

E-HEALTH 2.0

TECNOLOGIE PER IL *PATIENT EMPOWERMENT*

L'articolo presenta le due aree di applicazioni tecnologiche che oggi più si legano al conseguimento degli obiettivi di *patient empowerment*, ossia l'evoluzione delle soluzioni tecnologiche per la gestione e la condivisione del dato clinico del paziente e la più generale adozione di tecnologie web per l'erogazione di servizi innovativi a valore aggiunto per il cittadino. Con riferimento al fronte web, l'articolo presenta tra l'altro i risultati di un indicatore denominato PWEI volto a misurare il grado di *patient empowerment* dei siti web delle aziende del Servizio Sanitario Nazionale italiano.

1. INTRODUZIONE

L'evoluzione delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione (ICT) in ambito sanitario ha disegnato un modello innovativo di sanità "elettronica", la cosiddetta *E-health*, fondata sull'uso delle informazioni e delle ICT sia a supporto dei processi sanitari e amministrativi delle aziende sanitarie, sia nella gestione delle relazioni tra strutture e pazienti, sia, infine, nel governo dei sistemi sanitari regionali e nazionali.

L'*E-Health* rappresenta un vero paradigma di innovazione, al cui servizio sono chiamate diverse discipline, tra cui l'informatica clinica, la medicina e anche l'economia aziendale. In particolare, l'approccio economico-aziendale alla sanità elettronica sottolinea la necessità di coniugare tra loro in modo coerente i seguenti oggetti:

- le nuove tecnologie;
- i processi clinici e quelli amministrativi delle aziende sanitarie;
- le capacità e la cultura delle persone che operano nel sistema.

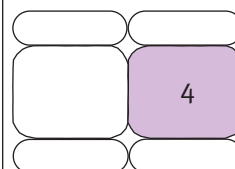
La vera sfida che accompagna la rivoluzione

della sanità elettronica è innanzitutto quella culturale: i professionisti della salute, per trarre profitto dalle ICT, devono abbracciare una filosofia nuova, fondata sulla centralità del paziente e improntata alla condivisione dell'informazione clinica e alla sua gestione trasparente [1], nella consapevolezza che il fattore critico di successo nella diffusione delle ICT in sanità sia rappresentato dalla capacità di mantenere un equilibrio tra una prospettiva di tipo *high tech* e una di tipo *high touch*, basata cioè anche sull'attenzione agli aspetti di contatto umano, nel rispetto delle molteplici sensibilità che la diagnosi e la cura devono prendere in considerazione per poter essere coronate da successo. Proprio questa visione rappresenta peraltro il presupposto della certificazione *ECDL Health*, introdotta dalla Fondazione ECDL e promossa da AICA nel contesto italiano con l'obiettivo di dare un contributo allo sviluppo di questa fondamentale dimensione di ordine culturale [2, 3].

Le dimensioni-chiave per l'analisi del progresso tecnologico in sanità sono numerose. Ricordiamo, in primo luogo, l'evoluzione delle



Luca Buccoliero



tecnologie digitali di tipo diagnostico e biomedico, il cui sviluppo rapido e costante ha impatti significativi sulla qualità e sull'*outcome* clinico delle prestazioni sanitarie disponibili ed è alla base - insieme ai brillanti risultati della ricerca farmaceutica - di alcuni andamenti apprezzabili nelle società economicamente sviluppate quali l'allungamento della vita media della popolazione e la cronicizzazione di patologie un tempo considerate inguaribili. Peraltro, proprio questi andamenti, di per se apprezzabili e naturalmente positivi per l'individuo, contribuiscono a determinare una situazione di tensione finanziaria e di squilibrio per tutti i sistemi sanitari, situazione legata tanto ai costi delle stesse tecnologie quanto agli effetti determinati.

Una seconda rilevante area di trasformazione legata all'avvento delle ICT in sanità è quella della crescita delle capacità di integrazione e consolidamento delle informazioni cliniche e amministrative in formato digitale. Queste innovazioni disegnano il nuovo volto di ospedali e sistemi sanitari che rapidamente si avviano a diventare *paperless e filmless*, anche attraverso la progettazione di veri e propri "sistemi informativi integrati" in luogo delle tradizionali "isole" di innovazione tecnologica. Sempre in tale dimensione occorre ricordare il significativo sviluppo - anche attraverso l'adozione di nuove tecnologie nell'area direzionale dei sistemi informativi - dei sistemi per il controllo operativo, manageriale e strategico delle aziende sanitarie e ospedaliere e dei sistemi sanitari.

Un'ulteriore area di impatto, divenuta solo recentemente oggetto di studio e attenzione tanto nel dibattito scientifico quanto in sedi politiche e istituzionali, è quella relativa alle trasformazioni delle relazioni tra erogatori di prestazioni sanitarie (medici, aziende e sistemi sanitari) e pazienti. Una particolare enfasi inizia oggi ad essere riposta proprio sul concetto di *empowerment* del paziente e sul ruolo che le ICT rivestono nel garantirne una concreta espressione. Il fatto che tale area sia oggetto di un'attenzione "tardiva" rispetto alle precedenti, testimonia senza dubbio il percorso evolutivo piuttosto anomalo e comunque singolare che le ICT hanno registrato in ambito sanitario, percorso che ha preso il via da esigenze di innovazione del sistema perseguendo es-

senzialmente obiettivi di "efficienza" e solo successivamente è approdato al presidio della relazione con il "cittadino-paziente".

Questo articolo intende proporre al lettore una disamina di alcune tematiche ICT direttamente legate proprio alla dimensione dell'*empowerment* del cittadino e del paziente, analizzando alcuni andamenti dello sviluppo tecnologico in sanità alla luce di una "domanda" di *empowerment* del paziente con caratteristiche diverse dal passato e che ormai assume (o dovrebbe assumere) la dimensione di "driver fondamentale" dell'innovazione stessa.

2. L'EVOLUZIONE DELLA DOMANDA DI SALUTE E IL CONCETTO DI "PATIENT EMPOWERMENT"

L'analisi delle caratteristiche fondamentali della domanda di prestazioni sanitarie espressa dai cittadini consente di comprendere che la stessa ormai si caratterizza per alcuni elementi nuovi e distintivi, quali:

- la domanda di nuove opzioni di accesso diretto a informazioni sanitarie autorevoli, personalizzate e immediatamente utilizzabili [4];
 - il desiderio di acquisire maggior capacità di controllo sulle proprie condizioni di salute anche attraverso una diretta gestione dei propri dati e delle varie opzioni diagnostiche e terapeutiche disponibili [5, 6, 7];
 - l'aspirazione a poter usufruire di nuove opportunità di relazione (più immediate e dirette, nonché informali) con le strutture sanitarie e con i professionisti [8, 9];
 - la volontà di rivestire un ruolo più attivo nei network di assistenza anche attraverso il confronto delle proprie esperienze con quelle altrui [10, 11, 12] in una logica di "web 2.0" [13].
- La sintesi di questi elementi consente di descrivere il concetto di *patient empowerment*, oggetto del presente contributo, che può essere definito come: "un processo di sviluppo personale per cui il paziente/individuo viene dotato di conoscenza, capacità e consapevolezza che gli consentano (in tutto o in parte) di autodeterminarsi in relazione alla propria salute, nell'ambito di un nuovo processo in cui il professionista sanitario può divenire, a discrezione del paziente, un facilitatore che opera all'interno di una relazione di partnership, non più di autorità" [14].

Le due aree di applicazioni tecnologiche che più si legano al conseguimento degli obiettivi di *patient empowerment* (determinandone peraltro lo sviluppo e la concreta fattibilità) fanno riferimento:

- all'evoluzione delle soluzioni tecnologiche per la gestione e la condivisione del dato clinico del paziente;
- alla più generale adozione di tecnologie web (classiche e "web 2.0") per l'erogazione di servizi innovativi a valore aggiunto per il cittadino.

3. LA GESTIONE ELETTRONICA DEL DATO CLINICO DEL PAZIENTE: VERSO I "PERSONAL HEALTH RECORD"

Il tema dell'*empowerment* del paziente si è legato in modo importante alla rapida evoluzione "culturale" (oltre che tecnologica) che ha caratterizzato le cartelle cliniche elettroniche nell'ultimo decennio e che ha spostato l'attenzione:

- dalla progettazione di cartelle "aziendali" di episodio (EMR, *Electronic Medical Record*);
- alla realizzazione di cartelle "di sistema" (locale, regionale, nazionale), in grado di offrire una vista longitudinale della salute dell'individuo lungo la sua vita (EHR, *Electronic Health Record*);
- alla più recente offerta di sistemi "personali", sotto il diretto controllo del paziente (PHR, *Personal Health Record*), accessibili attraverso il web.

