

**Università degli Studi di Napoli "Federico II"**

**Dipartimento di Scienze Sociali**



**Corso di Laurea Magistrale in  
Comunicazione Pubblica, Sociale e Politica**

**Prova Finale in  
Comunicazione e Nuove Tecnologie**

**Social Media ed eHealth:  
the Bright and the Dark Sides of the Social Moon**

**Relatore:**

**Ch.ma Prof.ssa**

**Monica Murero**

**Candidato:**

**Davide Pistorio**

**Matr. M15000619**

**ANNO ACCADEMICO 2014-2015**

# INDICE

<b>INTRODUZIONE.....</b>	<b>3</b>
<b>METODI.....</b>	<b>10</b>
<b>CAPITOLO 1.....</b>	<b>13</b>
<b>eHealth.....</b>	<b>13</b>
1.1 Cos'è l'eHealth?.....	13
1.2 Empowerment del paziente ed e-pazienti.....	29
1.3 La reazione dei medici, dei professionisti sanitari e dei ricercatori.....	33
<b>CAPITOLO 2.....</b>	<b>37</b>
<b>Social Media ed eHealth.....</b>	<b>37</b>
2.1 Definizioni di Social Media.....	37
2.2 Classificazioni dei Social Media.....	41
2.3 Social Media ed eHealth.....	46
2.4 Tipologie di Social Media ed eHealth.....	73
<b>CAPITOLO 3.....</b>	<b>105</b>
<b><i>The Dark Side of the Social Moon</i>.....</b>	<b>105</b>
3.1 Nuove dipendenze e nuove norme sociali.....	109

3.2 Nuovi <i>divide</i> e nuove <i>literacy</i> .....	114
3.3 Tendenze future.....	159
<b>CONCLUSIONI</b> .....	<b>166</b>
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	<b>173</b>

## INTRODUZIONE

L'eHealth sta cambiando il paesaggio della pratica clinica e dell'assistenza sanitaria, ma il modo migliore per sfruttare i numerosi vantaggi promessi dalle tecnologie emergenti dell'eHealth non è ancora chiaro (Wicks, Stamford, Grootenhuis, Haverman, Ahmed, 2014).

Il termine "eHealth" è stato coniato perché Internet e il web hanno creato nuove opportunità e nuove sfide per la tradizionale industria tecnologica dell'informazione sanitaria. Le "nuove" sfide per il settore erano principalmente: a) la possibilità per i consumatori di interagire online con i loro sistemi (B2C = "business to consumer"); b) il miglioramento delle possibilità di trasmissione dei dati da istituzione a istituzione (B2B = "business to business"); c) le nuove possibilità per i consumatori di comunicare *peer-to-peer* (C2C = "consumer to consumer") (Eysenbach, 2001).

La comunicazione riveste un ruolo sempre più importante all'interno delle amministrazioni pubbliche (Levi, 2004), delle imprese (Fabris, 2009) e delle (moderne) organizzazioni in generale (Invernizzi, 2000) ed è un ingrediente cruciale in ogni aspetto della vita. Le ICT sono diventate indispensabili e il mondo sta producendo una quantità di dati e informazioni impensabile solo venti anni fa. I sistemi dell'eHealth sono un modo per tenere il passo con la crescita esponenziale delle informazioni sanitarie, per applicare maggiormente le conoscenze (individuali e collettive) e per colmare il ponte *know-do*, fornendo informazioni *just-in-time*, di alta qualità e rilevanti agli operatori sanitari e, sempre più, alle persone comuni (Kwankam, 2004). L'eHealth può facilitare il fare la cosa giusta, nel posto giusto, al momento giusto, nel modo giusto<sup>1</sup>.

In effetti, vi è un notevole interesse internazionale verso lo sfruttamento del potenziale delle soluzioni di sanità digitale (riassunte sotto il termine "eHealth")

---

<sup>1</sup> Il defunto James Grant (1912-1995), per 15 anni Direttore Esecutivo dell'UNICEF, dichiarò che l'80% dei bambini morti in Africa durante il suo mandato si sarebbe potuto salvare perché la conoscenza per farlo esisteva; semplicemente, questa conoscenza non era disponibile quando e dove era necessario (Kwankam, 2004).

per migliorare la qualità e la sicurezza dell'assistenza sanitaria. Nel 2005, la World Health Assembly (WHA) approvò una *resolution* (WHA 58.28) - che riconobbe che l'eHealth consiste nell'uso efficiente e sicuro delle ICT a sostegno della sanità e in ambiti ad essa connessi (compresi i servizi sanitari, la sorveglianza della salute, la letteratura sulla salute, l'educazione alla salute, la conoscenza e la ricerca) - ed esortò gli Stati membri a sviluppare e implementare le tecnologie dell'eHealth. Come risultato, in questi anni le tecnologie dell'eHealth sono state implementate a livello mondiale, spesso con costi notevoli<sup>2</sup>. Valutando l'impatto dell'eHealth sulla qualità e sulla sicurezza della fornitura di assistenza sanitaria, Black *et al.* (2011) hanno evidenziato, però, che c'è una grande differenza tra i benefici postulati e quelli empiricamente dimostrati delle tecnologie di eHealth e che c'è una mancanza di ricerche sui rischi nell'implementazione di queste tecnologie e sul loro rapporto costo-efficacia.

L'eHealth ha un impatto locale, regionale e globale e incide sia localmente sia a distanza (ovunque i partecipanti si trovino) (Oh, Rizo, Enkin, Jadad, 2005). Una delle promesse dell'eHealth è un'assistenza sanitaria di maggiore qualità e più equa (Eysenbach, 2001). In modo ottimale, l'assistenza sanitaria dovrebbe essere continua e l'eHealth sta emergendo come un veicolo promettente per migliorarla: la capacità della tecnologia di fare da ponte nel tempo e nello spazio la rende adatta ad un approccio longitudinale alle cure (Ahern *et al.*, 2006).

Lober e Flowers (2011) hanno evidenziato l'emergere di due grandi tendenze che si manifestano per tutto lo spettro delle cure sanitarie: a) l'assistenza sanitaria è sempre più incentrata su e guidata dal paziente; b) si sono verificati cambiamenti molto rapidi nelle tecnologie dell'informazione e della comunicazione.

Grazie all'azione combinata di queste due tendenze, i consumatori sono stati potenziati (*empowered*) e i fornitori di assistenza sanitaria trovano nuovi ruoli aggiunti a quelli già esistenti. Allo stesso tempo, una sfilata infinita di innovazioni

---

<sup>2</sup> Da allora, l'implementazione delle tecnologie di eHealth è diventata una priorità per molti Paesi: ad esempio, Black *et al.* (2011) riportano che l'Inghilterra investì almeno 12,8 miliardi di £ in un programma per l'Information Technology per il Servizio Sanitario Nazionale e che l'amministrazione Obama, negli U.S.A., assegnò 38 miliardi di \$ ad investimenti di eHealth nella sanità.

nella tecnologia permette nuove forme di comunicazione che rendono obsoleti i modelli esistenti del flusso delle informazioni e che rimodellano la pratica dell'assistenza sanitaria.

I pazienti stanno usando le tecnologie dell'eHealth per ottenere più informazioni sulla salute di quelle cui di solito avevano accesso nel tradizionale rapporto paziente-medico (Ahern, Kreslake, Phalen, 2006). I recenti progressi nelle tecnologie del web e nelle interfacce utente hanno trasformato il modo in cui gli utenti interagiscono con le applicazioni web e hanno anche modificato le loro aspettative (Eysenbach, 2008). Anzi, è cambiata la natura stessa dell'eHealth, soprattutto a partire dalla fase 2.0 del web (Gallant, Irizarry, Boone, Kreps, 2011): attualmente, oltre il 70% degli adulti ottiene informazioni sanitarie prevalentemente online<sup>3</sup>, ma, data la loro crescente popolarità, i social media (SM) hanno il potenziale per diventare una fonte online di informazioni sanitarie molto importante nei prossimi anni (Yonker, Zan, Scirica, Jethwani, Kinane, 2015).

Oltre alla ricerca, i social media offrono agli utenti anche l'opportunità di generare, condividere, ricevere e commentare contenuti sociali tra più utenti (*multi-user*) ed attraverso una comunicazione multisensoriale (Moorhead *et al.*, 2013). Si assiste, infatti, ad un processo di crescente empowerment del paziente, il quale non si limita più alla sola ricerca delle informazioni, ma può partecipare proattivamente al flusso informativo sui temi legati alla salute. L'ago della bilancia del potere non è più spostato dal lato del professionista della salute e i nuovi e-pazienti sono sempre più considerati dei membri a pieno titolo del team di assistenza sanitaria<sup>4</sup> (Ahern *et al.*, 2006), all'interno del quale le decisioni vengono prese in modo condiviso (Eysenbach, 2001). Secondo Bos, Marsh, Carroll, Gupta e Rees (2008) l'esperienza e lo scambio sono fondamentali per realizzare l'empowerment del paziente e, in particolare, i social media (tra le varie tecnologie

---

<sup>3</sup> Fox, S.; Duggan, M. (2013). Health Online 2013. Washington, DC: Pew Research Center's Internet & American Life Project. [ultimo accesso: 19/06/2015]  
<<http://www.pewinternet.org/2013/01/15/health-online-2013/>>

<sup>4</sup> La riduzione degli squilibri di potere tra pazienti e medici ha dimostrato di migliorare la fiducia del paziente (Gholami-Kordkheili, Wild, Strech, 2013).

incluse sotto il termine ombrello "eHealth") sono importanti piattaforme per raggiungere questo obiettivo.

Con i social media - detti anche "consumer-generated media" (Mangold, Faulds, 2009), "conversational media" (Safko, Brake, 2009), "user-generated media" (Poynter, 2010) e "new new media" (Levinson, 2011) - si assiste ad una "rivoluzione nella rivoluzione" (Murero, 2012), che comporta nuovi modi di interagire, di comunicare e di informarsi. Se infatti è vero che essi rappresentano solo uno degli aspetti innovativi generatisi nel contesto del web 2.0, essi possono essere considerati tra i fenomeni più trendy del momento nel mondo delle reti.

Questi media hanno una velocità di diffusione straordinaria, soprattutto se comparata con altri media della storia recente: se, per raggiungere i 50 milioni di user, la radio ha impiegato 38 anni, la televisione 13 anni, Internet 4 anni, social media come Facebook hanno vissuto il proprio boom in pochi mesi (Al-Badi, Al-Qayoudhi, 2014). Nell'ultimo anno i social media continuano a mostrare una forte crescita<sup>5</sup>, ma attualmente (2015) manca ancora una loro distribuzione uniforme nel mondo<sup>6</sup>.

I social media si sono inseriti sempre più nella vita delle persone, anche in quella di chi non li utilizza direttamente<sup>7</sup>; il tempo trascorso su queste piattaforme è aumentato a dismisura, soprattutto a partire dal periodo 2004-2007, ed oggi ammonta ad almeno il 20% di tutto il tempo trascorso online (Brusse *et al.*, 2014).

Inoltre, i social media stanno cambiando anche la natura e la velocità dell'interazione tra gli individui e le organizzazioni sanitarie.

---

<sup>5</sup> Si prevede la persistenza di questa tendenza nei prossimi 2-3 anni. Statista ha elaborato una stima del numero di utenti dei SM in tutto il mondo nel periodo 2010-2014 con proiezioni fino al 2018: si ipotizza che nel 2018 si potrebbe arrivare a circa 2,44 miliardi di utenti (erano circa 1,8 miliardi nel 2014). [ultimo accesso: 25/05/2015]

<http://www.statista.com/statistics/278414/number-of-worldwide-social-network-users/>>

<sup>6</sup> Il mobile costituirà un fattore determinante per la crescita dell'accesso ad Internet ed ai social media (soprattutto per i Paesi in via di sviluppo). Si veda il Report Global Digital Statistics 2014 elaborato da We are social: [ultimo accesso: 25/05/2015]

<http://wearesocial.net/blog/2014/01/social-digital-mobile-worldwide-2014/>>.

<sup>7</sup> Si veda il concetto di "agente pseudo-interdigitale" (Murero, 2012).

Gli studi hanno trovato che i social media possono dare potenziali vantaggi alla sanità: il pubblico generale, i pazienti e i professionisti sanitari, infatti, li stanno utilizzando per comunicare in svariati modi (Moorhead *et al.*, 2013). I social media sono stati utilizzati per mantenere o migliorare la comunicazione *peer-to-peer* e quella medico-paziente, per promuovere il marchio istituzionale e per migliorare la velocità di interazione tra i diversi stakeholder della sanità. Esempi di applicazioni dei social media nel campo sanitario includono (ma non sono limitati a): l'accesso a risorse educative per medici e pazienti, la generazione di risorse di riferimento ricche di contenuti (ad esempio Wikipedia), la valutazione e il resoconto in *real-time* dei *flu trends*, il reclutamento di pazienti per studi online e per studi clinici (Grajales, Sheps, Ho, Novak-Lauscher, Eysenbach, 2014).

Come vedremo, i pazienti usano i motori di ricerca come Google e Bing per trovare informazioni riguardanti la salute, possono esprimere i loro sentimenti su blog, forum online e siti di social networking, possono scambiare consigli<sup>8</sup>, esperienze, valutazioni, informazioni e dati in qualsiasi forma (testo, immagini, video, audio, ecc.) e possono ricevere e/o dare sostegno sociale. Oltre a quelli più grandi come Facebook, innumerevoli siti di social networking (SNS) più piccoli sono nati per una vasta gamma di interessi e bisogni (da LinkedIn per il networking professionale a PatientsLikeMe, dove pazienti con malattie comuni si connettono per condividere risorse); questi siti consentono agli utenti di interagire con il loro contenuto, di creare una rete di collegamenti con altri utenti, di inviare i propri contenuti e di riutilizzare i contenuti pubblicati da altri utenti (Capurro *et al.*, 2014). In questo modo i pazienti possono arrivare a compiere scelte maggiormente informate riguardo alla propria salute ed imparare a gestire meglio la propria condizione medica.

D'altra parte le "nuove"<sup>9</sup> tecnologie quali i social media hanno suscitato un grande interesse anche nei professionisti sanitari, nelle organizzazioni sanitarie pubbliche

---

<sup>8</sup> Gli online "self-helpers" hanno in genere molte conoscenze sulla propria malattia (riguardo alle migliori fonti di informazione, centri, trattamenti, ricerche e specialisti per quella condizione); potrebbero addirittura saperne di più di un comune medico di base. Vivendo in prima persona la malattia e conoscendo gli aspetti psicologici e sociali della convivenza con la condizione, possono fornire consigli particolarmente utili (Bos *et al.*, 2008).

<sup>9</sup> La "novità" dei media è relativa al contesto in cui nascono e si evolvono (Murero, 2012).



e nei ricercatori (Brusse, Gardner, McAullay, Dowden, 2014). Ci sono state molte applicazioni dei social media nei contesti sanitari, che vanno dalla World Health Organization (WHO) che utilizzò Twitter durante l'influenza A(H1N1)<sup>10</sup> con più di 11.700 seguaci delle pratiche mediche, agli operatori sanitari che ottengono informazioni per aggiornare loro pratica clinica (Moorhead *et al.*, 2013). I professionisti sanitari pubblici e i ricercatori stanno esplorando le nuove tecnologie dell'informazione per: comunicare in modo più efficace ed efficiente; coinvolgere ed educare il pubblico; stabilire una comunicazione e un'interazione multidirezionale; monitorare rapidamente il *sentiment* e le attività dei pubblici. I social media hanno, quindi, il potenziale per permettere alla sanità pubblica di risolvere molti dei suoi problemi (Capurro *et al.*, 2014). Questi attori stanno, però, vivendo un rapporto conflittuale con questi strumenti, a causa delle tante opportunità che offrono, ma anche delle tante insidie che nascondono.

