica, Università di Firenze

Corrispondenza: m.masoni@med.unifi.it

“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”.

H. Rheingold

Introduzione

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 difficoltosa 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. 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 particolare criticità poiché l'uso di informazioni inaffidabili e/o erronee recuperate può essere fonte di grave nocimento per la salute del cittadino. In Internet sono presenti accurate ed attendibili linee guida sviluppate dalle più autorevoli associazioni scientifiche internazionali, ma anche notizie non aggiornate fornite da persone che possono ricoprire il ruolo di medico o infermiere in modo fraudolento e anonimo. 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 (1).

Numerose indagini statistiche elaborate negli Stati Uniti e in Europa hanno dimostrato che, tra coloro che hanno accesso ad internet, 8 adulti su 10 hanno ricercato informazioni sanitarie online o per se stessi e/o per familiari e/o conoscenti. Conoscere il comportamento dell'utente in rete è importante poiché le informazioni recuperate vengono utilizzate per prendere decisioni in tema di salute.

Un'indagine condotta nel 2010 negli Stati Uniti ha dimostrato come il web abbia influenzato la decisione del paziente di recarsi dal medico, di chiedere delucidazioni su specifiche problematiche cliniche o di effettuare un ulteriore consulto (2).

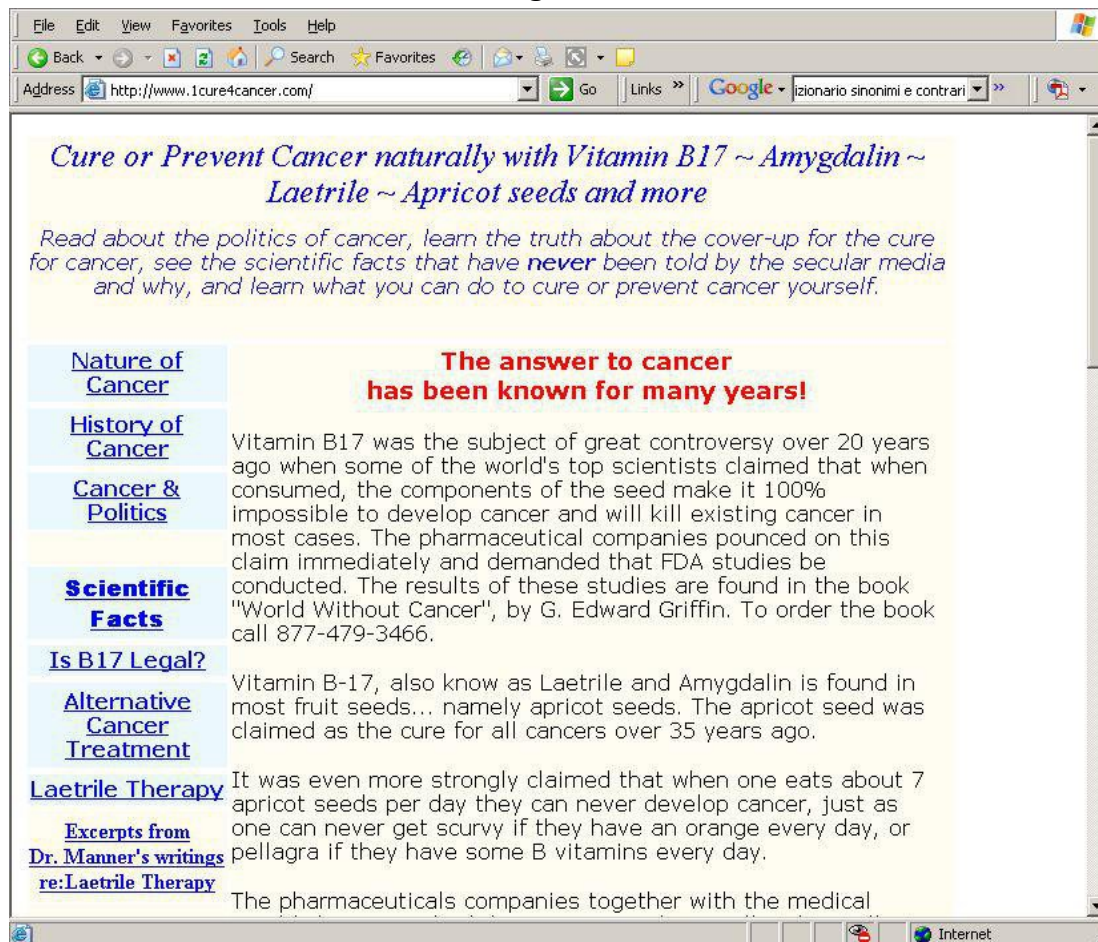
La tipologia di misinformazioni di tipo sanitario che è possibile reperire on-line è estremamente varia e diversificata e può essere classificata nei seguenti gruppi (3):

- 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.