La differenza principale tra EMR e EHR è l'interoperabilità: il primo livello è relativo ad una sola organizzazione sanitaria, mentre il secondo può ricevere dati da diverse entità e si avvale di standard di interoperabilità che consentono di realizzare un *record* longitudinale centrato sul paziente in grado di integrare informazioni provenienti da diverse organizzazioni [6].

3.1. *Personal Health Record*: un approccio definitorio

Il PHR può invece essere definito come "un record elettronico di informazioni di salute dell'individuo, conforme a standard di interoperabilità riconosciuti a livello almeno nazionale, che può essere alimentato da varie fonti, rimanendo però sotto il controllo dell'individuo, il quale può eventualmente dividerlo".

L'iniziativa "*Connecting for Health*" della Markle Foundation ha prodotto nel 2008 un documento (*Common Framework For Networked Personal Health Information*) che richiama i seguenti principi fondamentali alla base del trattamento delle informazioni sanitarie nei PHR:

- apertura e trasparenza;
- chiarezza sugli obiettivi e gli scopi;
- limitazioni alla raccolta e all'uso dei dati;
- partecipazione e controllo individuali;
- qualità ed integrità dei dati;
- salvaguardie e controlli di sicurezza;
- responsabilità e supervisione;
- rimedi per violazioni di privacy e sicurezza.

Le tipologie fondamentali di PHR che possono essere identificate sono le seguenti:

- la prima e più semplice è quella che fornisce agli individui la possibilità di accedere all'EHR di un *provider* attraverso un portale web (portali mantenuti da terze parti che permettono ai pazienti di consultare le proprie informazioni cliniche con diritti di lettura);
- il secondo approccio è quello che prevede un'applicazione, online o offline, in cui il paziente personalmente registra i propri dati sanitari;
- il terzo tipo di PHR è invece quello che consente ai pazienti di catturare informazioni da varie fonti sanitarie, di inserire dati manualmente e di controllare completamente l'uso di tali informazioni (si tratta siti web che permettono ai pazienti di visionare informazioni da altre applicazioni, come gli EMR/EHR istituzionali o i database delle assicurazioni sanitarie). Per quanto riguarda il contenuto dei PHR, la tabella 1 fornisce un riassunto chiaro delle fonti e delle tipologie di dati che vi possono essere raccolti. I dati possono essere di tipo soggettivo o oggettivo e provenire genericamente dall'individuo stesso, da strumenti remoti di *monitoring*, da strutture sanitarie e da database amministrativi.

I dati soggettivi possono essere punteggi o descrizioni qualitative dei sintomi e dei problemi di salute e risposte a questionari, generalmente forniti dal paziente stesso tramite il PHR o nel contesto di una consultazione. Quelli oggettivi possono essere misurati e inseriti manualmente dall'individuo, trasmessi direttamente da dispositivi di *home care* domestico oppure misurati nell'ambulatorio del medico e aggiunti al *medical record*. Una

		Tipo di dati	
		Soggettivi	Oggettivi
Fonte del dato	Paziente	Input manuale o risultati di raccolta dati on-line (punteggi sui sintomi, descrizioni qualitative, percezioni soggettive di benessere)	Input manuale (pressione sanguigna, peso ecc.)
	Dispositivi di <i>home-care</i>	/	Interfacce automatiche (esempio, pressione sanguigna tramite monitor domestico interfacciato col PC ecc.)
	Strutture sanitarie	Interfaccia del <i>medical record</i>	Interfaccia del <i>medical record</i>
	Database amministrativi	/	Interfacce automatiche

TABELLA 1
PHR, *Personal Health Record*

volta che i dati sono entrati nel PHR sono sotto il controllo dell'individuo, che può decidere quanti dati includere, come ordinarli e soprattutto chi vi potrà accedere.

3.2. Benefici e limiti dei PHR

I PHR possiedono il potenziale per creare valore per il cittadino-paziente, dal momento che consentono l'accesso a un'ampia gamma di informazioni e dati sanitari, in maniera personalizzabile. I pazienti afflitti da malattie croniche (diabete, patologie reumatiche croniche ecc.), in particolare, possono contribuire al monitoraggio remoto della propria situazione, rendendo possibile un intervento tempestivo nel caso di problemi, e usufruire di funzioni di supporto alle decisioni che li assistano nella gestione della malattia. I medici possono avere a disposizione dati più completi grazie ai PHR e ciò può supportare migliori decisioni in relazione alla diagnosi e alla terapia, che può essere modificata in tempi rapidi a seconda dei cambiamenti delle condizioni del paziente. Inoltre, la comunicazione con i pazienti, parzialmente veicolata attraverso il PHR, può divenire più efficiente. L'utilizzo dei PHR, infine, potrebbe portare a significative riduzioni dei costi, specialmente nella gestione delle malattie croniche, anche se mancano evidenze concrete di tale impatto economico, alla luce dell'ambito ancora piuttosto limitato di sperimentazione sin qui realizzato.

I PHR possono dunque generare *patient em-*

powerment (attraverso un migliore accesso a dati personali, informazioni sanitarie e strumenti di comunicazione), aumentare la sicurezza dei pazienti e ridurre le barriere geografiche alla cura.

Esistono però diversi elementi di delicatezza nella loro implementazione, che possono essere così sintetizzati:

- per quanto riguarda l'accesso, deve essere utilizzato un sistema di autenticazione "forte" a garanzia della privacy degli individui, attraverso l'accurata verifica dell'identità del titolare del PHR;
- per quanto concerne i contenuti informativi, diviene molto probabile che vi si accumuli una mole di dati e di informazioni clinicamente irrilevanti che devono essere filtrate per garantire un uso efficace attraverso la disponibilità di indicatori di sintesi (occorre quindi definire un profilo sintetico, denominato "*patient summary*", utile soprattutto agli accessi in emergenza);
- infine, le implicazioni legali dei PHR non sono ancora del tutto chiare: le aree più delicate sono quelle relative alla privacy e alla responsabilità dei medici in caso di diagnosi errate basate su dati non accurati forniti dai pazienti e comunque non "certificati".

Una barriera naturale alla diffusione dei PHR è ovviamente correlata all'atteggiamento di pazienti e medici: il paziente potrebbe non comprendere appieno l'utilità dello strumento e non controllare e aggiornare adeguatamente

il PHR. Il medico potrebbe, di conseguenza, diffidare delle informazioni provenienti dal paziente stesso in modo non “certificato”.

Sotto il profilo culturale, il medico potrebbe sentire la propria autorità minacciata dall'introduzione del PHR. Infatti, viene meno il modello tradizionale secondo il quale il medico, ad intervalli di tempo regolari, visita il paziente e decide l'eventuale revisione della terapia. Nel caso dei PHR le informazioni sono inviate istantaneamente e senza la presenza fisica del paziente, per cui il professionista potrebbe essere chiamato in qualsiasi momento al riesame della diagnosi e della terapia.

Infine, sotto il profilo tecnologico, la progettazione di PHR presuppone lo sviluppo di soluzioni tecnologiche evolute in diversi ambiti di innovazione, tra i quali:

- standard di integrazione di dispositivi e software di utilizzo clinico (per esempio: DICOM per le immagini, HL7 per i dati clinici): in quest'ambito maturano le principali opportunità di sviluppo dei sistemi informativi clinici;
- tecnologie per la sicurezza e l'autenticazione “forte” del paziente e del professionista: a partire dalla diffusione di *smartcard* fino a sistemi basati sull'utilizzo di SIM del telefono mobile o su dispositivi biometrici;
- banda larga fissa e mobile: l'accesso remoto a dati, immagini e filmati presuppone una disponibilità di banda e una qualità della trasmissione non sempre effettivamente riscontrabili, soprattutto in considerazione dell'obsolescenza e della congestione delle reti mobili in molti Paesi (tra cui spicca purtroppo il ritardo infrastrutturale italiano);
- tecnologie per la realizzazione di sistemi domotici o di telemedicina che consentano al paziente e ai suoi familiari un semplice e sicuro *upload* di parametri clinici nel PHR;
- piattaforme web adatte all'utilizzo in mobilità e strutturate sulla base di principi di sicurezza (integrità logica e fisica dei dati), con adeguata attenzione alle implicazioni di *disaster recovery*;
- l'ergonomia dei dispositivi e dei software.