Le ricerche degli ultimi anni sul rapporto tra i social media e l'eHealth hanno, infatti, prodotto risultati contrastanti (Chou, Hunt, Beckjord, Moser, Hesse, 2009). I programmi di eHealth offrono il potenziale per: una maggiore inclusione delle popolazioni tradizionalmente meno abbienti a costi relativamente bassi; una maggiore scalabilità; una maggiore efficienza temporale; una maggiore capacità di fornire cure su misura e personalizzate per i singoli pazienti (Ahern *et al.*, 2006).

Ma, allo stesso tempo, vi è una notevole minaccia: l'eHealth può creare o acuire il divario digitale tra le persone che non hanno le competenze per usare o che non possono accedere a un computer (o ad altri dispositivi digitali) e alla Rete e quelle che possono; i sotto-gruppi di pazienti che hanno le competenze e l'accesso hanno più possibilità di beneficiare delle tecnologie sanitarie<sup>11</sup> (Wicks *et al.*, 2014).

---

<sup>10</sup> Gli utenti facevano riferimento a siti web di notizie e a fonti governative e c'è stata disinformazione solo in circa il 5% dei post su Twitter (Lober, Flowers, 2011).

<sup>11</sup> Come vedremo, agli e-pazienti e agli altri stakeholder è richiesta una serie di *literacy*, riassumibile sotto l'espressione "eHealth literacy", che può trasformare le promesse e le opportunità dell'eHealth in ostacoli alla sua piena attuazione.

Sebbene ci siano ancora autori (van De Belt, Engelen, Berben, Schoonhoven, 2010) che sostengono che il web 2.0 non è una necessità<sup>12</sup>, in questo lavoro si ritiene che le tecnologie dell'eHealth e, tra queste, i social media rappresentino sempre più un requisito, piuttosto che un'opportunità (Brusse *et al.*, 2014).

Una serie di indicatori suggerisce che le evidenze dell'utilizzo dei SM nel contesto dell'assistenza sanitaria sono in crescita (per esempio: il numero di articoli indicizzati nel database PubMed è quasi raddoppiato ogni anno negli ultimi 4 anni; le politiche sui social media sono in corso di adozione e stanno venendo testate in diversi contesti sanitari; i *journal* stanno discutendo di come i social media facilitino la condivisione delle conoscenze e la collaborazione; sono in fase di sviluppo teorie sui cambiamenti sociali derivanti dalla loro adozione). Nonostante ciò, la comprensione collettiva di come i social media possano essere utilizzati nell'ambito della medicina e della sanità rimane frammentaria (Grajales *et al.*, 2014). In questo campo, un gran numero di stakeholder (tra gli altri: medici, amministratori, colleghi professionali, istituzioni accademiche, ministeri della salute e, a volte, i pazienti stessi) non è a conoscenza della rilevanza dei social media, delle potenziali applicazioni nelle attività giornaliere, così come dei rischi e di come questi possano essere attenuati e mitigati.

Questo lavoro si propone di affrontare questo quadro complesso, evidenziando le nuove opportunità ("the bright side") e i nuovi rischi ("the dark side") della "social moon" per la vita delle persone (la cosa più preziosa e delicata che esista). Si osserveranno gli usi, le nuove dipendenze, i nuovi *divide* e le nuove competenze (*literacy*) che si richiedono agli e-pazienti e agli altri attori del campo sanitario.

---

<sup>12</sup> Gli autori (Van De Belt, Engelen, Berben, Schoonhoven, 2010) credono che il web 2.0 sia un facilitatore per la health 2.0/medicines 2.0, ma non una necessità. Infatti, i pazienti possono ancora accedere alle informazioni sulla salute senza il web 2.0 (ad esempio, un paziente può ancora andare in una biblioteca ed informarsi). Tuttavia, in questo lavoro si ritiene che mettere in atto questi comportamenti sia, oggi, molto più difficile, scomodo e limitante.

## METODI

Dato che manca una definizione chiara, precisa, universalmente accettabile e applicabile del termine "eHealth" (Oh *et al.*, 2005) e dato che esso viene spesso usato in maniera intercambiabile con altre espressioni come "health 2.0", "medicine 2.0" e "telemedicine" (Boogerd, Arts, Engelen, van de Belt, 2015), si è deciso di effettuare una literature review sull'argomento "eHealth" per:

- fare chiarezza sul concetto;
- passare in rassegna la storia del termine e le opinioni degli accademici internazionali;
- sottolineare i cambiamenti che comporta nelle dinamiche tradizionali del campo della salute e della sanità in generale.

La ricerca è stata effettuata dal 27 aprile all'8 giugno del 2015. Le fonti sono state selezionate attraverso l'analisi del titolo e la lettura dell'abstract; se l'argomento sembrava essere pertinente, si è provveduto alla lettura degli articoli in *full text*. In totale sono state considerate valide 62 fonti.

La revisione della letteratura *peer-reviewed* si è focalizzata sulle sole fonti accademiche internazionali e, per questo, la ricerca è stata effettuata nei database elettronici di Google Scholar e dell'NCBI (*National Center for Biotechnology Information*), che a sua volta ha permesso la ricerca in ulteriori database come Pubmed. Per ogni database, sono state usate le query di ricerca "eHealth" o "e-health", "what is eHealth", abbinate, a seconda dell'argomento specifico da affrontare, alle parole chiave: "empowerment", "patient 2.0", "health 2.0", "medicine 2.0", "web 2.0", "social media", "eHealth literacy".

Dato che il termine "eHealth" è stato usato a partire dal 1998 circa, si è deciso di porre l'attenzione sull'intervallo temporale tra il 1998 ed il 2015, cercando di privilegiare le fonti di review e quelle più recenti. Inoltre, sono state ricercate soltanto risorse in lingua inglese, nella convinzione che le fonti più rilevanti a livello accademico internazionale fossero scritte in tale lingua.

In aggiunta, sono state analizzate le liste bibliografiche di tutti gli articoli ritenuti rilevanti secondo le caratteristiche appena esposte: grazie al metodo di ricerca "a palla di neve", attraverso cui dai lavori più recenti sull'argomento si pone

l'attenzione sugli articoli rilevanti citati in essi e nella loro bibliografia, è stato possibile trovare ulteriori fonti pertinenti, allargando progressivamente la ricerca.

Il Capitolo 2, invece, è dedicato ai social media (e al loro utilizzo nel campo dell'eHealth). Allo stato attuale (2015) nella letteratura accademica internazionale non esiste una definizione dell'espressione "social media" che sia ampiamente accettata. Infatti, come affermavano Kaplan ed Haenlein (2010, pag. 60) già qualche anno fa, "there seems to be confusion among managers and academic researchers alike as to what exactly should be included under this term".

Trattandosi di un fenomeno nuovo, complesso e soprattutto in continua e rapida evoluzione che ha provocato un'intensa attività definitoria e di ricerca empirica (Murero, 2013a), sono state passate in rassegna le definizioni dell'espressione "social media" e le eventuali relative classificazioni presenti nella letteratura accademica internazionale degli ultimi 6-7 anni (cercando di rispondere alla domanda: "Cosa si intende per social media?").

Questa seconda literature review è stata condotta attraverso l'ausilio dei database di Google Scholar e Google Books. Data la dinamicità dell'oggetto di osservazione, si è posta attenzione all'intervallo temporale degli anni tra il 2008 e il 2014. Il lavoro di ricerca è stato articolato in tre fasi: la prima dal 4 al 24 settembre 2012; la seconda dal 13 al 20 ottobre del 2013; la terza dal 12 al 19 marzo del 2014.

Tra le parole chiave utilizzate per il reperimento delle fonti vi sono: "social media", "definition", "defining", "typology", "types". Anche in questo caso, il metodo di ricerca "a palla di neve" ha permesso l'allargamento progressivo della ricerca.

In totale sono state considerate circa 120 fonti tra articoli pubblicati in riviste *peer-reviewed* e libri della letteratura accademica internazionale. Di queste sono state ritenute valide 73 fonti, selezionate sulla base di due differenti criteri: per le definizioni, si sono scelti i casi che contenessero non solo riferimenti ad altri autori ma anche definizioni personali; per le classificazioni, sono stati privilegiati gli studiosi che hanno elaborato delle categorie definite e non un semplice elenco di esempi.

Entrambe le literature review sono state integrate con ricerche nella letteratura "grigia" sul web, utilizzando il motore di ricerca Google. Tali ricerche hanno consentito di approfondire alcuni aspetti e, soprattutto, di avere più dettagli sugli esempi forniti all'interno di questo lavoro.

# CAPITOLO 1

## eHealth

### 1.1 Cos'è l'eHealth?

Il termine "eHealth" (o "e-health") fa riferimento a un "emerging field in the intersection of medical informatics, public health and business, referring to health services and information delivered or enhanced through the Internet and related technologies" (Eysenbach, 2001).

Una caratteristica distintiva della ricerca in questo settore è che il linguaggio stesso può essere frammentario e ambiguo. "eHealth" è uno dei termini più antichi e consolidati, ma si riferisce in modo ambiguo a diversi tipi di tecnologie della comunicazione (Brusse *et al.*, 2014) e ha una storia complessa alle spalle.

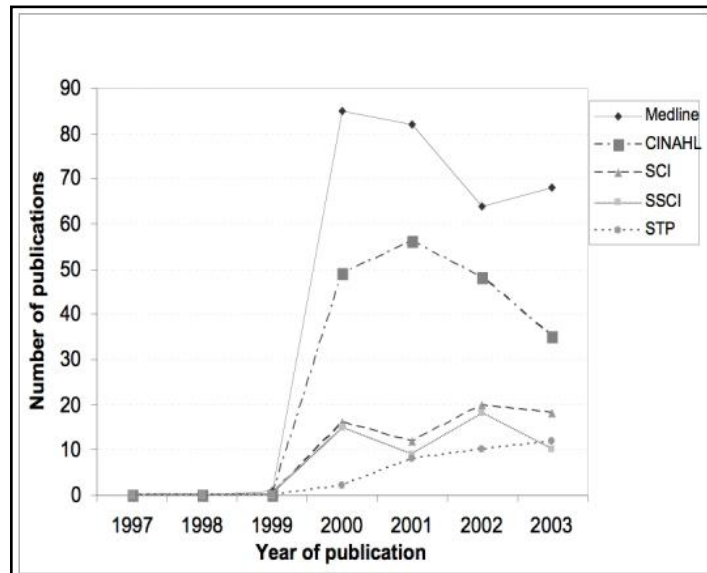
Entrato in uso appena prima del 1999, già nel 2001 sembrava esser diventato una parola d'ordine, utilizzata per caratterizzare tutto ciò che riguardava il computer e la medicina (Eysenbach, 2001). All'incrocio tra informatica medica, salute pubblica e business (Kwankam, 2004), secondo Eysenbach (2001), il termine "eHealth" fu usato probabilmente per la prima volta nell'ambiente aziendale e del marketing e non in quello accademico: in quel periodo vi erano tante "e-parole" (come "e-mail", "e-commerce", "e-business", "e-solution", ecc.) e pare che "eHealth" sia nato nel tentativo di trasmettere al campo della salute le tante promesse di Internet e delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione<sup>13</sup> (Oh *et al.*, 2005).

Come le altre "e-parole", pian piano, anche "eHealth" è diventato un termine indispensabile. Anche se fin dai primi tempi c'erano studiosi contrari all'utilizzo del termine "eHealth" nella letteratura medico-scientifica e che lo volevano confinare nel settore commerciale e del marketing, Pagliari *et al.* (2005) hanno illustrato (Figura 1) l'andamento nel tempo del volume delle pubblicazioni relative all'eHealth nei database da loro analizzati tra il 1997 e il 2003: questa figura

---

<sup>13</sup> Mitchell (1999) arrivò ad affermare che l'eHealth poteva essere considerata l'equivalente dell'e-commerce nel settore sanitario.

dimostra che il termine non è stato usato nella letteratura accademica fino al 2000, mentre c'è stato un considerevole aumento tra il 2000 e il 2001, che persisteva, nonostante un piccolo calo nel 2002.



**Figura 1.** Numero di pubblicazioni trovate utilizzando "eHealth" (o varianti) come termine di ricerca (Pagliari *et al.*, 2005).

Oh *et al.* (2005) hanno affermato che si trattava di un neologismo accettato (dal momento che era utilizzato da molte persone, istituzioni accademiche, ordini professionali e organizzazioni), ma hanno riscontrato l'impossibilità di trovare una definizione formale universalmente accettabile e applicabile.

Avendo a che fare con Internet, un ambiente estremamente dinamico, anche la definizione di "eHealth" è in continua trasformazione e non può essere immobilizzata (Eysenbach, 2001). Come accade per la maggior parte dei neologismi, il suo significato preciso varia anche a seconda del contesto in cui viene utilizzato; inoltre, la mancanza di consenso sul significato di "eHealth" discende anche dalla difficoltà di accordarsi sul termine "health" (Oh *et al.*, 2005). Tutto ciò ha portato incertezza tra accademici, politici, fornitori e consumatori (Pagliari *et al.*, 2005) e, per questo, sono stati molti i tentativi di definizione e le

revisioni sistematiche delle definizioni date, da parte degli studiosi internazionali<sup>14</sup>.

Dalla definizione di Eysenbach (2001) passarono 4 anni perché Oh *et al.* (2005) evidenziassero il problema che nasce dalla mancanza di una definizione per l'eHealth: come si può parlare di un fenomeno se tale fenomeno non è chiaramente definito? Individuarono, così, 51 definizioni univoche, che non mostravano un chiaro consenso sul significato del termine, ma che toccavano una vasta gamma di temi; tra questi, due sono stati considerati temi universali: la salute e la tecnologia. La salute era solitamente vista come un processo e non come uno stato; mentre, la tecnologia è stata descritta come un mezzo per ampliare, assistere o migliorare le attività umane, piuttosto che come un loro sostituto. Gli autori (*ivi*) notano, infine, che gli stakeholder più spesso citati erano i fornitori di assistenza sanitaria (medici, operatori sanitari, manager, ecc.) e il pubblico, ma anche i governi, i datori di lavoro e i contribuenti sono elencati come potenziali beneficiari dell'eHealth. Secondo gli autori (*ivi*), nessuna delle definizioni pubblicate suggeriva che l'eHealth potesse avere effetti negativi, dannosi o svantaggiosi, dimostrando così il grande entusiasmo che caratterizzava il fenomeno e il dibattito di quel periodo sul tema.