Istituzioni scientifiche e organizzazioni sanitarie pubblicano spesso, senza fini di lucro e in buona fede, informazioni inaccurate. Anche se apparentemente può sembrare strano, numerosi sono i report presenti in letteratura che confermano questa tesi. McClung et al. (4) hanno valutato la qualità delle informazioni reperibili in rete relativamente al trattamento della diarrea acuta nel bambino, confrontando quelle recuperate online con le raccomandazioni sul management della diarrea acuta pubblicate dall'*American association of pediatrics* (Aap). Le conclusioni a cui è giunto lo studio sono state abbastanza sconcertanti: delle sorgenti di informazioni rintracciate, provenienti da autorevoli associazioni scientifiche e istituti accademici, solo il 20% erano conformi alle linee guide dell'Aap. L'articolo conclude sia auspicando un maggior controllo da parte della comunità scientifica sul materiale che viene fornito all'interno dei siti Web, sia invocando una figura di professionista che insegni al paziente a non recepire passivamente ogni tipo di notizia presente su Internet, anche se proveniente da fonti autorevoli. A conclusioni analoghe era pervenuto anche un precedente studio condotto da ricercatori italiani (5) relativamente alla qualità e all'affidabilità delle informazioni che si possono ottenere in siti istituzionali per quanto riguarda la gestione di una condizione febbrile nel bambino. Un'altra tipologia di informazioni che occorre considerare è il reperimento di notizie fornite in modo non bilanciato o nascondendo una parte del problema: il conflitto di interesse è spesso causa della divulgazione e pubblicazione di queste tipologie di informazioni. Possiamo citare come esempio il caso di un sito Web negli Stati Uniti (Url: <http://drkoop.com/>), avente migliaia di accessi al giorno e in cui è 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. Analoghe considerazioni valgono per *Quintiles*, una società che gestisce *clinical trial* per compagnie farmaceutiche, che pagava allo stesso sito un emolumento per ogni paziente arruolato tramite il web (6).

Un'ultima categoria di informazioni è rappresentata dalle terapie ritenute miracolose o da annunci relativi a farmaci non ancora testati. L'unico scopo di tali notizie errate e fuorvianti, prive di alcun fondamento scientifico, è quello economico/pubblicitario. Questo tipo di annunci, oltre che essere fonte di ripercussioni psicologiche ed emotive, possono condurre il paziente ad astenersi dall'assunzione di farmaci prescritti dal medico curante che hanno una reale efficacia terapeutica nei confronti della patologia in oggetto, con conseguenze potenzialmente gravi per la salute (**Figura 1**).

Figura 1



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 si è svolto un interessante dibattito sulla letteratura internazionale. Una revisione sistematica della letteratura pubblicata su Jama (7) ha evidenziato uno scarso numero di pubblicazioni riguardanti i danni derivanti dall'uso di informazioni online. Inoltre i pochi articoli recuperati erano soprattutto case report aventi scarsa valenza dal punto di vista della medicina basata sulle evidenze. Per contro, Kiley (8) scriveva sul Bmj di essere di opinione contraria, poiché i danni alla salute derivanti da Internet vengono raramente pubblicati nella letteratura scientifica, ma più spesso nei quotidiani e nei periodici a stampa.

Per cercare di chiarire questa problematica, Eysenbach e Kohler attivarono nel 2002 lo studio Daeri (*Database of adverse events related to the internet*) (9), con l'intento di raccogliere evidenze di possibili danni causati da Internet mediante la creazione di un database accessibile on-line. Lo scopo era collezionare dati per cercare di quantificare il problema e suggerire delle misure 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, da allora non sono apparse pubblicazioni relativamente ai risultati correlati a tale progetto.

Recentemente Masoni ed altri (10) hanno proposto di affrontare il problema dei danni dall'uso di informazioni online mediante il sistema internazionale di farmacovigilanza e in particolare modificando le schede di segnalazione di reazione avversa a farmaci, includendo domande che indaghino se siti Web e/o discussioni su forum o nei social network hanno contribuito al processo decisionale che ha condotto all'assunzione di un farmaco, anche in combinazione con altri. I possibili danni derivanti dall'uso di informazioni online non si limitano tuttavia ai farmaci, ma anche a 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): tutti questi sono esempi di noxae possibili. Nonostante la proposta si limiti a studiare l'influenza dell'informazione online sull'assunzione dei 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.

In questa sede non si può non accennare ai danni derivanti dall'acquisto di farmaci online, che possono essere illeciti, contraffatti o in vendita senza la necessità di presentare una prescrizione e che conducono al problema assai multiforme e complesso delle cyberfarmacies, un argomento ampiamente dibattuto nelle riviste specializzate di Farmacologia a cui rimandiamo il lettore per un maggiore approfondimento.