3.3. I PHR nei diversi sistemi sanitari

La concezione stessa di PHR varia da una nazione all'altra. Nel Regno Unito, i progetti del sistema sanitario nazionale (NHS) suggeriscono una visione di PHR come “finestra” sui dati

sanitari di una persona. I dati con cui popolare il record non saranno scelti, gestiti e posseduti direttamente dall'individuo ma la componente fondamentale del sistema informativo sanitario sarà un EHR gestito dal sistema, che integrerà i dati provenienti dalle diverse fonti (per la maggior parte già oggi disponibili).

Negli Stati Uniti, invece, il PHR è interpretato come una sorta di vera e propria alternativa all'EHR. Vista la frammentazione del sistema e la conseguente difficoltà nella creazione di un EHR su scala nazionale, la soluzione più pragmatica è quella del diretto utilizzo del PHR come luogo di aggregazione dei dati sanitari di una persona. L'individuo autorizzerà le varie entità depositarie dei suoi dati a popolare il PHR e i vari provider sanitari con cui interagisce ad accedere ad essi. I tentativi più ambiziosi di sviluppare piattaforme PHR in grado di ricevere informazioni da un'ampia gamma di provider sono stati intrapresi da organizzazioni private (Google, Microsoft e il consorzio di datori di lavoro Dossia).

In Italia, i recenti richiami del Ministero dell'Innovazione e della P.A. alle linee di innovazione del sistema sanitario contengono numerosi spunti progettuali, che si richiamano alle migliori “*best practice*” realizzate negli ultimi anni ed esprimono la precisa volontà di fare finalmente “sistema”: questo è un fatto positivo. Tuttavia, pur delineandosi come un modello più simile a quello dell'NHS piuttosto che a quello dell'attuale sistema USA, il reale contenuto di *empowerment* del paziente nei nuovi “fascicoli sanitari” non è ancora del tutto chiaro. Restano inoltre ancora da chiarire tutte le azioni necessarie per una piena condivisione (soprattutto culturale) del modello di innovazione da parte dei professionisti della sanità e degli stessi pazienti. Una migliore comprensione delle potenzialità dei PHR in Italia rappresenta una delle priorità per l'indirizzo delle future evoluzioni strategiche del sistema.

Non mancano poi iniziative volte alla realizzazione di PHR su scala più limitata, anche con riferimento all'accesso alla documentazione clinica ospedaliera. Ad esempio, in Giappone il Kameda Medical Center e Siemens hanno dato vita ad una società mista per lo sviluppo del sistema informativo clinico e il Kameda rappresenta un ambiente in cui carta e lastre non vengono più utilizzate in nessun processo am-

ministrativo o clinico (non risulta che alcun ospedale in Italia o in Europa abbia raggiunto analoghi risultati in termini di completezza e affidabilità della strategia *paperless*).

L'implementazione dell'EMR al Kameda ha seguito una filosofia che si può articolare nei tre seguenti principi:

□ l'obiettivo dell'informatizzazione dell'ospedale non è rappresentato dal mero incremento di efficienza e produttività ma, piuttosto, dalla creazione di valore per il paziente;

□ il paziente è il vero destinatario dei progetti di innovazione del sistema informativo, in quanto attraverso questi progetti aumenta la trasparenza del patrimonio informativo al quale il paziente (vero e proprio utente finale del sistema) può e deve accedere durante la sua degenza e i suoi accessi;

□ i benefici che l'ospedale registra a seguito del progetto di informatizzazione sono essenzialmente riferibili al suo posizionamento strategico e sono legati al valore che il paziente percepisce nella proposizione complessiva dell'ospedale e all'apprezzabile riduzione del rischio clinico.

Il paziente del Kameda è, infatti, l'utente finale del sistema informativo. Ogni letto di degenza è corredato da un *touchscreen* (Figura 1) che consente in qualsiasi momento al paziente di accedere in autonomia al proprio EMR in tempo reale, consultando i propri referti e la propria cartella per poterne discutere, successiva-

mente o durante la consultazione, con i propri medici. Sulla medesima postazione, i pazienti possono visualizzare i CV dei propri medici e dei propri infermieri, esprimere le proprie percezioni soggettive di benessere, ordinare i pasti (oltre a navigare in internet e ad accedere a programmi di *entertainment*). Qualora il paziente lo ritenga opportuno, può delegare questi accessi ad un accompagnatore opportunamente autorizzato. Inoltre, successivamente, i dati saranno sempre accessibili via web (con accesso sicuro mediante *smartcard* oppure sul telefono cellulare) e liberamente utilizzabili per richieste di *second opinion* o *follow up* ambulatoriali o riabilitativi anche in contesti ospedalieri diversi dal Kameda, grazie ad uno standard nazionale appositamente definito.

In sintesi, il sistema Kameda realizza il massimo grado oggi concepibile di "empowerment del paziente" e dei suoi familiari, che si spinge fino alla disponibilità di webcam nelle *nursery* o nelle culle termiche (per consentire il monitoraggio dei neonati da parte dei genitori) e di postazioni attraverso le quali i parenti o gli accompagnatori autorizzati possono assistere a interventi chirurgici in costante collegamento audio video con le sale operatorie e i chirurghi.

La gestione dell'*Electronic Medical Record* del Kameda è quindi il cardine di questa innovativa visione di "marketing" (termine che significa "creazione di valore per il paziente-cliente") concepita dalla proprietà e dal management.

4. L'EVOLUZIONE DEL WEB E IL PATIENT WEB EMPOWERMENT: L'OSSERVATORIO PWEI DELL'UNIVERSITÀ BOCCONI

Milioni di cittadini utilizzano il web per gestire problematiche relative alla propria salute o a quella dei propri familiari e milioni di pagine web attinenti alla sfera della salute e del benessere sono consultate quotidianamente: circa il 20% delle ricerche complessivamente effettuate sul web negli ultimi anni nel nostro Paese hanno attinenza con problematiche afferenti alla salute¹. Al di là delle variazioni "stagionali" di questo dato (epidemie influenzali,



FIGURA 1

Letto di degenza al Kameda Medical Center e schermo touch per l'accesso al Personal Electronic Medical Record

¹ Fonte: elaborazione personale su statistiche di ricerca Google.

allarmi specifici ecc.), l'analisi storica dei dati disponibili conferma la crescente rilevanza della categoria "salute" nelle motivazioni che inducono un individuo ad effettuare una ricerca sul web [15].

Sebbene il comportamento che guida il cittadino in queste ricerche non sia ancora stato compiutamente analizzato in tutte le sue determinanti [16], si può ritenere che alcune caratteristiche intrinseche dello strumento web ne facciano un "touch point" ideale per le relazioni tra sistema sanitario e cittadino-paziente. Infatti, il web garantisce, almeno in apparenza, anonimato e virtualità della relazione (entrambe caratteristiche apprezzate, soprattutto per specifiche problematiche particolarmente sensibili), immediatezza dell'accesso all'informazione (nel momento e nella circostanza in cui lo stesso è necessario), carattere "ufficiale" dell'informazione recuperata (in forma "scritta" e quindi permanente nel tempo), costi ridottissimi o inesistenti per l'utilizzo del servizio. Ma, soprattutto, il web, nelle sue più recenti declinazioni di tipo "2.0", offre un ineguagliabile potenziale di "empowerment" al "navigatore" che sempre più spesso diviene parte attiva nella generazione di contenuti e nello scambio di esperienze, ad esempio attraverso forum e *social network*. Tale attitudine, fisiologica a naturale nella generazione dei cosiddetti "nativi digitali", inizia ormai ad essere ben presente anche nelle generazioni più adulte e, nel caso dei cittadini senior, può essere sviluppata senza troppi ostacoli di tipo culturale anche grazie alla mediazione di familiari e parenti più giovani (figli e nipoti).

Con l'obiettivo di comprendere in che misura le strategie di innovazione delle aziende sanitarie italiane includano esplicitamente una *web strategy* finalizzata all'incremento del *patient empowerment* e quali siano le evoluzioni nel tempo di questo orientamento, un team di ricercatori del Dipartimento di Marketing dell'Università Bocconi ha strutturato una metodologia per la valutazione annuale della presenza web dell'intero universo di strutture sanitarie pubbliche e delle più importanti strutture private accreditate del Servizio Sanitario Nazionale (Aziende Sanitarie Locali - ASL, Aziende Ospedaliere - AO, Aziende Ospedaliere Universitarie - AOU, policlinici privati e Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico - IRCCS - pubblici e privati²), attraverso l'applicazione di un indice sintetico progettato dallo stesso team e denominato *Patient Web Empowerment Index (PWEI)*, la cui struttura è descritta nel riquadro a p. 15 [17].