Nello stesso anno, Pagliari *et al.* (2005) partirono dallo stesso problema (la mancanza di una definizione chiara ed uniforme) e individuarono 36 diverse definizioni, scoprendo che c'era grande variabilità nel loro campo di applicazione. La maggior parte delle definizioni si concentrava sull'ampia gamma di funzioni dell'eHealth, piuttosto che su applicazioni specifiche, e comprendeva nel discorso relativo ai benefici dell'eHealth tutti gli stakeholder. Anche se alcune delle fonti passate in rassegna sottolineavano le modifiche necessarie per garantire che l'eHealth raggiungesse il suo pieno potenziale (si richiedevano nuovi modi di lavorare e nuovi atteggiamenti, nonché un ripensamento fondamentale dei processi di assistenza sanitaria e un impegno globale per migliorarla), nel complesso le definizioni suggerivano ancora una volta un'eccitazione generale e

---

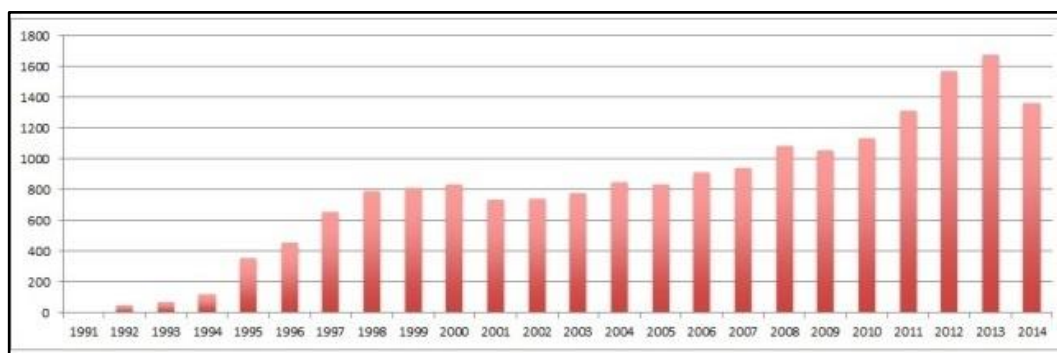
<sup>14</sup> Una chiamata internazionale per definire il termine è stata inviata nel 2001 e poi rinnovata nel 2004 (Pagliari *et al.*, 2005). Nel corso degli anni è stata elaborata anche una serie di review di fonti accademiche dal titolo "What is eHealth".



grande ottimismo sul potenziale di questo settore.

In contrasto con gli altri componenti della serie "What is eHealth", Jones *et al.* (2005) hanno pubblicato un articolo in cui si descrivono i pareri degli stakeholder sulle preoccupazioni e sulle promesse dell'eHealth, scoprendo che i punti di vista delle varie parti interessate sono stati, a sorpresa, non così diversi tra loro: per tutti erano importanti, infatti, il tema del controllo delle informazioni e la preoccupazione per i costi in relazione a un reale miglioramento della salute e della qualità della vita.

Un anno dopo, Ahern *et al.* (2006) sottolineavano ancora chiaramente la necessità di un tentativo più coordinato e rigoroso per definire il campo dell'eHealth. Più recentemente, Boogerd *et al.* (2015) si sono chiesti se si sia raggiunto un consenso sulla definizione e sulla descrizione di tale fenomeno o se ci sia bisogno di una nuova revisione della letteratura e di una nuova descrizione del mondo in rapida evoluzione dell'eHealth. A conferma della gran quantità di pubblicazioni sull'argomento, gli autori (*ivi*) hanno tracciato il percorso dei tentativi di definizione e hanno evidenziato l'andamento dell'uso del termine nelle fonti accademiche del database PubMed dal 1991 al 2014 (Figura 2). In base ai risultati di un sondaggio, decideranno se cimentarsi in una nuova revisione sistematica delle definizioni di "eHealth".



**Figura 2.** Numero di fonti all'anno che citano il termine "eHealth" nel database Pubmed (Boogerd *et al.*, 2015).

Più definizioni e formalizzazioni sono state utilizzate dai ricercatori per cercare di catturare solo parzialmente concetti che si sovrappongono e ci sono stati anche nuovi termini conati (Brusse *et al.*, 2014). Oltre al desiderio di una definizione

uniforme di "eHealth", la disponibilità di termini ed espressioni correlati, come "telemedicina", "medicina 2.0", "health 2.0" e "mHealth", è stata e continua ad essere causa di confusione; anche se non identici, sembra che ci siano molte sovrapposizioni, che portano all'uso intercambiabile dei diversi termini in tutta la letteratura (Boogerd *et al.*, 2015).

Soprattutto nei primi tempi, non era chiaro se l'eHealth rappresentasse un concetto nuovo o semplicemente un cambiamento linguistico. Secondo alcuni (Della Mea, 2001), si trattava di un nome alla moda per qualcosa di già esistente, ma altrimenti difficile da vendere.

Nei primi congressi sull'argomento, l'eHealth fu presentata come "la morte della telemedicina" (Mitchell, 1999), nel senso che la telemedicina, così come qualsiasi altro campo tradizionale dell'informatica medica, non sarebbe più esistita come un campo specifico, ma sarebbe stata inglobata da questo nuovo termine ombrello: l'eHealth si presentava come un nome comune per tutti questi settori tecnologici (Della Mea, 2001). Rosen (2000) spiegò alcune differenze tra l'uso dei due termini "eHealth" e "telemedicina" e, seguendo l'ipotesi della nascita del termine nell'ambito commerciale, affermava che gli investitori erano in cerca di investimenti che producessero rendimenti elevati anche dopo diversi anni: "telemedicina" sembrava inadeguato perché individuava una nicchia di mercato e si focalizzava soprattutto su aspetti legati all'hardware, mentre "eHealth", come ogni "e-cosa", sembrava più aperto, promettente e in apparenza più orientato alla fornitura dei servizi, cosa che lo rendeva più interessante dal punto di vista del business. Allen (2000), invece, evidenziò una nuova differenza: "telemedicina" restava legato ai professionisti della medicina, mentre "eHealth" era guidato da non professionisti (i pazienti/consumatori), che, come vedremo, con i loro interessi avrebbero subito un vero e proprio processo di empowerment.

Come anticipato, altre due espressioni spesso usate in maniera intercambiabile con "eHealth" sono "medicina 2.0" e "health 2.0". Secondo van de Belt, Engelen, Berben e Schoonhoven (2010) queste espressioni si utilizzano quando le nuove tecnologie del web 2.0 vengono applicate alla cura della salute, ma si evidenzia la mancanza di una definizione autorevole e chiara.

Secondo Eysenbach (2008), la maggior parte degli autori non necessariamente

vede una differenza significativa tra le espressioni "medicine 2.0" e "health 2.0". Alcuni autori, infatti, vedono poche differenze tra le due espressioni (ad esempio, "medicine 2.0" sarebbe più focalizzata sul rapporto tra professionisti e pazienti, mentre "health 2.0" si concentrerebbe sulla sanità in generale), mentre altri le considerano equivalenti. Tra questi vi sono Hughes, Joshi e Wareham (2008), che affermano che le due espressioni sono risultate essere molto simili e che esse racchiudono cinque grandi temi salienti: 1) i partecipanti coinvolti (medici, pazienti, ecc.); 2) il loro impatto sulle pratiche tradizionali e collaborative in medicina (dalla semplice capacità di essere informati alla effettiva collaborazione e comunicazione nelle pratiche mediche); 3) la loro capacità di fornire assistenza sanitaria personalizzata; 4) la loro capacità di promuovere l'educazione medica continua (*ongoing medical education*); 5) le questioni legate ai loro metodi e ai loro strumenti (come la potenziale imprecisione dei contenuti generati dagli utenti).

Secondo Hughes *et al.* (*ivi*), l'espressione "medicine 2.0", risultata essere diversa dalla semplice applicazione della regola "medicine 2.0 = medicine + web 2.0" (soprattutto per la sua enfasi sulla sanità personalizzata), è definibile come "the use of a specific set of Web tools (blogs, podcasts, tagging, search, wikis, etc.) by actors in health care including doctors, patients, and scientists, using principles of open source and generation of content by users, and the power of networks in order to personalize health care, collaborate, and promote health education".

Secondo gli autori (*ivi*), la "medicine 2.0" non è un campo di ricerca indipendente, ma, al contempo, presenta alcune caratteristiche che meritano un'analisi distinta dall'eHealth (vista come un campo più largo e distinto); le differenze non sono molte, ma riguardano soprattutto i principi dell'*open source*, la generazione di contenuti da parte degli utenti, la potenza delle reti, l'assistenza sanitaria personalizzata e l'attenzione alla collaborazione tra gli stakeholder - elementi che non sono sempre evidenziati nelle definizioni del termine "eHealth".

Date le sovrapposizioni tra i concetti appena esposti, da ora in avanti in questo lavoro si considera l'espressione eHealth come equivalente a "medicine 2.0" e "health 2.0".

### 1.1.1 Le tecnologie dell'eHealth

Tra i principi delle cure centrate sul paziente vi sono il coordinamento e l'integrazione delle cure. Spesso è il paziente stesso che si trova nella migliore (e forse unica) posizione per garantire che la sua cura sia coordinata e, per far ciò, ha a disposizione una varietà di strumenti (Lober, Flowers, 2011). È ora disponibile una varietà di nuovi metodi per accedere e per condividere informazioni: mentre le attività di gestione delle informazioni sottostanti rimangono le stesse, la scelta delle ICT per eseguirle continua ad espandersi rapidamente<sup>15</sup>.

Gli articoli della serie "What is eHealth" evidenziano che le ricerche relative all'eHealth coprono un vasto campo di argomenti e di tecnologie. Black *et al.* (2011) hanno suddiviso per tematica le tecnologie<sup>16</sup> dell'eHealth in tre aree principali: A) tecnologie per la conservazione, la gestione e la trasmissione di dati; B) tecnologie di supporto alle decisioni cliniche; C) tecnologie che facilitano la cura a distanza<sup>17</sup>.

Nel gruppo A rientrano gli *electronic health record* (EHR) e i *picture archiving and communication system* (PACS). I primi comprendono i record digitalizzati relativi all'assistenza sanitaria e i sistemi di informazione in cui questi sono incorporati e si possono immaginare come una specie di collezione di informazioni sulla salute, longitudinale e incentrata sul paziente. Essi possono essere utilizzati da una vasta gamma di utenti finali (come i medici, gli amministratori e i pazienti stessi) e consentono l'immissione digitale, la memorizzazione, l'esposizione, il recupero, la stampa e la condivisione delle informazioni contenute in un record della salute di un paziente. I PACS, invece, sono sistemi informativi clinici usati per l'acquisizione, l'archiviazione e la distribuzione in post-produzione delle immagini digitali.

---

<sup>15</sup> Qui ci si riferisce soprattutto alla rivoluzione digitale che è stata (e probabilmente sarà ancora) caratterizzata da una rapida e progressiva evoluzione (sia a livello hardware sia a livello software) nel corso della sua "breve" e "recente" vita (se comparata alla storia dei media comunicativi dell'umanità).

<sup>16</sup> Tutte le tecnologie dell'eHealth indicate possono variare per: dimensione, livello di sofisticazione e di dettaglio, fonti dei dati, tempi e capacità di interfacciarsi con altri strumenti.

<sup>17</sup> Black *et al.* (2011) si concentrano solo sulle prime due aree.

Nel gruppo B sono compresi i sistemi di *computerised provider/physician order entry* (CPOE), che sono tipicamente utilizzati dai medici per inserire, modificare, rivedere e comunicare gli ordini e per restituire i risultati dei test di laboratorio e delle immagini radiologiche. Per inserire, modificare, rivedere e generare o comunicare le prescrizioni dei farmaci, vi è, invece, l'*ePrescribing*. Infine, vi sono i *computerised decision support system* (CDSS) che sono sistemi di informazione clinica che integrano le informazioni cliniche e quelle demografiche dei pazienti per fornire supporto al processo decisionale da parte dei medici.

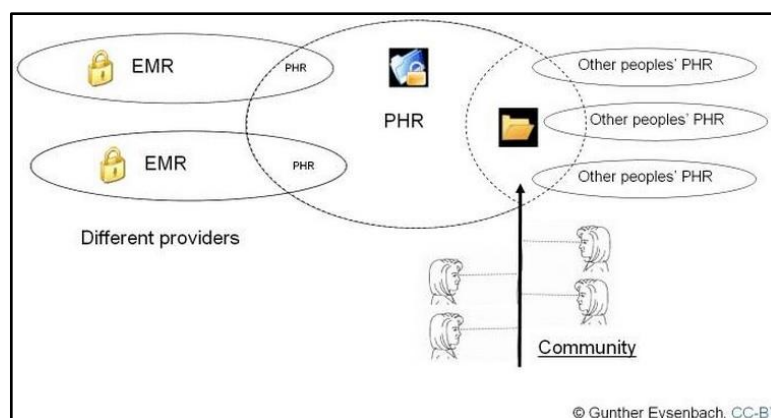
Oltre a queste tecnologie, Eysenbach (2008) parla dell'emergere, in contemporanea all'ampia adozione del web 2.0, delle piattaforme dei *personal health record* (PHR) o *personally controlled health record* (PCHR) o *personal health application* (PHA), come Google Health e Microsoft Health Vault. Al loro interno, alla richiesta del paziente, i dati sanitari sono presi da varie fonti (compresi gli EHR) e i consumatori dell'assistenza sanitaria decidono autonomamente in merito alle successive comunicazioni di essi<sup>18</sup>: ciò comporta conseguenze di vasta portata sulle possibilità di coinvolgimento del paziente nel processo di cura, poiché il centro di gravità si sposta lontano dai fornitori di assistenza sanitaria, non più visti come gli unici custodi dei dati medici<sup>19</sup>. Già nel 2008, l'autore (*ivi*) aveva immaginato la possibile combinazione dei PHR con i siti di social networking, che avrebbe portato ai cosiddetti "PHR 2.0". I PHR 2.0 si possono immaginare come una nuova potente generazione di applicazioni per la salute (una sorta di PHR di seconda generazione), in cui le persone non solo hanno accesso ai loro EHR, ma possono anche condividere parti di essi con altre persone, raccogliendo in *crowdsourcing* la saggezza collettiva degli altri pazienti

---

<sup>18</sup> Si inverte il classico approccio ai *medical record*, in quanto essi vengono creati da e risiedono con i pazienti, che decidono di volta in volta se concedere l'autorizzazione al loro utilizzo a istituzioni, medici, ricercatori, agenzie di sanità pubblica, altri utenti (Eysenbach, 2008).

<sup>19</sup> Numerosi PHR sono disponibili e forniscono opzioni per archiviare, monitorare e visualizzare facilmente le informazioni (ad esempio, la lettura del glucosio o della pressione sanguigna) e per condividere questi risultati con i fornitori, migliorando così il processo di cura. Anche se secondo alcuni sollevano problemi di privacy, i pazienti percepiscono che i PHR offrono vantaggi significativi, come il miglioramento delle relazioni fornitore-paziente ed un maggiore chiarimento delle istruzioni che si ricevono durante le visite cliniche (Boucher, 2010).

e dei professionisti e costruendo comunità attorno a certi argomenti e problemi legati alla salute (Figura 3).