I criteri di valutazione

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 sull'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 debbano essere garantiti criteri essenziali quali accuratezza, completezza (informazione fornita bilanciando rischi e benefici), autorevolezza della fonte e credenziali chiaramente esplicitate, aggiornamento, trasparenza di intenti e di finanziamenti e infine mantenimento della privacy e rispetto delle problematiche di sicurezza (11).

Nella **Tabella 1** presentiamo i criteri prodotti da Medlineplus (Url: <http://www.medlineplus.org/>), il sito governativo del Nih degli Stati Uniti dedicato ai pazienti. Abbiamo scelto questa checklist perché suggerisce le azioni che dovrebbe intraprendere colui che, dopo avere recuperato un documento online, è interessato a valutare la qualità dell'informazione in esso contenuto. 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 la pagina "About us" o "Chi siamo".

Tabella 1 - Criteri per la valutazione della qualità dell'informazione in rete proposti dal sito Web del Nih degli Stati Uniti MedlinePlus (tradotti e 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 una parere indipendente e visitare sempre più siti.

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.

Le iniziative mirate al miglioramento della qualità dell'informazione sanitaria

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 (12):

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

Analizziamo ogni singolo approccio mostrando un esempio di applicazione per ogni categoria.

Codici etici/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, e sicuramente la più conosciuta, 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 stanno introducendo all'interno della Medicina.

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

In sostanza, 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; 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. 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.

Poiché qualsiasi sito Web può dichiarare in linea teorica di aderire al codice Hon e di fatto non rispettarne i principi (13), il logo originario si è evoluto da semplice immagine che poteva essere inserita dal webmaster nell'homepage di un sito a uno successivo che permette all'utente, selezionando lo specifico logo, di verificare l'aderenza al codice Hon. È stata infatti introdotta una procedura che consente agli utenti di verificare se e in quale data un sito è stato revisionato dall'Hon code team e se gli è stato concesso di visualizzare il logo corrispondente, risultando le pagine Web conformi agli otto principi del codice. La **Figura 2** 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/>.

Tabella 2 - Gli otto principi del codice Hon, tradotti in lingua italiana, così come appaiono sull'omonimo sito all'Url: <http://www.hon.ch/HONcode/Italian/>

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 link 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, comprese 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, differenziandolo dal materiale originale prodotto dall'istituzione che gestisce il sito.

Figura 2

The screenshot shows a web browser window with the URL <https://www.healthonnet.org/HONcode/Italian/?HONCon>. The page displays a certificate titled "Certificato della conformità al Codice di Condotta HONcode". The certificate is for the website "Ospedale Niguarda Ca'Granda" and is issued by the Health On the Net Foundation. The certificate includes the following information:

Nome del sito:	Ospedale Niguarda Ca'Granda
Indirizzo Web:	http://www.ospedaleniguarda.it/
Numero d'identificazione HONcode:	HONConduct530749
Data di rassegna iniziale:	30 Jul 2006
Validità del certificato:	02 Aug 2013 - Aug 2015
Data dell'ultima visita:	02 Aug 2013

Below the table, there is a link: "Clicca qui per vedere il logo HONcode nel sito".

At the bottom of the certificate, it states: "Questa certificazione attesta la revisione del sito da parte del HONcode team e conferma la sua adesione agli 8 principi del Codice di Condotta HON (HONcode)."

On the right side of the certificate, there is a vertical text "CERTIFICATO" and a "Donate" button with logos for Visa, MasterCard, and American Express. A small text box says: "Speed access of ethical health information online is critical. Help us in our mission: Donate".

At the bottom of the browser window, there is a section titled "___Violazione della conformità___" with the text: "The Health on the Net (HON) certificate serves as a guarantee that this website, at the date of its certification, complies with and pledges to honor the 8 principles of the HON Code of Conduct as drawn up by the HON foundation."

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

Quest'approccio richiede una validazione ricorrente dell'aderenza a un insieme di standard di qualità. Questi criteri possono basarsi o meno su un codice etico e/o comportamentale, come quello descritto sopra.

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. Diverse organizzazioni che in passato hanno cercato di avviare questo tipo di certificazione hanno tuttavia sospeso la loro attività per l'intenso onere lavorativo e le ingenti risorse umane necessarie: un esempio è 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 quindi legata a una qualche forma di pagamento da parte di colui che intende certificarsi, come pure una sua predisposizione verso una trasformazione di tipo organizzativo e culturale.

Appartiene a questa categoria Urac (<https://www.urac.org/>), un'organizzazione indipendente no-profit che si occupa di promuovere la qualità attraverso programmi di accreditamento, formativi e di misura, che consentano la comparazione tra diverse strutture sanitarie. Le sue finalità comprendono il miglioramento del servizio, fornendo a coloro che gestiscono siti web feedback relativi a come perfezionare la qualità delle attività, tra cui la privacy e la sicurezza, i processi editoriali per i contenuti sanitari, la divulgazione dei rapporti finanziari e le migliori pratiche emergenti.