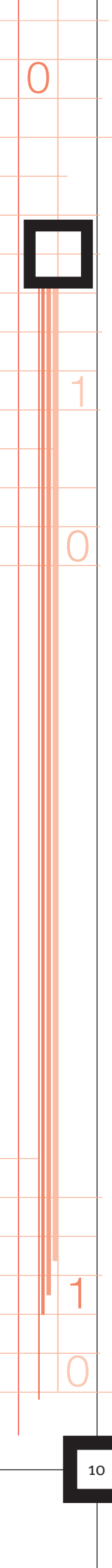
L'analisi dei siti aziendali (effettuata per la prima volta nel 2009 e nuovamente nel 2010) secondo la metodologia sopra descritta ha consentito di evidenziare per ogni ambito indagato alcuni interessanti risultati e, ove possibile, alcune *best practice*. Di seguito, per ogni sezione del PWEI, verranno descritte alcune delle principali conclusioni.

Nel corso dell'indagine 2010 sulle caratteristiche del **PWEI Site** si è notato che alcuni aspetti relativi all'accessibilità dei siti sono stati migliorati, in particolare nel caso delle ASL. Tra le esperienze più interessanti si annoverano alcune ASL presenti in Veneto che hanno strutturato contenuti multilingua per cittadini stranieri. In Lombardia alcune AO e IRCCS presentano una versione dei contenuti, seppure parziale, anche in lingua inglese. L'ASL Roma E, attraverso una sintesi vocale integrata nella navigazione, permette l'accesso ai contenuti *web* anche agli utenti che non sono in grado di ricevere una presentazione testuale e grafica delle informazioni. Rispetto, invece, alla logica di strutturazione dei contenuti e dei servizi all'interno del sito si riscontra che solo una minima parte delle aziende ha attivato un sistema di fruizione delle informazioni sul sito basato sui *life event*. Due *best practice* in questo senso sono i siti dell'ASL 1 Imperiese e dell'ASL 2 Savonese in Liguria: all'interno di tali siti, nello spazio "guida ai servizi", si trova una specifica sezione "eventi della vita" in cui si offre la possibilità di cercare tutte le informazioni e i servizi di cui si necessita secondo una logica *life event* (avere un figlio, crescere in salute, curarsi, invecchiare bene, lavorare, liberarsi dalle dipendenze, ottenere assistenza ecc.).

Qualche esperienza in più si ha nel caso dell'organizzazione dei contenuti per *cluster* di utenti, soprattutto in Emilia Romagna, Lombardia e Toscana. Al di fuori di queste regioni, tuttavia, questa struttura del sito è adottata da

² Sono stati analizzati e valutati 157 siti web di ASL e 146 di AO, AOU, policlinici privati e IRCCS pubblici e privati.

0



poche aziende. In ogni caso, il sito dell'ASL di Foligno è particolarmente ben strutturato da questo punto di vista: nell'apposito spazio "servizi al cittadino", infatti, i visitatori vengono suddivisi per tipologia (adolescenti, anziani, bambini, disabili, stranieri, donne). Questa azienda spicca per il suo punteggio particolarmente elevato con riferimento a questo sotto-indicatore anche perché presenta sistemi che consentono la visualizzazione agevolata dei contenuti del sito web; inoltre la struttura organizzativa aziendale viene presentata in modo chiaro. I menu fondati sulla struttura organizzativa aziendale (ospedali, reparti, distretti, dipartimenti ecc.) sono molto più frequenti.

L'analisi degli elementi del **PWEI Clinic** non ha evidenziato significativi miglioramenti rispetto ai sistemi più sofisticati di *empowerment* informativo del paziente: continuano, infatti, ad essere pressoché inesistenti le forme di supporto guidato per autodiagnosi o per l'autovalutazione del proprio rischio clinico. Le uniche eccezioni sono relative alla determinazione del proprio livello di dipendenza da fumo e alla valutazione del rischio cardiovascolare e dei melanomi. Anche schede informative per la comprensione degli esami di laboratorio risultano essere poco frequenti. Un esempio lo si può trovare nell'ASL di Trento in cui uno spazio apposito è stato dedicato alla "guida agli esami di laboratorio" predisposta per aiutare sia il paziente che il familiare addetto all'assistenza.

Generalmente più presenti sono gli opuscoli informativi per la prevenzione, in particolare per gli *screening* dei tumori e per la promozione di stili di vita sani: la modalità più usata è il *download* di schede testuali riguardanti singole patologie, che vengono prodotte dal personale della stessa struttura sanitaria. In qualche caso i siti permettono di accedere a materiale multimediale (per esempio video) e/o derivante da fonti esterne al sito aziendale. Tra le esperienze più interessanti troviamo l'ASL Roma A, che mette a disposizione alcuni video relativi principalmente alla campagna per la prevenzione dei tumori femminili. Il sito dell'ULSS 20 di Verona, invece, presenta un'iniziativa (Una TV per la vostra salute), che permette la visione *on-line* di un insieme di video, suddivisi per canali tematici, riguardanti gli stili di vita, l'alimentazione, lo svolgimento dell'attività

sportiva, l'uso dei farmaci, e anche argomenti clinici specifici per gli anziani o i giovani. Anche l'IRCCS De Bellis di Castellana Grotte propone video su tematiche cliniche (TG sanità).

Tra le strutture private si vuole ricordare l'IRCCS Medea dell'Associazione Nostra Famiglia che propone sul proprio sito "l'angolo dei bambini", ossia una sezione dove questi ultimi possono trovare una descrizione con parole semplici ma precise di alcuni termini medici (per esempio, la spiegazione e la descrizione di esami come EEG e ECG oppure di alcuni trattamenti come il sondino naso gastrico ecc.).

Infine, permane abbastanza diffuso l'utilizzo di newsletter e di riviste aziendali a contenuto interamente - o in larga parte - sanitario.

In relazione alle *community* (**PWEI Community**) si registra una presenza diffusa di *bookmark* o elenchi di associazioni di riferimento, sistematicamente presenti in molte regioni, mentre si nota una presenza assai limitata di gruppi di supporto istituzionalizzati anche perché nella maggior parte dei casi sono associazioni di volontariato specializzate in specifiche patologie. Particolarmente interessante il caso dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer di Firenze: la fondazione onlus dell'ospedale ha creato uno spazio del sito dedicato ai bambini ricoverati - ma, in alcuni casi, rilevante anche per i bambini non ricoverati - con storie a fumetti, giochi e informazioni "a misura di bambino" sulla vita in ospedale, sui diritti dei piccoli pazienti e su alcuni trattamenti medici. I bambini possono non solo accedere ai contenuti ma anche interagire con i moderatori del sito scrivendo loro e inserendo dei commenti. Per quanto riguarda il rapporto tra medico e paziente (**PWEI MD2P**), non si è rilevato un grande impegno da parte delle Aziende Sanitarie per agevolare un approccio interattivo tra medici e pazienti: sono ancora pochi, infatti, i forum e i blog effettivamente funzionanti. Questi, nella maggior parte dei casi, sono riconducibili a consultori e si rivolgono ad uno specifico target. In alcuni siti, oltretutto, i forum sono presenti ma talmente poco rintracciabili che non hanno alcuna conversazione avviata.

Poco più diffuse sono le soluzioni che permettono ai medici di rispondere alle domande degli utenti anche se alcuni esempi cominciano a diffondersi, basti pensare allo spazio

“Info salute - Lo specialista risponde” introdotto dall’Istituto Clinico Humanitas di Rozzano o “Medico On-line” dell’Azienda Ospedaliera di Palermo, in cui un utente può compilare la sua richiesta per poi ricevere risposta in forma privata.

Sempre per quanto riguarda il PWEI MD2P si sottolinea che, in virtù dell’“Operazione trasparenza” introdotta con la legge 69/2009 (c.d. riforma Brunetta), nell’ultimo anno è aumentata la presenza delle *e-mail* personali dei medici. La riforma, infatti, prevede l’obbligo, per le amministrazioni pubbliche, di pubblicare nel proprio sito internet le retribuzioni annuali, i curricula vitae (CV), gli indirizzi di posta elettronica e i numeri telefonici ad uso professionale dei dirigenti (cfr. art. 21)³. Le *e-mail* dei dirigenti medici sono generalmente inserite all’interno dei CV. Nonostante ciò, non tutte le aziende sanitarie indagate presentano tutte le *e-mail* dei medici: molti dei siti non hanno completato il caricamento dei CV di tutto il personale dirigente e, anche quando presenti, non tutti i CV contengono l’indicazione dell’*e-mail* istituzionale. Nei siti in cui non si è riscontrata una sistematica indicazione delle *e-mail* istituzionali dei medici, si è assegnato un punteggio pari a 0,5 o, addirittura, pari a 0

nel caso in cui questa presenza fosse del tutto sporadica.