**Figura 3.** Modello concettuale dei PHR 2.0 (Eysenbach, 2008).

I PHR, però, non devono essere confusi con i portali del paziente (anche detti "tethered PHR"), definibili come siti web sicuri online che offrono ai pazienti un comodo accesso alle informazioni sanitarie personali, a qualsiasi ora e da qualsiasi luogo con una connessione a Internet (Kruse, Bolton, Freriks, 2015). Anche i portali più rudimentali consentono ai pazienti di accedere alle informazioni (che comprendono le recenti visite mediche, i farmaci, le vaccinazioni, le allergie ed i risultati di laboratorio); i portali più avanzati, invece, permettono ai pazienti di richiedere ricariche delle prescrizioni, di pianificare appuntamenti non urgenti e di scambiare messaggi in maniera sicura (*secure messaging*) con il proprio fornitore<sup>20</sup>. La proprietà distingue un portale del paziente da un PHR: mentre il PHR è di proprietà di ed è gestito dal paziente, un portale del paziente è di proprietà di ed è gestito dall'organizzazione sanitaria. Uno dei vantaggi principali dei portali del paziente è che i dati vengono aggiornati automaticamente, mentre i dati del PHR si aggiornano solo se è il paziente a farlo. Uno degli svantaggi

<sup>20</sup> Kruse, Bolton, Freriks (2015) mostrano un'associazione tra l'uso dei portali del paziente e: la diminuzione della frequenza delle visite in studio e dei contatti telefonici, l'aumento del numero di messaggi inviati e di cambi del regime dei farmaci, una migliore aderenza al trattamento, un aumento della fidelizzazione dei clienti legata alla continuità delle cure. I fornitori di assistenza sanitaria non percepivano un aumento significativo del carico di lavoro, mentre i pazienti hanno avvertito un maggiore coinvolgimento e hanno avuto la sensazione che il processo decisionale medico fosse più collaborativo.

principali dei portali del paziente, invece, sta nel fatto che i pazienti in genere hanno il permesso di visualizzare, ma non di modificare i loro record relativi alla salute (mentre può essere comprensibile che le organizzazioni sanitarie siano riluttanti a lasciare che i pazienti alterino/modifichino le cartelle cliniche legali dell'organizzazione, i pazienti che notano errori possono avere scarse possibilità di correggerli) (Lober, Flowers, 2011).

Ma lo spettro delle tecnologie che si possono includere sotto il termine ombrello "eHealth" è molto più ampio. Infatti, van Gemert-Pijnen *et al.* (2011) riferiscono il termine "eHealth" a tutti i tipi di tecnologie dell'informazione e della comunicazione utilizzate per sostenere l'assistenza sanitaria e per promuovere un senso di benessere. Si includono altre tecnologie come: le tecnologie di Internet (come i siti web informativi), le applicazioni interattive per la comunicazione sulla salute (come l'*e-consultation*, le community online, i programmi online di supporto decisionale per la salute e i programmi di educazione sanitaria online su misura), i portali di assistenza sanitaria online, i social media, la mobile health, le app e altre tecnologie avanzate come i programmi di realtà virtuale (cioè giochi seri per stimolare l'esercizio o applicazioni tridimensionali per il trattamento dei disturbi d'ansia), l'automazione domestica (domotica), la robotica (il dispiegamento di robot per aiutare le persone in compiti domestici o per eseguire un intervento chirurgico) e la tecnologia dei sensori per la vita indipendente e il monitoraggio a distanza (*Internet of Things*).

#### 1.1.2 L'importanza dell'uso sociale

Secondo Koteyko, Hunt e Gunter (2015), la ricerca sociologica sul fenomeno dell'eHealth si può suddividere in due fasi. La prima, in coincidenza con la prima età di Internet, si concentrava sulla sua novità. Questi primi studi tendevano a trattare Internet come separata dalla vita quotidiana, portando ad affermazioni celebrative sul suo potenziale per sfidare il dominio professionale e l'ortodossia biomedica; questo tipo di ricerche ha fatto eco alle prime teorizzazioni sulla società dell'informazione, in cui è stata data priorità analitica alle presunte proprietà intrinseche delle ICT. Dunque, queste prime teorizzazioni erano affette da determinismo tecnologico, rappresentando gli sviluppi delle ICT come una

forza autonoma che trascendeva i vincoli e gli interessi sociali ed impedendo, in questo modo, riflessioni sulla scelta "sociale".

Alcune ricerche sociologiche durante la seconda fase si sforzarono di correggere questo squilibrio, occupandosi delle disuguaglianze strutturali e della natura istituzionalizzata della fornitura e della condivisione delle informazioni mediche. Vedendo il cambiamento tecnologico come attivamente plasmato da fattori sociali, culturali ed economici, si è iniziato ad esaminare gli usi delle ICT per la salute nell'ambito di condizioni socio-economiche più ampie e dei rapporti e dei processi istituzionali.

Lungi da qualsiasi forma di determinismo tecnologico, si sottolinea l'importanza non solo delle tecnologie<sup>21</sup> di volta in volta prese in considerazione, ma anche (e soprattutto) di altre variabili. Secondo Murero (2012), ciò che rende un'innovazione una possibile svolta per l'umanità non si coglie osservando tanto la tecnologia in sé, ma ponendo l'attenzione sui suoi usi sociali e sui bisogni che soddisfa. Infatti, nella dialettica tecnologie-società "sono i soggetti - utenti, imprese, agenti computerizzati - e gli usi<sup>22</sup> che vengono fatti degli oggetti a determinare *in primis* il successo, anche commerciale, di una tecnologia e quindi gli effetti" (Murero, 2013a, pag. 36).

Insomma, il vero nucleo della tecnologia, ciò che costituisce il suo funzionamento, è socialmente costruito. In effetti, secondo quanto riportato da Pagliari *et al.* (2005), nel corso degli anni il focus delle tecnologie dell'informazione sanitaria si è spostato dall'enfasi su hardware, architetture di sistema e banche dati agli usi innovativi della tecnologia per facilitare la comunicazione e il processo decisionale, insieme al riconoscimento crescente dell'importanza dei fattori umani e organizzativi. Già Eysenbach (2001) arrivò ad affermare che l'eHealth include più di un mero sviluppo tecnologico ed è anche uno stato mentale, un modo di pensare, un atteggiamento e un impegno verso il

---

<sup>21</sup> Le tecnologie hanno ovviamente la loro importanza, in quanto rappresentano uno dei fattori determinanti all'interno del Sistema Dinamico Multivariabile (SDM) che contribuisce a creare il cambiamento sociale (Murero, 2013a).

<sup>22</sup> Tale visione si applica anche ai social media. Secondo Brusse *et al.* (2014), infatti, le promesse più affascinanti dei social media vengono con i loro aspetti "sociali".



pensare globale e interconnesso, per migliorare l'assistenza sanitaria a livello locale, regionale e globale utilizzando le tecnologie dell'informazione e della comunicazione.

La "e" di "eHealth", quindi, non sta solo per "electronic", ma comporta una serie di altre "e". Eysenbach (*ivi*) ne elencava 10:

1) efficienza (*efficiency*) - una delle promesse dell'eHealth è l'aumento dell'efficienza nel settore sanitario; ad essa si accompagnerebbe una diminuzione dei costi, che si potrebbe ottenere evitando interventi diagnostici o terapeutici duplicati o non necessari, grazie alle avanzate possibilità di comunicazione tra le strutture sanitarie e attraverso il coinvolgimento del paziente.

2) miglioramento (*enhancing*) della qualità delle cure - l'aumento dell'efficienza non comporta solo una riduzione dei costi, ma anche un miglioramento della qualità; l'eHealth può migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria, ad esempio consentendo il confronto tra i diversi fornitori, coinvolgendo i consumatori come un potere aggiuntivo per garantire la qualità e dirigendo il flusso dei pazienti verso i fornitori di qualità migliore.

3) basata sull'evidenza (*evidence-based*) - nel senso che l'efficacia e l'efficienza degli interventi di eHealth non dovrebbero essere dati per scontati, ma dovrebbero esser provati da una rigorosa valutazione scientifica basata sull'evidenza.

4) potenziamento (*empowerment*) dei consumatori/pazienti - rendendo le basi della conoscenza della medicina e gli archivi elettronici personali accessibili ai consumatori tramite Internet, l'eHealth apre nuove strade alla medicina centrata sul paziente.

5) incoraggiamento di (*encouragement of*) un nuovo rapporto tra il paziente e il professionista della salute, verso una vera e propria partnership, in cui le decisioni vengono prese in maniera condivisa.

6) formazione dei (*education of*) medici (educazione continua in medicina) e dei consumatori (educazione sanitaria, informazione preventiva su misura) attraverso le fonti online.

7) abilitazione (*enabling*) dello scambio di informazioni e della comunicazione in modo standardizzato tra le strutture sanitarie.

8) estensione (*extending*) dell'ambito della sanità oltre i suoi confini tradizionali -

ciò è inteso sia in senso geografico sia in senso concettuale; l'eHealth, infatti, consente ai consumatori di ottenere facilmente servizi sanitari online da fornitori provenienti da tutto il mondo (questi servizi possono variare da semplici consigli ad interventi o prodotti più complessi come i farmaci).

9) etica (*ethics*) - l'eHealth prevede nuove forme di interazione medico-paziente e pone nuove sfide e minacce per le questioni etiche, come la pratica professionale online, il consenso informato, la privacy e le questioni di equità.

10) equità (*equity*) - una delle promesse dell'eHealth è rendere l'assistenza sanitaria più equa; come vedremo, allo stesso tempo vi è la notevole minaccia che l'eHealth possa approfondire il divario tra gli "have" e gli "have-not".

In aggiunta a queste 10 "e" essenziali, secondo Eysenbach (*ivi*) l'eHealth dovrebbe anche essere: facile da usare (*easy-to-use*), divertente (*entertaining*) ed emozionante (*exciting*).

### 1.1.3 Web 2.0 ed eHealth

Diversi studi sostengono che l'eHealth sta trasformando il modo in cui i professionisti sanitari e i pazienti interagiscono e si relazionano tra loro. Possono essere distinti diversi motivi per l'utilizzo di tecnologie del web 2.0 nel campo sanitario (Antheunis, Bates, Nieboer, 2013):

- la ricerca di informazioni sulla salute (su una malattia, sul trattamento e/o sui farmaci per la malattia);
- il sostegno sociale (che si riferisce al contatto tra due o più persone con la stessa malattia e al dare all'altro supporto emotivo o strumentale);
- il miglioramento dell'efficienza (non ci si riferisce solo alla riduzione dei costi, ma anche al miglioramento della qualità dell'assistenza sanitaria - per esempio, con la possibilità di confrontare in Rete diversi fornitori di assistenza sanitaria);
- il miglioramento del rapporto tra il paziente e il personale sanitario (estendendo l'interattività tra il paziente e il personale sanitario, la relazione tra le due parti può essere migliorata);
- la cura di sé e l'autogestione.

Eysenbach (2008) ha sviluppato un modello per elencare i 5 aspetti principali che emergono dal web 2.0 nei settori della salute, dell'assistenza sanitaria, della medicina e della scienza: a) il social networking; b) la partecipazione (*participation*); c) l'apomediazione (*apomediation*); d) la collaborazione (*collaboration*); e) l'apertura (*openness*).

Il social networking (a), fondamentale per molte applicazioni della medicina 2.0 e del web 2.0 (soprattutto nei social media), prevede la creazione e la gestione esplicita di connessioni e reti tra persone, facilitando la collaborazione e i processi di filtraggio collaborativo. Ad esempio, esso consente agli utenti di: vedere ciò che stanno facendo i loro pari o altri con cui si ha un rapporto predefinito (che si chiamino "amici", "colleghi", "altri pazienti", ecc. - a seconda della piattaforma); selezionare automaticamente le informazioni rilevanti; gestire la reputazione e la fiducia; controllare la qualità e diffondere in maniera potenzialmente virale informazioni e applicazioni; coinvolgere gli utenti, fornendo incentivi sociali per accedere a, aggiornare e gestire le informazioni personali<sup>23</sup>.

L'autore (*ivi*) si chiede se sarà il social networking la cosiddetta "killer application" che farà interessare le persone ai PHR, che motiverà gli utenti a prendersi la responsabilità della loro informazione sanitaria e della loro salute, ma, soprattutto, che manterrà il loro interesse nel corso del tempo<sup>24</sup>. Come già anticipato, una delle applicazioni più interessanti del social networking sono i PHR 2.0: l'idea del social networking (che coinvolge la modellazione delle relazioni tra gli attori) è un'idea relativamente nuova nell'informatica sanitaria; ciò che era tradizionalmente "modellato" negli EHR sono le informazioni mediche (sintomi, diagnosi, terapie), ma non i rapporti tra le persone.

La partecipazione (b) è un aspetto particolarmente importante per i consumatori/pazienti, ma anche per gli operatori sanitari e per i ricercatori.

---

<sup>23</sup> Le persone passano ore a mantenere aggiornato il proprio profilo di Facebook; cosa accadrebbe se la stessa generazione di utenti rivolgesse la propria attenzione e le proprie energie a strumenti analoghi nel campo della salute (Eysenbach, 2008)?

<sup>24</sup> Eysenbach (2008) parla di lotta alla cosiddetta "legge dell'attrito", un fenomeno per cui molti pazienti perdono interesse e smettono di usare le applicazioni dell'eHealth a distanza di tempo.

Eysenbach (*ivi*) racconta che fino al 2008 era stato percorso un lungo cammino verso l'obiettivo della partecipazione dei consumatori nel settore sanitario<sup>25</sup>.

Secondo Eysenbach (*ivi*) l'apomediazione (c) è un nuovo termine socio-tecnologico che caratterizza la "terza via" per gli utenti per identificare informazioni e servizi affidabili e credibili: il primo approccio possibile è quello di usare degli intermediari (cioè, dei "gatekeeper") - come quando i professionisti sanitari danno informazioni rilevanti a un paziente; la seconda possibilità è comunemente indicata come "disintermediazione" e consiste nel bypassare completamente gli intermediari - esempi sono i pazienti alla ricerca di informazioni sul web o i viaggiatori che prenotano i loro voli direttamente sul sistema di prenotazione di una compagnia aerea, bypassando le agenzie di viaggi; il terzo modo (considerabile come una forma speciale di disintermediazione e prevalente nell'età del web 2.0) è una strategia di ricerca delle informazioni in cui le persone fanno meno affidamento sugli esperti tradizionali e su autorità come i gatekeeper e vengono, invece, guidati dagli "apomediari"<sup>26</sup> - come accade nei processi di filtraggio collaborativo in rete.

La collaborazione (d) significa connettere tra loro gruppi di persone che non hanno interagito, o lo hanno fatto in maniera insufficiente. La collaborazione tra i

---

<sup>25</sup> Quando Eysenbach (2008) scriveva della promessa dell'informatica sanitaria di aprire ai consumatori la possibilità di accedere ai loro EHR, questo modo di pensare era tutt'altro che mainstream e poche persone pensavano che fosse un obiettivo realistico o auspicabile. Ma Internet e il web (soprattutto nella sua fase 2.0) hanno cambiato gli atteggiamenti e la cultura della sanità, permettendo agli utenti di essere maggiormente coinvolti e "potenti".

<sup>26</sup> La differenza tra un intermediario e un apomediario è che l'intermediario sta "tra" ("*inter-*") il consumatore e le informazioni (è un agente mediatore necessario per ricevere le informazioni) e, quindi, la credibilità e la qualità dell'intermediario determinano pesantemente la credibilità e la qualità delle informazioni che si ricevono; l'apomediario (che sia una persona o uno strumento), invece, sta "lontano da" (in latino "*apo-*" significa separato, distaccato, lontano da) per guidare il consumatore a informazioni e servizi di alta qualità, senza essere un prerequisito per ottenerli. Mentre queste distinzioni non sono assolute (nella pratica, ci può essere un mix di entrambi e la gente si muove avanti e indietro tra i modelli di apomediazione e di intermediazione), è stato ipotizzato che esse influenzino il modo in cui le persone giudicano la credibilità (Eysenbach, 2008) di fonti e informazioni.



professionisti sanitari e i ricercatori biomedici. Ognuno di questi gruppi di utenti ha ricevuto un diverso livello di formazione "formale", ma anche i consumatori/pazienti possono essere visti come esperti e, in base alla filosofia del web 2.0, la loro saggezza collettiva può e deve essere sfruttata: mentre l'operatore sanitario è un esperto nell'identificare la malattia, il paziente è un esperto nel viverla.