Strumenti automatici di valutazione

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/>).

Quest'ultimo è uno strumento che consiste in un breve questionario che aiuta l'utente a valutare in modo valido e affidabile la qualità di un documento contenente informazioni su un trattamento terapeutico. Ogni domanda contenuta in Discern ha un esteso help in linea estremamente utile. Discern può essere utilizzato anche da coloro che intendono pubblicare in rete notizie su trattamenti terapeutici, al fine di fornire informazioni accurate e bilanciate ai consumatori.

Recentemente, in 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. La crescente responsabilità relativa alla gestione della propria salute e il progresso delle conoscenze che conduce sempre più frequentemente a individuare specifici geni come fattori predisponenti l'insorgenza di determinate patologie ha prodotto una proliferazione di test genetici che vengono proposti in rete al cittadino senza l'intermediazione di un professionista sanitario. Questo fenomeno ha generato notevoli preoccupazioni tra gli esperti genetisti per quanto riguarda l'affidabilità delle organizzazioni che forniscono questo tipo di servizi. In particolare sono frequente oggetto di discussione la scarsa garanzia sulla qualità delle procedure effettuate e sui risultati ottenuti come pure le informazioni fornite che, se false e fuorvianti, possono indurre alcune persone a intraprendere opzioni terapeutiche che potrebbero causare danni alla salute (14). Lo strumento fornito da Discern può fornire un utile aiuto all'utente della rete per una corretta interpretazione delle informazioni relative ai test genetici.

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 di informazioni presenti online.

Tale problema è di difficile indirizzamento e le soluzioni proposte fino ad oggi, per lo più basate su un insieme di criteri di valutazione di base, non sono definitive e possiedono vantaggi e svantaggi. Numerosi sono i destinatari di questi principi di valutazione: cittadini, professionisti sanitari, gestori di siti Web (15).

L'obiettivo principale di tutte le iniziative proposte è primariamente quella di proteggere l'utente della rete, e quindi il cittadino, da eventuali danni che l'uso di informazioni in rete può arrecargli. Ogni insieme di criteri ha la finalità di educare il consumatore stimolandone l'acquisizione delle competenze necessarie per agire con giudizio nei confronti delle informazioni recuperate. Apposite campagne informative rappresentano dunque strumenti fondamentali per diffondere questo tipo di conoscenze e abilità.

A fronte di queste affermazioni, è obbligatorio che anche l'operatore sanitario sia educato sull'argomento: sempre più spesso i pazienti si recano dal proprio medico curante portando con sé pagine stampate dalla rete, chiedendo chiarimenti o addirittura affermando che le informazioni online non collimano con quanto riferitogli in precedenza per la cura della sua 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 in rete, 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 se 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 una certa quantità di 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 temporali non sembra comunque 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.

La crescente disponibilità di software per l'attivazione e la gestione di siti Www che permette a chiunque di produrre e pubblicare materiale online presuppongono che le iniziative dedicate al miglioramento della qualità siano indirizzate anche ai Webmaster, cioè coloro che gestiscono i siti Web, in modo tale che anche questi ultimi si adoperino affinché le pagine Web possiedano quelle caratteristiche che le rendono adatte alla fruizione da parte dell'utente.

Discorso a parte meritano quei siti 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 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. A questo proposito, sarebbe importante l'istituzione di un organismo di controllo, meglio se internazionale, e un apparato legislativo che preveda sanzioni mirate nei confronti di questo tipo di siti Web che possano imporne la loro chiusura qualora, dopo reiterate sollecitazioni, non ottemperino alle regole imposte.

BIBLIOGRAFIA

- Guelfi M R, Masoni M (2000). *Guida Internet per la medicina*. Fidenza, Mattioli 1885.
- Global observatory for eHealth. *Safety and security on the Internet. Challenges and advances in member states Who* http://www.who.int/goe/publications/ehealth_series_vol4/en/index.html (acceduto il 22/10/13).
- Kiley R (2003). *Medical information on the Internet. A guide for health professionals*. 3th Ed Churchill Livingstone.
- McClung H J, Murray R D, Heitlinger L A (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 A G, Villasis-Keever M, Jadad A R (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 M R, Conti A and Gensini G F (2013). *Pharmacovigilance and online health information*. Trends in pharmacological sciences, 34:357-358.
- Kim P, Eng P, Deering M J, 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/>.
- Nater T, Boyer C, Eysenbach G (2000). *Debate about evaluation and monitoring of sites carrying the Hon-Logo*. J med Internet Res (Internet) 2(2):e13, URL: <http://www.jmir.org/2000/2/e13/>.
- 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 (Internet) 4(3):e15, Url: <http://www.jmir.org/2002/3/e15/>.