Limitatamente al *Personal Health Record (PWEI PHR)* si ricorda che è necessario distinguere tra due esperienze diverse:

- i. singole ASL che decidono autonomamente di dotarsi di sistemi per la consultazione e il download da parte dei pazienti di fascicoli sanitari elettronici;
- ii. sistemi di PHR definiti nell’ambito di progetti regionali.

Nel primo caso sono ancora poche le aziende sanitarie che si sono dotate di tali strumenti. Pioniere sono state l’ASL di Chiavari e l’Azienda ULSS di Treviso. Altre aziende sanitarie permettono di scaricare dal sito determinati referti: l’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma e l’Azienda Ospedaliera di Padova, per esempio, hanno un apposito spazio che consente il “ritiro dei referti via internet”.

Si registra invece la presenza di soluzioni PHR a livello regionale in Lombardia (progetto CRS-SISS)⁴, in Emilia Romagna (progetto SOLE)⁵ e in Toscana (progetto di Carta Sanitaria Elettronica CSE)⁶. Nella valutazione dei siti delle aziende di queste tre regioni si è tenuto conto di questi progetti regionali, registrando sempre la presenza di PHR, nonostante l’at-

³ È da segnalare come le Linee guida, previste dall’art. 4 della Direttiva del Ministro per la Pubblica Amministrazione e l’Innovazione (26 novembre 2009 n. 8) intendono suggerire alle pubbliche amministrazioni criteri e strumenti per la riduzione dei siti web pubblici obsoleti e il miglioramento di quelli attivi, in termini di principi generali, gestione e aggiornamento, contenuti minimi. L’obiettivo dichiarato è non solo quello di rendere pubblici i dati per favorire la trasparenza, ma anche quello di rendere omogenee le informazioni richieste alle amministrazioni dalla nuova legge, standardizzando i dati da pubblicare. Questi devono essere posti “all’interno della Sezione denominata “Trasparenza, valutazione e merito”, raggiungibile da un link, chiaramente identificabile dall’etichetta “Trasparenza, valutazione e merito”, posto nell’homepage del sito istituzionale”.

⁴ Il progetto CRS-SISS (Carta Regionale dei Servizi - Sistema Informativo Socio Sanitario) di Regione Lombardia ha come obiettivo la progettazione, lo sviluppo e la gestione del sistema informativo che consente il collegamento telematico della Regione, di tutti gli operatori del settore socio-sanitario (ASL, AO, MMG, PLS e farmacie) e dei cittadini. L’introduzione di questo sistema, che ha previsto la distribuzione di una *smart-card* a tutti i cittadini e agli operatori del settore, consente di migliorare l’offerta di servizi sanitari, garantire la continuità di cura, favorire le attività di governo del sistema socio-sanitario regionale e semplificare i processi interni alle aziende sanitarie rendendoli più efficienti.

⁵ Il progetto SOLE (Sanità *On-line*) è una rete informatica che collega i circa 3.800 MMG e PLS con tutte le strutture e i medici specialisti delle aziende sanitarie della Regione Emilia Romagna. SOLE favorisce la presa in carico degli oltre 4 milioni di cittadini tramite la condivisione delle informazioni sanitarie tra i medici che hanno in cura il paziente. Le richieste di esami e visite, i referti, le dimissioni dall’ospedale sono disponibili sulla rete SOLE a vantaggio dell’assistito e del suo rapporto con il medico.

⁶ La CSE è un progetto di semplificazione delle procedure sanitarie. La CSE è lo strumento attraverso il quale ciascun cittadino può accedere in qualsiasi momento e da qualsiasi postazione ai propri dati sanitari grazie ad una chiave privata che garantisce il riconoscimento del titolare e ne tutela la privacy. La tessera CSE è gratuita e viene spedita a tutti i cittadini assistiti dal Servizio sanitario regionale della Toscana in sostituzione dell’attuale Tessera sanitaria.

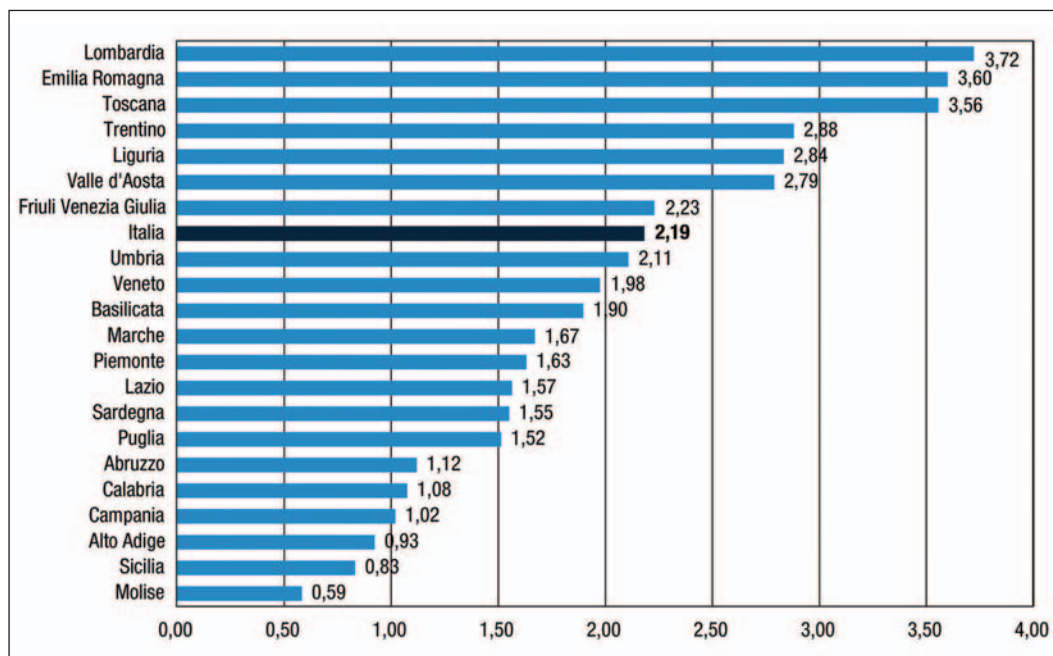


FIGURA 2
PWEI complessivo
medio per regione
nel 2010

tuale stato di realizzazione dei progetti non sia ancora pienamente compiuto soprattutto rispetto alla prospettiva del loro diretto utilizzo da parte dei pazienti [18].

Sulla telemedicina (**PWEI Telemed**) le esperienze risultano ancora limitate. Tra le poche esistenti, si annovera quella dell'ASL di Rovigo che presenta due servizi di telepatologia e teleradiologia a distanza. Le ASL sarde propongono diversi sistemi di telemedicina, in particolare spicca l'ASL di Olbia che ha sviluppato due progetti: il primo è un sistema rivolto ai pazienti diabetici che garantisce il monitoraggio costante da parte dei medici delle condizioni cliniche dei singoli utenti, permettendo di apportare in tempo reale le correzioni della cura oppure di suggerire variazioni degli stili di vita; il secondo prevede una partnership tra l'ASL di Olbia e l'ASL di Sassari per consulti neurochirurgici grazie alle immagini trasmesse attraverso sistemi di teleradiologia.

Le componenti del **PWEI Choice** sono quelle che registrano il miglioramento più significativo. Mentre, infatti, nel corso del 2009 la presenza dei curricula sembrava essere, nella maggior parte dei casi, una scelta del singolo professionista, nel 2010 la situazione è cambiata per il già menzionato adeguamento alla riforma Brunetta da parte delle aziende sanitarie. Anche in questo caso, tuttavia, si è deciso di attribuire un punteggio pieno solo alle

aziende sanitarie che hanno sistematicamente riportato i CV.

La diffusione di informazioni relative ai casi trattati dalle unità operative aziendali resta invece limitata a pochissime eccezioni. Spesso le indicazioni sono presenti all'interno di CV come casi effettuati dal singolo professionista. La pubblicazione di dati relativi alle liste d'attesa effettive è migliorata solo di poco. In molti casi, tuttavia, sono presenti ma non aggiornate, oppure i tempi di attesa vengono pubblicati in modo preciso solo per alcune tipologie di prestazioni.

Di seguito vengono descritti i principali risultati quantitativi della ricerca attraverso la presentazione dei valori del PWEI 2010 e delle differenze con le valutazioni del 2009.

Anche quest'anno nessuna delle aziende sanitarie indagate raggiunge un punteggio complessivo del PWEI vicino al valore massimo teorico, ossia 10. Nel 2010 solo tre aziende (una ASL, una AO e due Fondazione IRCCS) superano il valore 5 dell'indice e circa il 10% delle aziende mostra un punteggio superiore a 4.