## 1.2 Empowerment del paziente ed e-pazienti

Il consumatore ha assunto sempre più poteri e discrezionalità completamente sconosciute in passato: in questi anni, infatti, si è parlato tanto della "cosiddetta centralità del consumatore" (Fabris, 2009, pag. 48). Soprattutto grazie all'avvento del web, un *empowerment shift* e una mutazione antropologica di grande portata hanno investito il consumatore in tutti i campi, compreso quello sanitario<sup>28</sup>.

Qualche anno fa, Lober e Flowers (2011) hanno affermato che i pazienti sono diventati consumatori veri e propri. Sebbene esistano delle differenze (il medico e il paziente condividono gli stessi obiettivi, mentre il compratore e il venditore sono ai lati opposti di una transazione; l'obiettivo principale dell'essere un paziente è il sollievo dalla malattia, mentre l'obiettivo principale dell'essere un consumatore è l'uso efficiente delle risorse per raggiungere gli obiettivi personali), i pazienti e i consumatori intesi in senso generale hanno ruoli che si sovrappongono e condividono una serie di aspetti (ad esempio, i pazienti hanno il "diritto" di scegliere un medico, i consumatori hanno il "diritto" di scegliere dove acquistare). Per questo, si ritiene ci sia un ampio collegamento tra l'estensione del potere dei consumatori relativamente alla salute e l'emergere, negli ultimi 15 anni, dell'interesse per le cure centrate sul paziente.

Sia il consumatore inteso in senso generale sia il paziente/consumatore dei servizi sanitari sono diventati, in tale processo, sempre più critici, competenti, informati, responsabili ed esigenti; vogliono sapere se si possono fidare (Collesei, Ravà,

---

<sup>28</sup> L'empowerment dei consumatori nella assistenza sanitaria è parallelo alle più ampie tendenze di empowerment dei consumatori nella società (Lober, Flowers, 2011).

2012) e vogliono essere coinvolti nei processi che li interessano. I pazienti sono al centro della fornitura di assistenza sanitaria, ma troppo spesso le loro prospettive e i loro input non sono stati considerati dai fornitori; questo sta cominciando a cambiare rapidamente<sup>29</sup>. I pazienti sono sempre più coinvolti nelle proprie cure e l'assistenza sanitaria centrata sul paziente è emersa come uno dei principali domini della qualità (Rozenblum, Bates, 2013).

Eysenbach (2008) sottolinea che dietro alla medicina 2.0 (o "medicina di seconda generazione") vi è un'idea più ampia: l'idea che i sistemi sanitari devono allontanarsi dalla medicina basata sugli ospedali, concentrarsi sulla promozione della salute, fornire assistenza sanitaria nelle case della gente e potenziare i consumatori perché si assumano la responsabilità della propria salute.

L'espressione indicherebbe, quindi, un nuovo e migliore sistema sanitario, fondato sulla collaborazione, sulla partecipazione, sull'apomediazione e sull'apertura (in contrapposizione alle tradizionali e gerarchiche strutture chiuse dell'assistenza sanitaria e della medicina).

Bos, Marsh, Carroll, Gupta, Rees (2008) hanno evidenziato che l'empowerment del paziente è stato oggetto di riflessione e di ricerca per anni e che definizioni reali di tale espressione sono difficili da trovare. L'espressione si basa su una filosofia secondo cui i risultati ottimali per gli interventi di assistenza sanitaria si ottengono quando i pazienti diventano partecipanti attivi del processo di cura. Secondo gli autori (*ivi*), solo con i recenti sviluppi di Internet, e soprattutto con il web 2.0, si sono create le condizioni per una reale attuazione dell'empowerment del paziente; per sottolineare questo shift, hanno così introdotto l'espressione "empowerment del paziente 2.0".

Rispetto al consumatore inteso classicamente come un soggetto passivo, "una sorta di Alice nel paese delle Meraviglie che si aggirava spaesato, ma incantato

---

<sup>29</sup> Avviene il passaggio dal trattamento della malattia al trattamento di tutto il paziente e, poiché ai pazienti viene offerto un ruolo più attivo nel processo decisionale, vi è un cambiamento significativo in ciò che i pazienti effettivamente fanno quando sono malati: i "consumatori" delle cure centrate sul paziente portano avanti le loro aspettative di coinvolgimento e *decision-making* condiviso agendo in modo diverso rispetto ai pazienti tradizionali (Lober, Flowers, 2011).

nel mondo seduttivo e scintillante delle merci" (Fabris, 2009, pag. 48), grazie alle tecnologie dell'eHealth l'"e-paziente" (Gallant *et al.*, 2011) o "paziente 2.0" (Bos *et al.*, 2008; van de Belt *et al.*, 2010) può:

- partecipare più attivamente al processo di cura;
- accedere più facilmente alle informazioni relative alla salute;
- comprendere meglio le questioni legate alla salute;
- compiere scelte maggiormente informate;
- parlare con i professionisti della salute di ciò che ha trovato nelle sue ricerche di informazioni;
- cercare un secondo parere su una diagnosi;
- collaborare e scambiare informazioni, valutazioni, esperienze personali con altri e-pazienti su strutture legate all'assistenza sanitaria, medici e altri professionisti sanitari, servizi sanitari, condizioni salutari e malattie, trattamenti e cure (saggezza collettiva);
- riappropriarsi e gestire i dati relativi alla propria salute;
- migliorare l'auto-gestione<sup>30</sup> della propria salute (anche e soprattutto grazie ai recenti dispositivi mobili e indossabili).

Secondo Bos *et al.* (2008), per realizzare l'empowerment del paziente sono necessari due elementi: a) l'accesso alle informazioni (e Internet fornisce informazioni in abbondanza); b) un contatto bidirezionale tra paziente e medico. Il consumatore è attivamente alla ricerca di informazioni sulla salute<sup>31</sup> e la possibilità di discussione con il proprio medico comporta un miglioramento del rapporto e della qualità della consultazione.

A più lungo termine, le reti formate dai pazienti possono portare l'empowerment anche su un piano diverso: la ricerca medica. Ad esempio, i gruppi di supporto online composti dagli utenti possono progettare e condurre studi propri,

---

<sup>30</sup> Soprattutto per l'auto-gestione delle malattie croniche.

<sup>31</sup> Come vedremo, non basta soltanto avere accesso alle informazioni, ma è fondamentale l'accesso ad informazioni attendibili.



raccogliendo i propri dati, analizzandoli e pubblicando i propri risultati<sup>32</sup>.

Se, invece, gli utenti vengono reclutati per qualche ricerca, qualunque ruolo ricoprano, richiederanno sempre più una voce nel decidere ciò che dovrebbe essere studiato e come dovrebbe essere condotta la ricerca (*ivi*).

Negli ultimi 6 anni, sono stati tanti i pazienti con malattie gravi che hanno utilizzato la tecnologia per collegarsi tra loro e per contribuire alla ricerca (Wicks *et al.*, 2014).

I pazienti stanno usando l'eHealth, e in particolare le tecnologie basate su Internet, per ottenere più informazioni sulla salute di quelle a cui avevano accesso nel tradizionale rapporto paziente-medico; con l'empowerment del paziente e con il miglioramento della comunicazione medico-paziente (e medico-medico), grazie all'eHealth i pazienti possono andare oltre la semplice raccolta di informazioni, per diventare membri a pieno titolo del proprio team di assistenza (Ahern *et al.*, 2006).

L'utilizzo di strumenti comunicativi basati sul web porterà probabilmente a una migliore istruzione e a un maggior coinvolgimento degli e-pazienti, alterando le interazioni tradizionali di assistenza sanitaria e portando a migliorare il livello della medicina partecipativa (Gallant *et al.*, 2011).

Le tecnologie dell'eHealth rappresentano occasioni uniche e senza precedenti per coinvolgere i pazienti nella loro salute, nell'assistenza sanitaria e nella ricerca sulla salute e per collegare i pazienti tra loro, con gli operatori sanitari e con i ricercatori. Ma, come vedremo meglio nei prossimi capitoli, il loro utilizzo crea anche problemi molto complessi relativamente alla privacy e alla sicurezza dei dati personali (Eysenbach, 2008). Negli ultimi 15 anni, sono nati grandi dibattiti nella letteratura accademica (e non solo) riguardo ai problemi della proprietà dei dati e della privacy, a causa del crescente corpo di informazioni creato dall'eHealth (Hughes *et al.*, 2008).

---

<sup>32</sup> Si approfondirà meglio il tema delle *patient-driven research* (PDR) nel Capitolo 2 di questo lavoro.

### 1.3 La reazione dei medici, dei professionisti sanitari e dei ricercatori

La possibilità di accedere a un'informazione che si potrebbe definire "potenziata" ha innescato un cambiamento nei ruoli del paziente e del medico. Come già esposto, idealmente l'eHealth può consentire al paziente di partecipare più attivamente come membro del team di assistenza sanitaria, ma, secondo Ahern *et al.* (2006), gli stakeholder ritengono che i medici siano la chiave per la realizzazione di questo obiettivo. In letteratura si trovano diversi spunti sulle possibili reazioni dei professionisti sanitari rispetto alle possibilità che scaturiscono dall'eHealth.

Black *et al.* (2011) parlano di nuovi rischi, tra cui il fatto che i medici potrebbero fare eccessivamente affidamento sulle tecnologie dell'eHealth di supporto alle decisioni cliniche (soprattutto per quanto riguarda i sistemi CPOE, l'ePrescribing e i CDSS) o sopravvalutare le loro funzionalità, con conseguenti prestazioni professionali diminuite; a una maggiore efficienza organizzativa (continuità delle cure, risparmio di tempo, maggiore accessibilità, leggibilità, ricercabilità, manipolazione, trasporto, condivisione, visione in remoto e conservazione dei dati elettronici) e alla possibilità di usi secondari dei dati - che sono tra i benefici più comunemente attesi -, si contrappongono nuovi rischi in gran parte legati alla memorizzazione dei dati e alle funzionalità di gestione, come la possibilità di accesso illegittimo alle informazioni, l'aumento del tempo necessario per documentare e recuperare i dati dei pazienti (in caso di malfunzionamento del sistema o di poca dimestichezza nel suo utilizzo) e una modalità di interazione più impersonale tra fornitore e paziente (con l'intrusione del computer come un "terzo incomodo" nella consultazione<sup>33</sup>).

---

<sup>33</sup> Boucher (2010) suggerisce una riflessione sull'uso degli EHR e su come è possibile utilizzare i grafici, i diagrammi e le tabelle disponibili per mostrare ai pazienti il loro progresso o la mancanza di progressi. Ad esempio, consiglia di mantenere il contatto visivo il più possibile (quando non è necessario immettere informazioni) e di spiegare ai pazienti quello che si sta facendo, aiutandoli a sentirsi più a loro agio e coinvolti nella visita. Ciò che è più importante per i pazienti è che i fornitori sembrino simpatici, genuini, competenti e interessati a loro; sono motivati quando i

Hughes *et al.* (2008) accennano alla riluttanza di alcuni medici all'uso della medicina 2.0 da parte dei loro pazienti: la medicina 2.0 potrebbe causare, infatti, comportamenti indesiderati nei pazienti, che possono arrivare a non consultare un medico o a consultarlo troppo tardi, o possono giungere a conclusioni errate sulla gestione delle loro malattie. I medici potrebbero percepire, quindi, una perdita di controllo sulle informazioni, cosa che potrebbe creare tensioni.

Un altro problema molto dibattuto, come vedremo, è legato all'affidabilità e all'imprecisione delle informazioni reperibili online.

Di fronte a questo tema, alcuni medici potrebbero cogliere l'occasione per migliorare realmente il proprio rapporto con i pazienti, considerandoli in maniera meno passiva, coinvolgendoli in discussioni più informate e, magari, anche discutendo di ciò che hanno trovato online. Addirittura, Bos *et al.* (2008) hanno trovato che la maggior parte dei pazienti rispondenti (il 90%) nella loro ricerca pensava che gli operatori sanitari dovrebbero suggerire fonti affidabili online per reperire informazioni attendibili sulla salute; secondo gli autori (*ivi*), infatti, l'accesso a informazioni pertinenti e adeguate è il primo passo per l'empowerment del paziente.

D'altra parte, i medici, preoccupati per la qualità delle informazioni ottenute online dai pazienti, in un modello ciclico e potenzialmente ironico, potrebbero essere riluttanti a rispondere alle richieste dei pazienti, alimentando così un maggiore interesse per le fonti di informazione online; se si innesca questa dinamica, la necessità di informazioni sanitarie online controllate diventa ancora più evidente (Ahern *et al.*, 2006).

Inoltre, anche se le informazioni disponibili online sono accurate, i pazienti potrebbero non avere, comunque, la capacità di comprendere appieno o potrebbero mal interpretare ciò che trovano<sup>34</sup>, con conseguenze molto rischiose nell'ambito così delicato della salute (Hughes *et al.*, 2008).

Si segnalano, comunque, visioni entusiastiche, come quella di Boucher (2010),

---

fornitori danno loro incoraggiamento e li aiutano a vedere come la loro salute sia in continua evoluzione nel corso del tempo.

<sup>34</sup> Il problema non è nuovo e fu sollevato anche riguardo all'eHealth in generale e alle sue tecnologie non collegate ad Internet (Hughes *et al.*, 2008).

che sottolinea che, invece di temere che i pazienti troveranno disinformazione su Internet, i professionisti sanitari devono essere grati del fatto che i pazienti stiano cercando informazioni per prendersi attivamente cura della loro salute. Il modo in cui i professionisti sanitari comunicano con i pazienti su ciò che trovano può influenzare la loro fiducia e la soddisfazione verso le cure e, quindi, è importante e prioritario che ne discutano con loro.

L'impatto delle tecnologie dell'eHealth è talvolta messo in discussione a causa della mancata corrispondenza tra i benefici ipotizzati e i risultati effettivi. Secondo van Gemert-Pijnen *et al.* (2011), la mancanza di prove sugli effetti distinti delle tecnologie dell'eHealth sulla salute e sull'assistenza sanitaria rende spesso i professionisti sanitari scettici<sup>35</sup> e li porta a dare uno scarso sostegno all'eHealth, perché non sembra funzionare per loro o per il beneficio dei loro pazienti; come risultato, le tecnologie dell'eHealth spesso devono affrontare problemi di adozione.

Ciò che funziona per l'industria dell'intrattenimento (come i siti di social rating per gli utenti per votare i film, la musica, ecc.) non necessariamente funziona nel campo medico o scientifico. Questi strumenti, infatti, devono superare un ostacolo diverso rispetto alle applicazioni per il "divertimento" come Facebook: devono essere affidabili, sicure e la gente deve vedere un (immediato) beneficio (Eysenbach, 2008).

Dal punto di vista dei ricercatori, invece, le piattaforme dell'eHealth forniscono, almeno in teoria, opportunità uniche per affrontare le preoccupazioni dei pazienti riguardo all'uso secondario dei loro dati per la ricerca e per facilitare l'ottenimento del consenso informato per la partecipazione e per l'utilizzo dei dati in modo etico in studi di ricerca. Eysenbach (*ivi*) sottolinea che la maggior parte dei pazienti non vuole che i tentativi di ottenere il consenso informato siano effettuati durante le visite mediche (perché si aspettano che la loro salute, e non la ricerca, sia al centro della consultazione). I PHR, oltre a consentire ai consumatori di accedere a e

---

<sup>35</sup> Come vedremo nel Capitolo 3, si avverte la mancanza di linee guida specifiche perché i professionisti della salute possano utilizzare i social media ed altri strumenti dell'eHealth in modo etico e sicuro.

controllare le proprie informazioni sanitarie personali, offrono ai medici e ai ricercatori la possibilità di ottenere il consenso in un contesto diverso dalla consultazione clinica.

Oltre al consenso, secondo Bos *et al.* (2008), le reti dei pazienti coadiuvate dagli strumenti dell'eHealth potrebbero anche fornire ai ricercatori l'accesso a popolazioni di studio perfettamente mirate a poco o nessun costo.

## CAPITOLO 2

### Social media ed eHealth

#### 2.1 Definizioni di social media

L'espressione "social media" viene spesso indicata come un termine ombrello che include un insieme di oggetti dalla natura alquanto eterogenea e dinamica (Lietsala, Sirkkunen, 2008). All'interno della stessa espressione "social media", c'è chi si sofferma maggiormente sulla parola "social", chi si sofferma maggiormente sulla parola "media", ma le due dimensioni non si escludono a vicenda, in quanto rappresentano due facce della stessa medaglia, in un rapporto dialettico. Come afferma Poynter (2010, pag. 160), infatti, l'espressione "social media", che combina due parole familiari, "is useful because it groups together much of the new phenomena of the internet in a relatively value-free way".

Molte delle definizioni presenti nella letteratura internazionale vengono ancora associate alle espressioni "web 2.0"<sup>36</sup> e "user generated content"<sup>37</sup> (UGC): alcuni autori come Dabbagh e Kitsantas (2012) affermano che queste tre espressioni possano essere usate in maniera intercambiabile, altri come Hill, Dean e Murphy (2013) sostengono si debba distinguere l'espressione "social media" da altre espressioni simili.

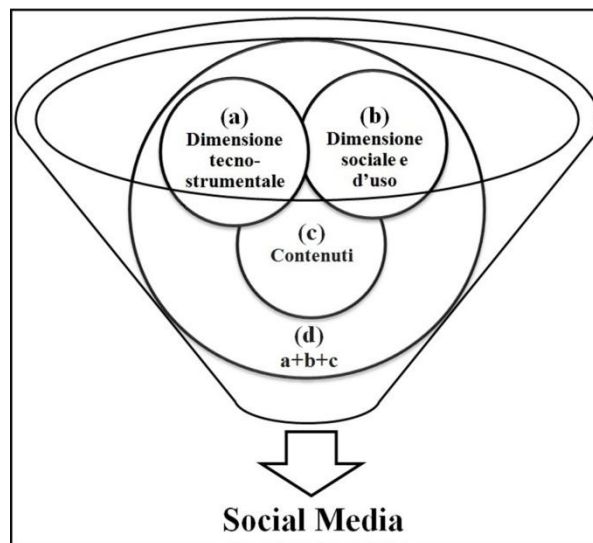
Come mostrato nella Figura 5, i risultati della literature review condotta sulle definizioni di "social media" hanno evidenziato che, sostanzialmente, si possono individuare quattro tendenze, a seconda che si prenda maggiormente in

---

<sup>36</sup> Il web 2.0 ha creato le condizioni per lo sviluppo di nuovi bisogni comunicativi ed è considerabile come il fondamento ideologico e tecnologico dei social media. Appare condivisa l'idea che una serie di fattori di varia natura (politici, economici, tecnici, etici, socio-culturali ed individuali) – che costituiscono un *Sistema Dinamico Multivariabile* – abbia consentito il passaggio dal web classico al web 2.0 (Murero, 2012).

<sup>37</sup> Espressione diffusasi a partire dal 2005 che sta ad indicare le varie forme di contenuti multimediali disponibili agli utenti e creati da essi. Nel tempo, grazie ai social media, si sono evoluti aumentando numericamente e diventando più complessi, con accresciute possibilità di condivisione ed interattività (Murero, 2014).

considerazione: a) la dimensione tecno-strumentale; b) la dimensione sociale e d'uso; c) i contenuti; d) la combinazione dei tre elementi precedenti.



**Figura 5.** Le 4 tendenze definitorie dell'espressione "social media".

Appartengono alla prima tendenza (a) quegli autori che si focalizzano soprattutto sulle componenti informatico-tecnologiche di questi media: infatti i social media vengono definiti come applicazioni, software (*internet- o web-based*), tecno-strumenti, tecnologie, servizi o piattaforme. La prima tendenza risulta la più numerosa, dal momento che al suo interno si possono annoverare più di 40 fonti. Tra queste, numerosi sono gli autori che trattano l'uso dei social media nell'ambito del marketing e degli studi organizzativi sulle aziende (Solis, 2010; Krishna, 2013), approfondendo vari tipi di comunicazione da esse attivate (Coomb, Holladay, 2011). Altri studi si concentrano, invece, sulle innovative possibilità che i SM offrono in situazioni di emergenza o di catastrofi naturali (Fraustino, Liu, Jin, 2012) e sul loro impiego da parte dei governi (Bertot, Jaeger, Hansen, 2012). Altre ricerche recenti appartenenti alla prima tendenza si sono occupate dell'identità online (Page, 2011; Regis, 2012) e dell'utilizzo dei social media per il monitoraggio, la sorveglianza ed il controllo sociale (Fuchs *et al.*, 2012). Un altro ambito di ricerca empirica si focalizza sulla promozione della salute (Catford, 2011) e sull'utilizzo dei SM nel campo della medicina (Berenbaum, 2014). Infine, è stata posta notevole attenzione alle conseguenze e modifiche conseguenti

all'introduzione dei SM nella scuola ed in generale nel processo di insegnamento-apprendimento (Greenhow, 2011; Mao, 2014).

La seconda tendenza (b) riscontrata nella letteratura internazionale comprende le definizioni di social media che privilegiano maggiormente la dimensione sociale e d'uso rispetto a quella tecno-strumentale (a). In questo caso, quindi, il focus è su coloro che utilizzano questi strumenti: secondo Chaney (2009, pag. 38), infatti, "social media is less about the tools and more about what people can and are doing with them".

Gli studiosi del gruppo vedono queste piattaforme come delle risorse (Drury, 2008) o dei canali (Juris, 2012) usati dagli utenti per i fini più svariati e si soffermano sui modi in cui le comunità sociali online collaborano, si informano e condividono idee, contenuti, opinioni e relazioni (Scott, 2013). Safko e Brake (2009, pag. 6), infatti, sostengono che l'espressione "social media" "refers to activities, practices, and behaviors among communities of people who gather online to share information knowledge, and opinions using conversational media".

Nella terza tendenza (c) si inseriscono quegli autori che identificano i social media con ciò che grazie al loro utilizzo viene prodotto: i contenuti. Sostenitore di questa tendenza è ad esempio Bozarth (2010), che fa coincidere i social media con i contenuti generati dal pubblico e, al tempo stesso, li distingue dai contenuti prodotti da professionisti, mass media e media industriali.

Si evidenziano anche delle posizioni intermedie come nel caso di Bertot, Jaeger e Grimes (2010), che sottolineano come l'espressione possa essere usata in riferimento sia agli strumenti, sia ai contenuti creati grazie ad essi.

Infine vi è la quarta tendenza (d) che comprende le definizioni che non tengono conto di un singolo aspetto, ma che forniscono un quadro d'insieme più complesso; al suo interno, infatti, si descrivono i social media come la combinazione di tre elementi chiave: tecno-strumenti basati sul web 2.0, utenti (e relativi usi sociali) e contenuti. In questa tendenza, che risulta piuttosto rara, rientrano ad esempio Ahlqvist *et al.* (2008), Malita (2011), Howard e Parks (2012). Murero (2013a, 2013b) sviluppa una definizione di social media basata su cinque elementi (soggetti, oggetti, contesti, contenuti ed effetti).



La grande varietà di definizioni e, come vedremo, di classificazioni dei social media nella letteratura accademica internazionale ricalca il tentativo – tipico dei "giovani" *internet studies* – di approfondire e studiare uno o più fenomeni "nuovi" nel momento in cui essi si presentano e si evolvono, ma con la completezza e la cognizione che solo analisi *a posteriori* potrebbero dare (Murero, 2012).

Le prime tre tendenze emerse dalla literature review nel definire l'espressione "social media" – che, rispettivamente, privilegiano la dimensione tecno-strumentale (a), la dimensione sociale e d'uso (b) od i contenuti (c) – evidenziano una tendenza tassonomica a focalizzarsi sulle caratteristiche di una singola variabile di un fenomeno più ampio, senza analizzare le relazioni con le altre variabili. Questa inclinazione potrebbe essere in parte spiegata dal fatto che si tratta di un ambito di studio 'giovane' che si occupa di fenomeni emergenti, complessi ed in costante e rapida evoluzione. Nonostante già qualche anno fa Murero (*ivi*) sostenesse la crescente necessità di contributi che consentissero di oltrepassare la soglia tassonomica, allo stato attuale (2015) solo un limitato numero di studiosi è riuscito ad assumere una visione più aperta, completa e complessa che si riflette nelle loro definizioni - annoverabili nella quarta tendenza (d) individuata nella letteratura.

Il continuo aggiornamento è una caratteristica intrinseca dei social media e, di conseguenza, anche degli studi effettuati su di essi. Proprio perché il fenomeno si è sviluppato ad una velocità straordinaria nel giro di pochi anni, anche le definizioni che ne vengono date devono stare al passo con i cambiamenti repentini e continui che lo caratterizzano. Si configura così una situazione definitoria costantemente *in progress*.

A conferma di quanto appena affermato, si prendano ad esempio le definizioni di "social media" elaborate da Murero nel 2010 e nel 2012. Mentre nella prima si descrivono i social media come "un sistema di strumenti, di pratiche e attività che persone e comunità di utenti utilizzano mediante applicazioni e servizi – che si ispirano al web 2.0 – per realizzare, consumare, e condividere informazioni, opinioni e conoscenze in rete" (Murero, 2010, pag. 20), nella seconda si afferma:

Ritengo che i social media siano sempre più un mix di strumenti, di relazioni e di pratiche comunicative che si basano da un punto di vista strumentale su app, servizi e piattaforme di programmi "sociali" a distribuzione collettiva basate prevalentemente, ma non esclusivamente, sul modello di comunicazione "da molti a molti", in cui individui, organizzazioni e network producono, consumano, condividono, e fanno circolare rapidissimamente informazioni, stati d'animo e saperi digitalizzati. Gli "oggetti" sono archiviabili e preservabili nel tempo, e vengono scambiati interattivamente attraverso un network di agenti interconnessi che comunicano attraverso la rete internet. (Murero, 2012, pag. 37)

La definizione data nel 2010 – che già conteneva gli aspetti principali della rivoluzione dei social media ed era ascrivibile alla quarta tendenza – è stata aggiornata a distanza di soli due anni, restituendo un quadro molto più articolato.

## **2.2 Classificazioni dei social media**

I social media sono stati descritti come una "social media jungle" (Safko, Brake, 2009), un "ecosistema dinamico" (Murero, 2010) ed un "social media realm" (Fraustino *et al.*, 2012). Queste metafore filo-biologiche e filo-narrative consentono di vederli come un mix complesso di organismi, che per poter essere meglio compresi devono essere classificati secondo caratteristiche e/o funzioni comuni.

Nella letteratura accademica internazionale si trova una grande varietà di classificazioni, che per comodità possono essere suddivise in 3 gruppi: 1) classificazioni semplici (composte da 3 a 5 categorie); 2) classificazioni medie (composte da 6 a 9 categorie); 3) classificazioni complesse (composte da 10 categorie in su).

Oltre al numero di categorie, all'interno di ogni gruppo variano anche i criteri in base ai quali viene elaborata la classificazione. Ciò risulta evidente, ad esempio, nel primo gruppo (1), in cui Mustonen (2009) propone un modello a 4 categorie in

base all'incrocio tra il grado (forte o debole) della necessità di condividere informazioni ed il grado (forte o debole) dell'impegno sociale che questi strumenti richiedono; Elefant (2011) individua ugualmente 4 tipologie ma secondo le loro funzionalità.

Il secondo gruppo (2) comprende le classificazioni che mantengono un equilibrio tra il bisogno di sintesi e il numero di categorie predisposte. Ad esempio, Lietsala e Sirkkunen (2008) ne hanno identificate 6 (strumenti per la creazione e la pubblicazione di contenuti, *social network site*, siti di condivisione di contenuti, siti per la produzione collaborativa, mondi virtuali, *add-on*).

Murero (2010), invece, ha selezionato 6 categorie di base secondo l'attività principale per cui ogni tipo di social media è stato progettato (produzione; filtraggio; pubblicazione; condivisione; aggregazione; creazione, mantenimento e gestione di relazioni sociali):

- gli strumenti di *social productivity*, che facilitano la produzione e la condivisione di UGC (ad es. GoogleMail e GoogleDrive);
- i siti di *social bookmarking* (ad es. Delicious);
- i siti che permettono la pubblicazione: i blog (ad es. Wordpress); i microblog (ad es. Twitter); i wiki (ad es. Wikipedia e WikiHow);
- i vlog (ad es. Freevlog); i siti di video sharing (ad es. YouTube); i siti di photo sharing (ad es. Flickr); gli strumenti per il podcasting, ovvero l'attività di distribuzione di podcast, grazie ai *podcatcher* (ad es. iTunes);
- gli RSS (acronimo di *Really Simple Syndication*) (ad es. GoogleReader); gli aggregatori sociali, che mettono insieme news ed altri contenuti (ad es. Digg);
- i *social network site*, siti che interconnettono reti di nodi di varia entità, collegati da diversi tipi di legami (ad es. Facebook e LinkedIn).

Infine, all'ultimo gruppo (3) appartengono le classificazioni più complesse: Safko e Brake (2009), ad esempio, hanno individuato 15 tipi di SM. Per rappresentare il gran numero di categorie predisposte, alcuni autori come Fraustino, Liu e Jin (2012) hanno utilizzato delle tabelle (con relativi esempi), altri hanno optato per le

infografiche<sup>38</sup>.

Una delle infografiche più conosciute è la "Social Media Starfish", ideata nel 2007 da Robert Scoble (famoso blogger ed evangelista della tecnologia) che vedeva i social media come un insieme di 12 *channel* o "braccia", ognuna delle quali aveva una sua particolare applicabilità (Evans, 2012). Questo modello era inizialmente un semplice diagramma, ma, nello stesso anno, fu rielaborato e trasformato in una stella marina (Figura 6) da Darren Barefoot; grazie a questa rinnovata resa grafica si è potuta evidenziare maggiormente la natura decentralizzata ed interconnessa dell'ecosistema dei social media.

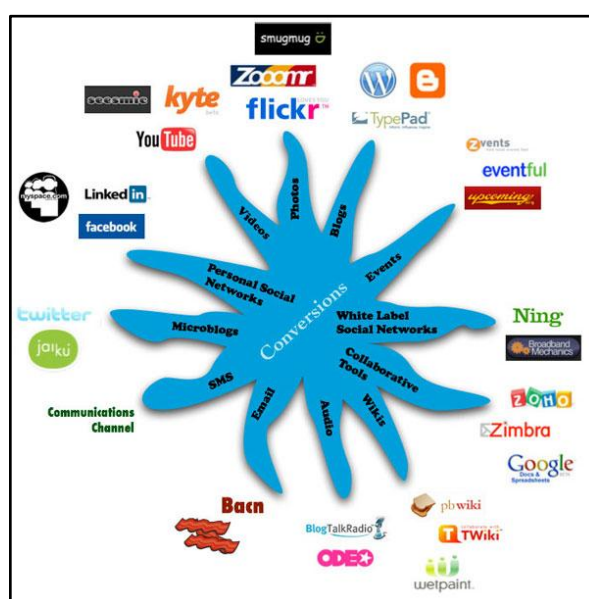


Figura 6. Social Media Starfish.