La figura 2 riporta i dati complessivi medi del PWEI 2010 a livello regionale, comprendendo ASL, AO, AOU, policlinici privati e IRCCS pubblici e privati. La figura 2 descrive una situazione particolarmente variegata in cui, tuttavia, si possono individuare diversi cluster di regioni che hanno valori simili. Il primo cluster

di aziende è formato da Lombardia (3,72), Emilia Romagna (3,60) e Toscana (3,65): tali regioni risultano le migliori a livello nazionale in quanto, come specificato in precedenza, presentano dei progetti regionali per la diffusione di PHR.

Il secondo cluster non supera il tetto dei 3 punti ma mostra valori comunque superiori alla media nazionale di oltre 0,6 punti, si tratta di Trentino (2,88), Liguria (2,84) e Valle d'Aosta (2,79). È necessario, tuttavia, tenere in considerazione che per il Trentino e la Valle D'Aosta il punteggio si riferisce all'unica ASL che insiste sul territorio.

Friuli Venezia Giulia (2,23) e Umbria (2,11) si attestano intorno alla media nazionale (2,19).

Si ritiene interessante prendere in considerazione i singoli sotto-indicatori del PWEI per valutare i loro valori medi e verificare se nel 2010 presentano differenze rispetto all'anno precedente (Tabella 2).

Dai dati emerge una rilevanza maggiore del sotto-indicatore PWEI Site che ha una media di 4,22 punti, seguito da PWEI PHR (3,54). Significativi sono anche PWEI Choice e PWEI Community. Nel caso del PWEI Site il valore è direttamente riconducibile all'esistenza almeno di un sito web istituzionale per la quasi totalità delle aziende e dalla diffusa presenza di una descrizione della struttura organizzativa della struttura ospedaliera. Nel caso del PWEI PHR il valore è dovuto ai risultati positivi ottenuti da alcune regioni italiane come era avvenuto già nel corso del 2009 con Lombardia ed Emilia Romagna in testa, a cui va ad aggiungersi nel 2010 la Toscana.

Nella tabella 2 sono riportate anche le variazioni dei valori medi tra il 2009 e il 2010. Per tutti i sotto-indicatori, tranne per il PWEI Telemed, il delta risulta positivo ossia è stato registrato un aumento dei valori medi per singoli sottoindicatori. Questa crescita avvenuta a distanza di 12 mesi risulta essere comunque piuttosto contenuta, infatti i valori con segno positivo possono essere divisi in due cluster. Il primo è dato dai soli due sotto-indicatori con delta superiore ad 1: PWEI Choice (2,29) e PWEI Innovation (1,83), il secondo è dato dai restanti sotto-indicatori ad eccezione del PWEI Telemed che ha registrato un delta negativo pari a -0,63 punti. Questo dato può essere spiegato in quanto nell'anno 2009 erano stati

	Valore medio 2009	Valore medio 2010	Delta
PWEI Site	3,55	4,22	0,67
PWEI Clinic	1,10	1,48	0,38
PWEI Community	2,13	2,43	0,30
PWEI MD2P	0,94	1,27	0,33
PWEI PHR	2,79	3,54	0,75
PWEI Telemed	1,06	0,43	-0,63
PWEI Choice	0,32	2,61	2,29
PWEI Innovation	0,46	2,29	1,83

TABELLA 2

Valore medio nazionale di ogni sotto-indicatore del PWEI

attribuiti punteggi ad aziende sanitarie che presentavano progetti di telemedicina anche di tipo pilota, ma nel corso del 2010 molti di questi non risultano essere più attivi e quindi è stato inevitabile che per certi siti analizzati il sotto-indicatore assumesse un valore inferiore all'anno passato.

5. CONCLUSIONI

Recenti studi [19, 20] hanno evidenziato alcune minacce legate alle dinamiche del *web empowerment* e riconducibili soprattutto all'assenza di certificazione delle informazioni disponibili, sia nei PHR sia nelle informazioni e nei servizi web. Per esempio, il 20% dei siti utilizzati per ricerche di informazioni relative alla salute risultano sponsorizzati da aziende con potenziali conflitti di interesse e spesso sono privi di certificazioni di qualità rilasciate da soggetti indipendenti.

Si delinea pertanto un preoccupante *trade-off* tra i benefici legati ad un accresciuto *empowerment* del paziente e i rischi di una gestione del canale web senza un controllo e una strategia di sistema [21, 22, 23]. Proprio tale analisi ha ispirato, nel Regno Unito, le nuove strategie di riprogettazione del portale web del NHS, attraverso il quale il servizio pubblico ha perseguito un obiettivo di elevato *empowerment* del cittadino in un ambiente certificato, moderato e coerente con gli obiettivi del sistema (Figura 3).

La nuova misurazione del PWEI in Italia non

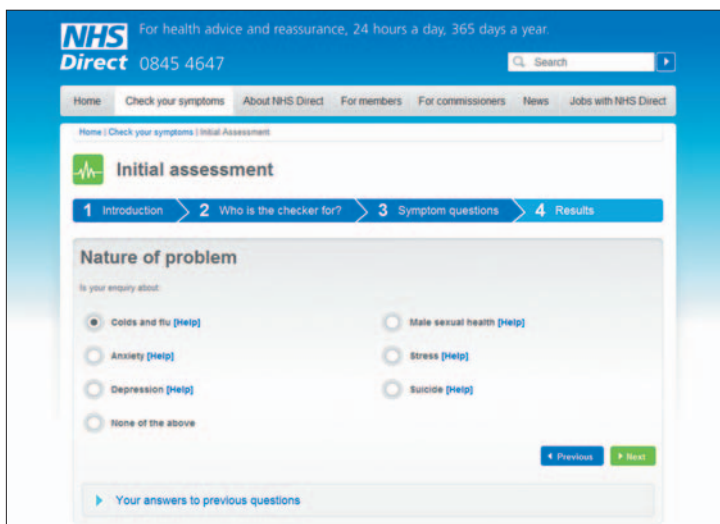


FIGURA 3
 Il symptom checker del portale NHS Direct (<http://www.nhsdirect.nhs.uk/>)

consente ancora di individuare una chiara e condivisa strategia di utilizzo del web per accrescere l'*empowerment* del paziente in un contesto ufficialmente certificato e moderato dal servizio pubblico. In Italia appare al contrario evidente il quadro di frammentazione delle esperienze e di complessiva inadeguatezza della progettazione dei siti delle aziende sanitarie del SSN.

Si conferma tuttavia, come illustrato nei paragrafi precedenti, la rilevanza che le strategie a livello regionale assumono nel dettare le linee di implementazione aziendali: le nuove strategie formulate dalla Regione Toscana, ad esempio, portano a tre il gruppo di regioni più "virtuose", in cui il valore del PWEI è positivamente influenzato da progetti regionali di *Personal Health Record*. Tutti gli altri contesti risentono ancora in misura significativa dell'assenza di strategie regionali a supporto delle implementazioni aziendali.

I dati rivelano tuttavia un lieve generalizzato incremento, seppur modesto, dei valori di PWEI nella quasi totalità delle aziende analizzate, come precedentemente illustrato, anche se quasi sempre tale incremento è ascrivibile alla realizzazione di iniziative pilota non integrate in un disegno strategico complessivo. Proprio la parcellizzazione di iniziative pilota che sono state dismesse spiega, tra l'altro, la vistosa riduzione (unico caso tra tutti i sottoindicatori) del PWEI Telemed, che rappresenta una delle evidenze

più preoccupanti che emergono dalla rilevazione 2010.

Unico sottoindicatore in notevole crescita - giova ribadirlo - è quello relativo al PWEI Choice anche se tale trend è in larga parte imputabile alla pubblicazione - obbligatoria per legge - dei CV dei dirigenti, quasi sempre, come si è osservato, in una logica amministrativa e formale più che di reale supporto al paziente nel recupero di informazioni a supporto del processo di scelta. Il reale contributo del web a un incremento della trasparenza del sistema non si è ancora evoluto in modo sostanziale.

Si conferma molto modesto l'incremento del PWEI Clinic: non è quindi possibile intravedere una chiara tendenza al miglioramento della qualità e dell'attendibilità delle informazioni cliniche *on line* che, come evidenziato in premessa, rappresenta la più rilevante problematica attualmente oggetto di analisi e dovrebbe costituire la prima motivazione per un rinnovato impegno degli attori del servizio sanitario pubblico, a tutela primaria della salute pubblica.