Soltanto un anno dopo, Brian Solis e Jesse Thomas (2008), ispirandosi al modello di Scoble, hanno elaborato il "Conversation Prism"<sup>39</sup> (Figura 7) di cui, attualmente

<sup>38</sup> Le infografiche sono fantasiosi modelli che, unendo la grafica all'informazione, offrono una visualizzazione sintetica ed immediata, ovvero un'istantanea dell'ecosistema dei social media nel periodo in cui sono stati elaborati.

<sup>39</sup> Aggiornato a seconda dell'anno di riferimento: nel 2008 (prima versione) presentava nel proprio prisma 22 facce, nel 2009 (versione 2.0) 24, nel 2010 (versione 3.0) 28 e nel 2013 (versione 4.0) 26. Il Conversation Prism è stato validato a livello accademico da Murero (2010, pag. 22). Per una carrellata delle diverse versioni del Conversation Prism si veda: [ultimo accesso: 24/06/2015] <<http://mashable.com/2013/07/01/conversation-prism-brian-solis/#gallery/conversation-prisms-through-the-years/51d1c8afb589e41fc400024b>>.

(2015), esistono quattro versioni: questa infografica mette in evidenza la gran complessità ed eterogeneità che caratterizza il panorama dei social media.



Figura 7. The Conversation Prism (2008).

Altro esempio di infografica sui social media aggiornata nel tempo è la "Social Media Landscape" (Figura 8) di Fred Cavazza, realizzata già in 7 versioni<sup>40</sup>.

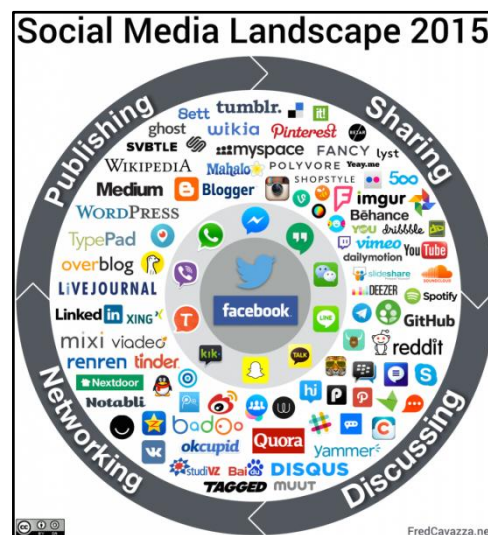


Figura 8. Social Media Landscape 2015.

<sup>40</sup> La prima nel 2008, la seconda nel 2009, la terza nel 2011, la quarta nel 2012, la quinta nel 2013, la sesta nel 2014, la settima nel 2015. L'ultima versione: [ultimo accesso: 24/06/2015]

<<http://www.fredcavazza.net/2015/06/03/social-media-landscape-2015/>>.

A differenza della letteratura sulle definizioni, il numero di autori che si sono cimentati nelle classificazioni delle diverse tipologie di social media esistenti è notevolmente inferiore. Ciò in parte potrebbe essere spiegato dalle difficoltà che la classificazione di un oggetto di studio così sfuggente e mutevole provocano. Tra queste alcune sono dovute al fatto che i social media evolvono continuamente e cambiano le loro caratteristiche, diventando sempre più multimediali ed interoperabili, ampliando sempre più le proprie funzioni e diventando in questo modo piattaforme sempre più complesse. Altre, invece, discendono dalla loro tendenza a rientrare in più di una delle categorie predisposte (che non possono essere viste come compartimenti stagni). Infatti, Kane *et al.* (2014, pag. 1) affermano che "the technologies also are evolving rapidly, introducing new features and often blurring the distinctions among different types of social media technologies".

Dalla literature review condotta si evince che le classificazioni dei social media presenti nella letteratura internazionale spesso non coincidono, poiché variano a seconda del livello di sintesi (e da qui il numero di categorie) e dei criteri che si decide di adottare. Dal momento che la scelta del criterio di classificazione è difficilmente opinabile, si è deciso di concentrare l'attenzione sul numero di categorie predisposte.

Le classificazioni più semplici e sintetiche (1), che comprendono un numero di categorie compreso tra 3 e 5, sembrano cogliere meno la poliedricità che caratterizza i social media e tendono a prediligere criteri categoriali "hard", che finiscono per forzare nelle stesse categorie oggetti diversissimi tra loro. Le classificazioni complesse e meno sintetiche (3), invece, risultano troppo estese e non abbastanza flessibili da assecondare l'incessante evoluzione di questi strumenti, che rende incerti ed instabili i confini individuati dagli studiosi. Tuttavia, c'è da sottolineare che la loro rappresentazione infografica consente grandi possibilità di confronto a livello temporale, fotografando con uno sguardo dall'alto l'evoluzione dei social media e permettendo di evidenziare i maggiori trend emergenti. Il gruppo di media complessità e sintesi (2) presenta uno schema

categoriale al contempo facile da consultare (e ricordare) e capace di evidenziare la gran varietà del *social media landscape*<sup>41</sup>.

Nessun sistema di categorizzazione può essere considerato perfetto e valido al 100%, né tantomeno accettabile per lunghi periodi di tempo. Si evince perciò la necessità di una continua ridefinizione dei modelli elaborati: le classificazioni dei social media dovranno cercare di mantenere un equilibrio tra il bisogno di sintesi ed il livello di dettaglio e nello stesso tempo essere abbastanza flessibili da riadattarsi facilmente alla continua evoluzione di questi media e dei loro usi.

### 2.3 Social media ed eHealth

L'assistenza sanitaria è stata tra i settori più lenti<sup>42</sup> ad abbracciare i progressi nel campo dell'*Information and Communication Technology* (ICT). Ma, insieme agli EHR e ad altri sistemi di ICT, i social media stanno diventando una costante nella cura della salute e la stanno trasformando (Hawn, 2009). Anche se sono spesso utilizzati per accelerare e arricchire la comunicazione, si può inizialmente non pensare a loro come strumenti per migliorare i rapporti paziente-fornitore; eppure questi mezzi hanno il potenziale per migliorare l'accesso e la qualità delle cure (Boucher, 2010). I social media sono uno strumento potente che porta ad una nuova dimensione l'assistenza sanitaria: essi offrono ad una varietà di individui e di organizzazioni un supporto per comunicare su questioni relative alla salute, per migliorare i risultati sanitari e per collaborare con utenti di qualsiasi tipo.

L'importanza dei social media è indicata anche dal crescente numero di pubblicazioni scientifiche che si occupano di loro nel contesto medico (Gholami-Kordkheili, Wild, Strech, 2013).

---

<sup>41</sup> Queste categorizzazioni risultano ben costruite anche a livello di sottocategorie.

<sup>42</sup> Ad esempio, gli investitori erano eccitati dalle possibilità che i social media potevano offrire, ma temevano problemi come la difficile salvaguardia della privacy delle informazioni sanitarie dei pazienti. I social media, infatti, rendono il comando e il controllo delle informazioni molto più impegnativo.

Secondo Moorhead *et al.* (2013) l'espressione "social media for health communication" si riferisce "to the general public, patients, and health professionals communicating about health issues using social media platforms such as Facebook and Twitter".

### 2.3.1 Gli usi e i benefici dei social media nel campo della salute

Moorhead *et al.* (2013) hanno notato una carenza di informazioni sugli usi, sui benefici e sulle limitazioni dei social media. Per riempire queste lacune nella letteratura accademica e per stabilire se i social media migliorano le pratiche comunicative relative alla salute, hanno identificato 7 usi principali, 6 benefici principali e 12 limiti principali<sup>43</sup> dei SM nel campo sanitario, abbinandoli a 3 attori principali: 1) il pubblico generale; 2) i pazienti; 3) gli operatori sanitari.

Nella Tabella 1, si possono vedere i 7 usi principali dei social media per la comunicazione sanitaria.

Uses of social media for health communication	Social media user		
	General Public	Patients	Health Professionals
Provide health information on a range of conditions	✓	✓	✓
Provide answers to medical questions	✓	✓	✓
Facilitate dialogue between patients to patients, and patients and health professionals		✓	✓
Collect data on patient experiences and opinions		✓	✓
Used for health intervention, health promotion and health education	✓	✓	✓
Reduce stigma		✓	✓
Provide online consultations		✓	✓

**Tabella 1.** I 7 usi principali dei social media per la comunicazione sanitaria (Moorhead *et al.*, 2013).

Il pubblico generale utilizza i social media per sé, per i membri della propria famiglia e per gli amici<sup>44</sup> col fine di ottenere e condividere informazioni su una vasta gamma di problemi relativi alla salute. Gli e-pazienti che conducono ricerche di informazioni sanitarie online per se stessi e per le proprie reti sociali si

<sup>43</sup> Per un approfondimento dei 12 limiti principali, degli impatti negativi e dei possibili rischi dei social media sull'eHealth si rimanda al Capitolo 3 di questo lavoro.



possono considerare "agenti interdigitali"<sup>45</sup> che possono ricoprire al contempo o variare il proprio ruolo tra soggetti attivi ed "ISP culturali" per degli "agenti pseudo-interdigitali"<sup>46</sup> (Murero, 2012).

Gli operatori sanitari ed i pazienti utilizzano i social media per scopi diversi.

I pazienti cercano conoscenza, ottengono sostegno sociale, scambiano consigli e possono condividere le loro esperienze attraverso più strumenti (forum di discussione, chat, *instant messaging*, ecc.) o consultando online un medico qualificato.

Gli operatori sanitari stanno lottando per trovare nuovi modi di comunicare con i pazienti (Househ, Borycki, Kushniruk, 2014) e alcuni di essi hanno usato i social media per raccogliere dati sui pazienti e per comunicare con essi attraverso delle consultazioni online (Moorhead *et al.*, 2013), oltre a comunicare con i colleghi e a commercializzare i propri servizi (Keller, Labrique, Jain, Pekosz, Levine, 2014).

La Tabella 2, invece, mostra i 6 benefici<sup>47</sup> principali dei SM per la comunicazione sanitaria.

---

<sup>44</sup> Le funzioni di condivisione sui social media sono importanti per promuovere la medicina partecipativa, perché estendono le ricerche online sulla salute al di là del singolo, inglobando popolazioni più ampie (Gallant *et al.*, 2011).

<sup>45</sup> "Un agente interdigitale può essere un individuo, un'impresa, un'organizzazione o un agente computerizzato" (Murero, 2012, pag. 33); ha un ruolo dinamico, in quanto può generare, modificare e condividere attivamente dei contenuti, può riceverli e fruirli passivamente o può fare da ISP culturale per un agente pseudo-interdigitale.

<sup>46</sup> Gli *Internet Service Provider* (ISP) sono i fornitori dei servizi di connessione ad Internet; da qui la metafora dell'ISP culturale: gli agenti pseudo-interdigitali sono dei soggetti offline che sono connessi indirettamente alla Rete, ovvero sono connessi ad essa grazie al legame con un agente interdigitale, che funge da nodo attivo per intermediare tra la Rete e l'agente pseudo-interdigitale (Murero, 2012).

<sup>47</sup> Il lavoro di Moorhead *et al.* (2013) ha evidenziato chiaramente che i social media portano benefici alla comunicazione sanitaria, ma gli effetti a lungo termine non sono noti. Poiché si prevede che l'uso dei social media aumenterà in futuro, ci potrebbero/potranno essere ulteriori vantaggi nell'utilizzo dei SM nel settore sanitario, che dovranno essere studiati in ulteriori ricerche.

Benefits of social media for health communication	Social media user		
	General Public	Patients	Health Professionals
Increase interactions with others	✓	✓	✓
More available, shared, and tailored information	✓	✓	✓
Increase accessibility & widening access	✓	✓	✓
Peer/social/emotional support	✓	✓	✓
Public health surveillance	✓	✓	✓
Potential to influence health policy	✓	✓	✓

**Tabella 2.** I 6 benefici dei social media per la comunicazione sanitaria (Moorhead *et al.*, 2013).

Le tecnologie del web 2.0 hanno cambiato in modo significativo il paesaggio della comunicazione sanitaria negli ultimi anni e stanno sfidando i modelli tradizionali per la promozione della salute (Chou, Prestin, Lyons, Wen, 2013). I social media e le altre tecnologie della fase 2.0 del web rendono la ricezione, "l'emissione e condivisione di contenuti molto facile e accessibile a milioni di utenti" (Murero, 2010, pag. 21). Per questo è stata spesso esaltata la natura essenzialmente democratica di questi strumenti. Inoltre, i social media si basano su un "modello di comunicazione integrata", in cui convivono i modelli comunicativi "da uno a molti", "da uno a uno" e "da molti a molti" (Murero, 2012).

Uno dei principali vantaggi dei social media per la comunicazione sanitaria è l'ampliamento dell'accesso alle informazioni sanitarie permessa ai vari gruppi della popolazione, indipendentemente da età, istruzione, razza, etnia e località, rispetto ai metodi tradizionali di comunicazione. Con l'aumento degli *user generated content* (UGC), la condivisione delle informazioni è vista come più democratica e controllata dal paziente, consentendo agli utenti di scambiare le informazioni relative alla salute di cui hanno bisogno e, pertanto, rendendo le informazioni più centrate sul paziente/consumatore<sup>48</sup> (Chou, Hunt, Beckjord, Moser, Hesse, 2009).

---

<sup>48</sup> Boucher (2010) afferma che si tratta di spostare il luogo del controllo dai fornitori ai pazienti. Non eliminano le visite faccia a faccia con i pazienti, ma potrebbero essere utilizzati proprio come le chiamate telefoniche o i messaggi di posta elettronica per migliorare la cura nell'intervallo tra le visite e per aiutare i fornitori ad avere relazioni più profonde e impegnate con i pazienti.

Secondo Rozenblum e Bates (2013) tre domini (l'assistenza sanitaria centrata sul paziente, i social media e Internet) hanno cominciato ad interagire, con conseguenze potenti e imprevedibili<sup>49</sup>. Questo incontro ha il potenziale per creare un grande cambiamento nel modo in cui i pazienti e le organizzazioni sanitarie si collegano ed è definibile come una "tempesta perfetta" (un'espressione usata per descrivere una situazione in cui una rara combinazione di circostanze dà come risultato un evento di grandezza insolita, creando il potenziale per un cambiamento non lineare).

Storicamente, i pazienti hanno prestato relativamente poca attenzione alla qualità, alla sicurezza e alle esperienze che grandi gruppi di altri pazienti hanno avuto, compiendo le scelte sull'assistenza sanitaria soprattutto in base a fattori come la reputazione, le raccomandazioni di un amico o la vicinanza (in parte ciò era dovuto alle difficoltà di accesso ad informazioni o opinioni degli altri sulle cure prima di Internet).

I pazienti hanno, poi, usato Internet sin dai primi anni per condividere esperienze e per conoscere le malattie e i trattamenti (Gallant *et al.*, 2011). La ricerca online di informazioni relative alla salute significava visitare un sito web sponsorizzato da un ente o da un'organizzazione: la bilancia dell'informazione era marcatamente squilibrata sul lato dei fornitori (Rozenblum, Bates, 2013), ma i social media hanno chiaramente influenzato gli equilibri e stanno emergendo come una potenziale fonte di informazioni sanitarie online<sup>50</sup>.