Il PWEI potrebbe rappresentare, a giudizio del team di ricerca, uno strumento per meglio comprendere, confrontare (anche attraverso analisi internazionali) e controllare le strategie web delle aziende e dei sistemi sanitari, supportando e accelerando la progettazione di servizi web disegnati sul nuovo ruolo del cittadino-paziente e in grado di caratterizzare le relazioni medico-paziente per un maggior livello di fiducia e di *partnership*, elementi essenziali per assicurare elevata qualità alle prestazioni ed elevata efficienza al processo erogativo.

Effettuare un *benchmark* periodico del PWEI significa abilitare una misurazione dei miglioramenti e, auspicabilmente, accelerare il trend di tale miglioramento, anche incentivando un circuito virtuoso di "riuso" delle idee e delle soluzioni adottate, stimolando fenomeni imitativi.

Il PWEI misura la performance delle aziende secondo la prospettiva del cittadino-cliente piuttosto che nella consueta ottica dell'azienda erogatrice. Da troppo tempo questa prospettiva risulta trascurata, tanto negli studi di management quanto nei concreti progetti di innovazione del SSN.

L'indice PWEI, aspetti metodologici

Le innovazioni basate sulle ICT e riscontrabili nei siti web istituzionali delle Aziende Sanitarie sono state valutate in base al loro impatto sulle due dimensioni fondamentali del *patient empowerment*:

- l'informazione del paziente;
- il controllo esercitato dal paziente sul proprio bisogno di salute.

L'analisi dei siti web è stata effettuata sulla base di due criteri fondamentali:

- l'immediatezza con cui le informazioni o i servizi sono rintracciabili nella navigazione del sito, senza particolari difficoltà o spreco di tempo dell'utente nel reperirle;
- la sistematicità (e non l'eccezionalità) della presenza di tali informazioni e servizi sul sito.

Nella fase di determinazione quantitativa si è attribuito valore 1 per la presenza sistematica e immediatamente fruibile del servizio o dell'informazione in esame, valore 0 nel momento in cui è assente e valore 0,5 ad una presenza non completamente strutturata.

Si precisa che, nell'universo di siti presi in considerazione, possono esservi alcuni servizi che sono stati valutati con un punteggio di 0,5 o 0, in considerazione dell'assenza di almeno uno dei due requisiti.

L'analisi dei siti web ha previsto l'utilizzo del PWEI, un indicatore multidimensionale composto da 8 sotto-indicatori, ciascuno dei quali ha l'obiettivo di misurare un diverso aspetto del fenomeno di *empowerment* del paziente attraverso il web.

I sottoindicatori di cui si compone l'indice sono i seguenti:

□ **PWEI Site (P1)**: è relativo ad alcune caratteristiche strutturali del sito che favoriscono una navigazione scorrevole e, soprattutto, rispondono efficacemente alle prime esigenze informative del paziente. Questo elemento non è direttamente legato ad un incremento di informazione e controllo ma rappresenta un pre-requisito per la migliore fruizione delle informazioni e dei servizi on-line. Tra queste sono state analizzate alcune caratteristiche legate all'accessibilità e alla fruibilità immediata dei contenuti e dei servizi erogati dall'ente. In particolare, si è esaminata la strutturazione del sito, assegnando un punto ai siti che consentono una navigazione secondo il modello *life event* oppure propongono una chiara segmentazione per cluster di pazienti. Il menu costruito secondo queste logiche può aiutare la consultazione da parte del paziente che ha problematiche specifiche e che riceve, così, una risposta mirata al proprio fabbisogno. Infine, è stata valutata anche la chiara rappresentazione della struttura organizzativa aziendale, indispensabile al paziente come mappa per orientarsi tra le diverse unità operative che la compongono.

□ **PWEI Clinic (P2)**: è rappresentato dalle informazioni cliniche ottenibili dal paziente sul sito. Per costruire il sotto-indicatore sono stati presi in considerazione diversi elementi relativi alle informazioni di carattere sanitario presenti sul sito: a partire da semplici schede divulgative o newsletter fino ad arrivare a test di valutazione del proprio rischio clinico o per l'autodiagnosi.

□ **PWEI Community (P3)**: valuta la presenza sul sito web di *community on-line* o di gruppi che garantiscono un supporto informativo clinico, psicologico o di accompagnamento ai pazienti che affrontano particolari problematiche di carattere sanitario, anche sotto forma di *bookmark* di risorse internet o elenchi e riferimenti a risorse non web (generalmente in modalità rubrica).

□ **PWEI MD2P - Medical Doctor To Patient (P4)**: è costituito dalla comunicazione medico-paziente direttamente on-line e contribuisce a migliorare in modo rilevante la qualità e la quantità di informazioni clinica a disposizione dell'utente. Il paziente può, infatti, rivolgersi direttamente ai professionisti per indicazioni o consigli di carattere sanitario attraverso l'e-mail personale, blog, forum, FAQ ecc.. In questo contesto si è anche rilevata l'eventuale multicanalità dell'approccio delle Aziende Sanitarie (oltre ad internet, anche telefono o televisione digitale terrestre).

□ **Personal Health Record (PHR - P5)**: garantisce la possibilità di accedere al proprio record elettronico delle informazioni sulla salute, assimilabile ad una cartella clinica, che riporta l'intera storia sanitaria della persona oppure singoli referti di prestazioni diagnostiche e sanitarie. Il PHR è, quindi, un importante strumento sia di informazione sia di controllo sui propri dati di carattere sanitario. Il sotto-indicatore PWEI PHR analizza la possibilità di visionare e di scaricare il proprio fascicolo elettronico direttamente dal sito dell'Azienda Sanitaria oppure attraverso altre modalità come la carta elettronica o l'accesso da parte del proprio MMG o dello specialista di riferimento.

□ **PWEI Choice (P6)**: prende in considerazione alcuni dei più importanti elementi che, se presenti sul sito, possono orientare il paziente verso la scelta dell'azienda sanitaria e dei professionisti più indicati presso i quali ottenere la prestazione richiesta o, quantomeno, favoriscono la trasparenza dell'Azienda Sanitaria nei confronti degli utenti (curriculum vitae dettagliati dei medici, tipologia e quantità di casi trattati di una determinata patologia, liste d'attesa per prestazioni diagnostiche e visite specialistiche).

□ **PWEI Telemed (P7)**: valuta la disponibilità sul sito dell'azienda sanitaria di servizi erogati con il sistema della telemedicina, che generalmente permette di effettuare diagnosi clinica in modo virtuale senza la presenza fisica del paziente presso il medico. In particolare, è stata valutata una chiara offerta di servizi di teleconsulto specialistico a distanza, teleassistenza domiciliare e telesoccorso.

□ **PWEI Innovation (P8)**: misura la presenza di innovazioni particolari, anche con un carattere di eccezionalità, andando oltre agli impatti informativi e di controllo indagati in questa ricerca. Ossia si è rilevata - in sin-

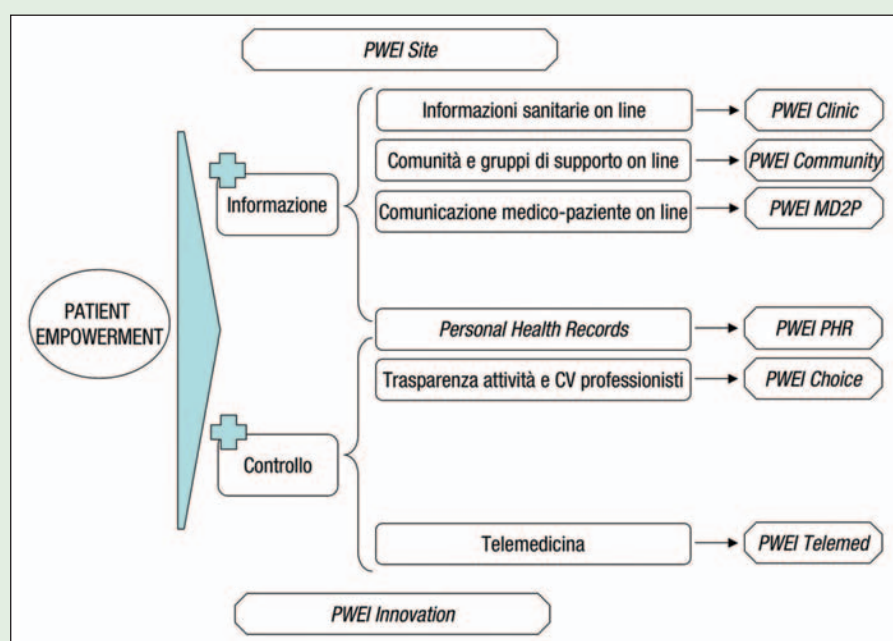
segue

goli casi - la presenza sul sito di alcuni servizi accessori basati sulle ICT, per esempio la webcam o l'album fotografico dei neonati dei reparti maternità o delle terapie intensive neonatali oppure la possibilità di accedere ad un sistema di prenotazione delle prestazioni *on line*.

Ogni sotto-indicatore è stato pesato rispetto alla rilevanza dello stesso nell'accrescere il grado di *patient empowerment*. I pesi sono stati attribuiti sulla base delle diverse accezioni di *empowerment* che si riscontrano in letteratura [25, 26, 29] e affinati tramite il coinvolgimento di un pool di esperti. Il valore dell'indicatore - il cui massimo teorico è pari a 10 - è dato dalla seguente formula:

$$PWEI = 0,5 P_1 + 2 P_2 + 0,5 P_3 + 1,5 P_4 + 2 P_5 + 2 P_6 + 1 P_7 + 0,5 P_8$$

La figura **A** sintetizza il collegamento dei principali sotto-indicatori dell'indice PWEI con i maggiori ambiti di applicazione delle ICT nei siti web delle Aziende Sanitarie e il loro impatto in relazione ai due elementi qualificanti l'*empowerment* del paziente: informazione e controllo.



A - I sottoindicatori del PWEI Fonte [14]

Bibliografia

- [1] Eysenbach G.: What is e-health?. *Journal of Medical Internet Research*, Vol. 3, n. 2, 2001.
- [2] Rigby M.J., Hulm C., Detmer D., et al.: *Enabling the Safe and Effective Implementation of Health Informatics Systems - Validating and Rolling Out the ECDL/ICDL Health Supplement*. MEDINFO 2007 Proceedings of the 12-th World Congress on Health (Medical) Informatics. Kuhn K.A., Warrene J.R., Leong T.-Y.. Amsterdam, IOS PRESS. Vol. 2, 2007, p. 1347-1351.
- [3] Buccoliero L., Sala F.: *ECDL Health in Italy*. Collaboration and the Knowledge Economy: Issues, Applications, Case Studies. Cunningham P., Cunningham M.. Amsterdam, IOS Press, 2008, p. 89-99.
- [4] Hesse B.W., Nelson D.E., Kreps G.L., et al.: Trust and Sources of Health Information: The Impact of the Internet and Its Implications for Health Care Providers: Findings From the First Health Information National Trends Survey. *Arch Intern Med*, Vol. 165, n. 22, 2005, p. 2618-2624.
- [5] Cox B., Thornewill J.: The Consumer's View of the Electronic Health Record: Engaging Patients in EHR Adoption. *Journal of Healthcare Information Management*, Vol. 22, n. 2, 2008, p. 43-47.
- [6] Buccoliero L., Prenestini A.: La Cartella clinica elettronica per l'empowerment del paziente: i percorsi verso la realizzazione di Personal Health Record. *Management della Sanità*, n. 5, 2009, p. 24-27.
- [7] Buccoliero L.: Come realizzare un ospedale paperless: un modello "di marketing" dal Giappone. *E-Healthcare*, Vol. 2, n. 3, 2010, p. 70-73.
- [8] Leong S.L., Gingrich D., Lewis P.R., et al.: Enhancing Doctor-Patient Communication Using Email: A Pilot Study. *J Am Board Fam Pract*, Vol. 18, n. 3, 2005, p. 180-188.

- [9] Giustini D.: How Web 2.0 is changing medicine. *BMJ*, 333(7582), 2006, p. 1283-1284.
- [10] Barak A., Boniel-Nissim M., Suler J.: Fostering empowerment in online support groups. *Computers in Human Behavior*, Vol. 24, n. 5, 2008, p. 1867-1883.
- [11] Frost H.J., Massagli P.M.: Social Uses of Personal Health Information Within PatientsLikeMe, an Online Patient Community: What Can Happen When Patients Have Access to One Another's Data. *J Med Internet Res*, Vol. 10, n. 3, e15, 2008.
- [12] Van Uden-Kraan C.F., Drossaert C.H.C., Taal E., et al.: Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. *Patient Education and Counseling*, Vol. 74, n. 8, 2009.
- [13] O'Reilly, T.: What Is Web 2.0: Design Patterns and Business Models for the Next Generation of Software. *Communications and strategies*, Vol. 65, 2007.
- [14] Bellio E., Buccoliero L., Prenestini A.: *Patient web empowerment: la web strategy delle aziende sanitarie del SSN. Rapporto OASI 2009*. L'aziendalizzazione della sanità in Italia. Anessi E., Pessinae E., Cantù, Milano, EGEA, 2009, p. 413-434.
- [15] Bundorf M.K., Wagner T.H., Singer S.J., et al.: Who Searches the Internet for Health Information? *Health Services Research*, Vol. 41, 2006, p. 819-836.
- [16] Eysenbach G., Köhler C.: How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and indepth interviews. *British Medical Journal*, Vol. 324, 2002, p. 573-7.
- [17] Bellio E., Buccoliero L., Prenestini A.: *Patient web empowerment Index 2010: il ranking annuale della web strategy delle aziende del SSN. Rapporto OASI 2010*. L'aziendalizzazione della sanità in Italia. E. Anessi Pessinae E. Cantù. Milano, EGEA: in press, 2010.
- [18] Buccoliero L., Mattavelli E.: *La patente europea del computer*. Certificazione informatica per gli operatori sanitari. Milano, Tecniche Nuove, 2008.
- [19] Kreps G.L., Neuhauser L.: New directions in eHealth communication: Opportunities and challenges. *Patient Education and Counseling*, Vol. 78, n. 3, 2010, p. 329-336.
- [20] Starman J.S., Gettys F.K., Capo J.A., et al.: Quality and Content of Internet-Based Information for Ten Common Orthopaedic Sports Medicine Diagnoses. *The Journal of Bone and Joint Surgery (American)*, Vol. 92, 2010, p. 1612-1618.
- [21] Salmon P., Hall G.M.: Patient empowerment and control: a psychological discourse in the service of medicine. *Social Science & Medicine*, Vol. 57, n. 10, 2003, p. 1969-1980.
- [22] Salmon P., Hall G.M.: Patient empowerment or the emperor's new clothes. *J R Soc Med*, Vol. 97, n. 2, 2004, p. 53-56.
- [23] Aujoulat I., d'Hoore W., Deccache A.: Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling*, Vol. 66, n. 1, 2007, p. 13-20.
- [24] Eysenbach G.: Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness. *J Med Internet Res*, Vol. 10, n. 3, e22, 2008.
- [25] Funnell M.M., Anderson R.M.: Empowerment: an idea whose time has come in diabetes education. *Diabetes Educator*, Vol. 17, 1991, p. 37-41.
- [26] Johnston Roberts K.: Patient empowerment in the United States: a critical commentary. *Health Expectations*, Vol. 2, n. 2, 1999, p. 82-92.
- [27] Kevin J., Leonard M.C., David W.: Who Will Demand Access to Their Personal Health Record? A focus on the users of health services and what they want. *Healthcare Quarterly*, Vol. 11, n. 1, 2008, p. 92-96.
- [28] Lemire M., Sicotte C., Parè G.: Internet use and the logics of personal empowerment in health. *Health Policy*, Vol. 88, n. 10, 2008.
- [29] Steele D.J., Blackwell B., Gutmann M.C., et al.: Beyond advocacy: A review of the active patient concept. *Patient Education and Counseling*, Vol. 10, n. 1, 1987, p. 3-23.

LUCA BUCCOLIERO è docente di marketing dei servizi pubblici (responsabile del nuovo corso "marketing e cittadino-cliente") presso il Dipartimento di Marketing dell'Università Bocconi di Milano; è inoltre docente senior presso la SDA Bocconi di Milano e *visiting professor* presso la Waseda University di Tokyo. Si occupa del management dell'innovazione tecnologica in ambito pubblico e sanitario, con particolare riferimento alle nuove opportunità di creazione di valore per cittadini e pazienti attraverso lo sviluppo di progetti di *e-government*. Laureato in Economia Aziendale presso l'Università Bocconi, ha ottenuto un dottorato di ricerca in Economia delle Aziende e delle Amministrazioni Pubbliche presso l'Università di Parma. Ha presentato e discusso paper in convegni internazionali e pubblicato articoli e saggi, con particolare focalizzazione dell'attività di ricerca sulle tematiche relative a *E-government* ed *E-health*, oltre che sui sistemi informativi contabili e direzionali nelle aziende sanitarie/ospedaliere e negli enti locali. Collabora con AICA dal 2003 con particolare riferimento allo sviluppo e alla diffusione della certificazione ECDL Health, nonché al progetto PKM 360°. E-mail: luca.buccoliero@unibocconi.it