I motori di ricerca e i social media sono due degli strumenti online più comunemente usati e costituiscono un importante *continuum*, in termini di come la gente cerca (privatamente) informazioni correlate alla salute, nonché di come (pubblicamente) condivide tali informazioni. Mentre gli utenti si rivolgono spesso ai motori di ricerca per apprendere informazioni su condizioni gravi o molto

---

<sup>49</sup> Mentre non è ancora del tutto chiaro quale impatto avrà sull'assistenza sanitaria l'uso di Internet e dei social media, si può affermare con sicurezza che sarà un impatto importante (Rozenblum, Bates, 2013). I social media continuano ad evolversi e il loro slancio non mostra alcun segno di diminuzione, trovando, invece, nuove nicchie con applicazioni uniche (Hamm *et al.*, 2013).

<sup>50</sup> Oltre al numero sempre crescente di social media, la popolazione che li utilizza è cresciuta rapidamente e così la dimensione potenziale del loro impatto.

stigmatizzate a livello sociale (come l'HIV), una quantità sorprendente di informazioni sanitarie sensibili è anche ricercata e condivisa attraverso i social media. De Choudhury, Morris e White (2014) si sono occupati di individuare le differenze nell'uso di questi due tipi di strumenti, identificando le intenzioni e le motivazioni dell'uso dei motori di ricerca e dei social media per la ricerca o per la condivisione di informazioni sanitarie. Hanno trovato che:

- i motori di ricerca vengono usati soprattutto per: identificare le opzioni di trattamento, effettuare la diagnosi di una condizione di salute (ad esempio, per interpretare dei sintomi), comprendere in maniera generale una condizione di salute o una procedura (e le sue conseguenze), comprendere, comprare e/o confrontare i farmaci e i relativi effetti collaterali, avere informazioni sulla gestione di condizioni croniche come il diabete;
- i social media vengono usati soprattutto per: reperire informazioni di trattamento (per esempio, come alleviare il dolore), chiedere informazioni su stili di vita sani, acquisire una comprensione generale di una condizione di salute e le sue cause, ottenere informazioni su nuove condizioni o trattamenti, condividere informazioni sul proprio stato di salute o sui propri sintomi;
- i motori di ricerca vengono scelti (rispetto alle possibili alternative come chiedere a un membro della famiglia, consultare un professionista della salute o utilizzare un sito di Q&A o un social media) soprattutto perché: sono convenienti (veloci, facili da utilizzare e facilmente accessibili), la loro consultazione rappresenta un comportamento abituale, restituiscono una molteplicità di risultati per ogni richiesta, sarebbe imbarazzante chiedere a qualcun altro, consentono di avere informazioni dettagliate dopo aver consultato un medico, consentono di avere informazioni dettagliate per poi consultare un medico, costano meno rispetto al consulto di un professionista;
- i social media vengono scelti (rispetto alle possibili alternative) soprattutto perché: sono convenienti (facili da usare e veloci), restituiscono una grande varietà di risultati rilevanti, consentono di

cercare informazioni in maniera differente rispetto alle opzioni più convenzionali, permettono di cercare raccomandazioni, consigli o pareri da altre persone su trattamenti o sulla gestione di condizioni di salute, consentono di cercare il sostegno sociale, permettono di raggiungere un vasto pubblico e di condividere informazioni sanitarie trovate utili, sono un luogo per sfogarsi, protestare ed esprimere le proprie opinioni, idee e/o valutazioni.

La gamma delle attività in cui le persone si impegnano sui SM, quindi, non si limita al consumo di informazioni, ma si estende anche alle possibilità di creazione, modifica e distribuzione di contenuti<sup>51</sup> (indipendentemente da un'organizzazione). In tutto il mondo, infatti, è in corso un cambiamento, caratterizzato non da persone in cerca di informazioni statiche da fonti su Internet, ma da coloro che cercano di essere coinvolti in modo interattivo e dalla comunicazione bidirezionale con le comunità globali di individui che condividono aspirazioni o sfide comuni relative alla salute: vi è una devoluzione di fiducia nelle fonti tradizionali di informazione sulla salute pubblica e una fiducia crescente nella "saggezza delle folle" (Keller *et al.*, 2014).

Data questa gamma di possibilità e la quasi ubiquità dell'utilizzo dei social media (soprattutto grazie ai dispositivi mobili), nel loro studio, Thackeray, Crookston, West (2013) si sono chiesti se gli utenti dei SM fossero soprattutto "spettatori", "creatori" o "critici", ovvero se si limitassero a cercare informazioni o se stessero diventando parte integrante del processo di creazione e condivisione di esse. I risultati hanno mostrato che gli individui erano più propensi a consumare informazioni di quanto lo fossero a contribuire al dialogo (circa il 30% degli intervistati segnalava l'uso di SNS per attività collegate alla salute e l'uso di classifiche o di recensioni online su medici, ospedali e cure mediche, mentre meno del 15% delle persone partecipava alla creazione di contenuti). Questo risultato è interessante perché molti autori vedono il valore dei social media più

---

<sup>51</sup> Con i social media gli utenti possono essere trasformati da consumatori passivi a produttori di contenuti, tanto da poter parlare di *prosumerism* (*prosumer* = *producer* + *consumer*) (Murero, 2010).

nella possibilità di condivisione di informazioni all'interno delle reti sociali, che in quelle di consumo/ricerca che consentono. Tra le possibili motivazioni di questo risultato, Thackeray *et al.* (*ivi*) citano il possibile sentimento di incompetenza relativamente a temi inerenti alla salute che potrebbe investire gli utenti, che magari preferiscono lasciare queste discussioni delicate a professionisti qualificati.

Ma i pazienti sono da considerare esperti sotto altri punti vista, in quanto vivono quotidianamente sulla propria pelle le difficoltà che determinate condizioni comportano.

Soprattutto i pazienti affetti da malattie croniche<sup>52</sup> si sono distinti per avere il doppio delle probabilità di consultare classifiche o recensioni online, probabilmente perché hanno maggiore necessità di avere informazioni per gestire la propria condizione. Essendo anche più avvezzi all'utilizzo dei servizi sanitari, sono più attenti alla loro salute e, di conseguenza, cercano esperienze di alta qualità. E, soprattutto, potrebbero avere una maggiore conoscenza medica sulla propria condizione e, quindi, potrebbero sentirsi più competenti rispetto agli utenti "normali" nel condividere la loro conoscenza ed esperienza sui social media. Wicks *et al.* (2014) hanno sottolineato che l'eHealth può essere utile in 3 modi ai malati cronici: 1) aumentando l'efficienza nella sanità, con un conseguente calo dei costi; 2) migliorando la qualità dell'assistenza sanitaria<sup>53</sup> (tra gli strumenti dell'eHealth, i social media possono migliorare la qualità delle cure, mantenendo il contatto con i pazienti tra le varie visite cliniche, consentendo il confronto tra i diversi fornitori dei servizi, incorporando le valutazioni del paziente e la sua soddisfazione come garanzia di qualità per contribuenti, commissari ed altri pazienti); 3) dando alle persone la possibilità di gestire attivamente la propria salute e di adottare comportamenti sani. In questo modo, si spera che l'eHealth

---

<sup>52</sup> Alcune ricerche hanno dimostrato che le persone in peggiori condizioni di salute sono più propense a cercare informazioni sanitarie online (Thackeray *et al.*, 2013).

<sup>53</sup> Hawn (2009) fa l'esempio di una donna il cui figlio morì a causa di un errore diagnostico: se la famiglia avesse avuto accesso a tutte le sue informazioni mediche fin dall'inizio, magari avrebbe potuto cambiare l'approccio diagnostico o fermare quella serie di fatali errori prima che accadessero.

possa aprire nuove strade alla medicina centrata sul paziente, permettendogli scelte più consapevoli.

### 2.3.2 La centralità del paziente e la qualità dell'assistenza sanitaria

La centralità del paziente è una parte importante della qualità dell'assistenza sanitaria<sup>54</sup> che ha guadagnato una crescente attenzione. Infatti, sempre più comunemente si ritiene che i valori, i bisogni e le preferenze del paziente dovrebbero essere rispettati e dovrebbero guidare le decisioni cliniche.

Pertanto, risulta essenziale valutare la qualità dei servizi sanitari dal punto di vista del paziente (Verhoef, van de Belt, Engelen, Schoonhoven, Kool, 2014). I metodi tradizionali prevedono l'uso di strumenti come sondaggi o focus group, ma, nonostante il loro potenziale, queste strategie hanno anche limiti significativi, come: i bias della desiderabilità sociale (i pazienti possono dare risposte che pensano siano socialmente accettate) e della selezione (i pazienti non sono rappresentativi di tutta la popolazione di pazienti), un ritardo tra l'esperienza e la misurazione (i focus group e i sondaggi non permettono ai pazienti di condividere il loro feedback direttamente dopo l'esperienza), la difficoltà a raggiungere grandi gruppi di persone e alcuni gruppi specifici (quali le minoranze etniche e le persone con bassa alfabetizzazione - spesso escluse dagli studi).

I social media potrebbero essere utili per superare queste limitazioni, dal momento che sono facili da usare e sono utilizzati dalla maggior parte della popolazione. Dal momento che un numero crescente di persone condivide online esperienze relative all'assistenza sanitaria o giudica la qualità del proprio fornitore di assistenza sanitaria, i social media potrebbero contribuire a creare trasparenza nella qualità dell'assistenza sanitaria dal punto di vista del paziente. Secondo Verhoef *et al.* (*ivi*), siti di social networking come Facebook e Google+ potrebbero fornire informazioni sotto forma di commenti, "Mi piace" o "+1" sul profilo di un ospedale; le esperienze dei pazienti relative all'assistenza sanitaria potrebbero essere condivise su forum di discussione, in reti di pazienti o in

---

<sup>54</sup> L'Institute of Medicine propone una definizione generale in cui un'assistenza sanitaria di qualità dovrebbe essere: sicura, efficace, centrata sul paziente, tempestiva, efficiente ed equa (Thackeray *et al.*, 2013).

microblog come Twitter.

Sono state sviluppate nuove tecniche per analizzare i dati non strutturati su Internet come la *sentiment analysis*, effettuabile in maniera accurata sui commenti dei pazienti riguardanti la qualità della loro assistenza sanitaria. Più cresce l'esperienza con il web 2.0, più i metodi e gli approcci stanno diventando sofisticati<sup>55</sup> (ad esempio, in una campagna sanitaria su YouTube, il numero di visualizzazioni, il tempo medio trascorso ed i commenti generati possono essere facilmente valutati in tempo reale; questi parametri possono illuminare la portata e l'impatto di un particolare messaggio).

I metodi tradizionali potrebbero essere integrati con i metodi innovativi consentiti dai social media, tenendo presenti pregi e difetti di entrambi. I social media (ed i siti di social rating in particolare), infatti, sono una interessante nuova fonte di informazioni sulla qualità delle cure dal punto di vista del paziente, ma presentano altri, ma non meno gravi, limiti<sup>56</sup>: ad esempio, le persone che li utilizzano non sono necessariamente rappresentative di tutta la popolazione (gli anziani e le minoranze etniche sono sottorappresentate nell'uso generale di Internet). Nello stesso tempo, però, i disegni tradizionali di studio sono semplicemente impraticabili in questi ambiti comunicativi in continua evoluzione e si sente il bisogno di modelli di intervento più dinamici (Chou, Prestin, Lyons, Wen, 2013). Insomma, i social media possono essere utili come predittori per l'assistenza sanitaria di bassa qualità<sup>57</sup>.

---

<sup>55</sup> Il *data mining* e le tecniche *cloud-based* di calcolo sono sempre più riconosciute ed utilizzate per facilitare l'acquisizione e l'analisi di grandi volumi di contenuti generati dagli utenti dei SM; piattaforme specializzate possono ora essere utilizzate per monitorare ed analizzare quantitativamente e qualitativamente il contenuto dei social media; modelli di apprendimento automatico convalidati possono essere costruiti per valutare anche i modelli dei contenuti dei SM (Chou, Prestin, Lyons, Wen, 2013).

<sup>56</sup> La ricerca futura dovrebbe esplorare se i social media sono adatti nelle pratiche di pazienti, assicuratori sanitari e governi per aiutarli a giudicare la qualità delle prestazioni di professionisti e organizzazioni.

<sup>57</sup> Greaves *et al.* (2013) descrivono un approccio nuovo e tempestivo per raccogliere e aggregare le descrizioni dei pazienti su Internet relative alle loro esperienze, col fine di rilevare le cure cliniche scarse e migliorare il livello della qualità. Essi descrivono questo concetto come una "cloud of



### 2.3.3 Supporto sociale *peer-to-peer* e PDR

I social media forniscono utili strumenti di comunicazione interattivi e *web-based* che possono promuovere il dialogo tra gli educatori sanitari e gli e-pazienti. Ma l'aumento delle interazioni avviene anche in altri modi: queste piattaforme, infatti, sono spesso utilizzate come fonte preziosa di supporto sociale ed emotivo tra pari.

L'interazione *peer-to-peer* nel settore sanitario ha una lunga storia, a partire dalla creazione dei gruppi di sostegno per l'astensione dall'alcool e dal tabacco, per il controllo del peso, per i trattamenti a lungo termine, per i suggerimenti per il dolore e i traumi. Gran parte del valore di queste organizzazioni per i consigli da parte dei pari deriva dall'interazione personale ed empatica che consentono ed è notevole che comunità online anonime possano essere ambienti efficaci per fornire interazioni produttive in grado di migliorare i comportamenti relativi alla salute dei partecipanti (Centola, 2013).

Nei primi anni 2000, i pazienti comunicavano tra loro attraverso comunità ospitate<sup>58</sup> che avevano base presso un'organizzazione rispettabile; ciò dava il vantaggio della fiducia nel sito, ma c'erano anche svantaggi come l'adozione di una serie di rigide politiche che governavano la comunicazione da paziente a paziente e che finivano per limitarla o inibirla.

Dalla metà degli anni 2000, con l'emergere del web 2.0, i progressi tecnologici hanno consentito la rapida formazione di nuove reti, che potevano essere dirette dai pazienti a costi minimi e con le proprie regole. Le reti online consentono ai pazienti di condividere e confrontare diverse diagnosi e trattamenti con persone che si trovano nelle stesse condizioni in qualsiasi parte del mondo; i membri di tali comunità online possono chiedere consigli, imparare gli uni dagli altri, discutere i risultati dei test e confrontare come diversi farmaci, trattamenti o combinazioni di farmaci potrebbero (o non potrebbero) essere utili (Wicks *et al.*,

---

patient experience" e suggeriscono di usare l'elaborazione del linguaggio naturale e la *sentiment analysis* per trasformare le descrizioni non strutturate dell'esperienza del paziente sui SM in misure utilizzabili delle performance sanitarie.

<sup>58</sup> Ad esempio, i pazienti con condizioni neurologiche comunicavano attraverso BrainTalk, una comunità che aveva base presso il Massachusetts General Hospital (Wicks *et al.*, 2014).

2014). Questa condivisione di informazioni crea un paziente più informato e "potenziato", portando a una riconfigurazione radicale del rapporto paziente-team di cura<sup>59</sup> e consentendo la piena realizzazione del processo di empowerment del paziente.

Sempre più, i pazienti *empowered* stanno mostrando che possono anche generare ricerca medica specializzata e spiegare le ricerche ai loro pari. Infatti, una parte di queste comunità/reti di pazienti, usate in origine per la diffusione di informazioni e di sostegno, si sono evolute in centri di ricerca guidata dai pazienti (*patient-driven research* - PDR).

Grazie alle funzionalità dell'eHealth, si stanno sviluppando vari modelli di PDR. Ci sono esempi di PDR che vanno ben al di là della raccolta dei dati, in cui vengono sviluppate nuove metodologie che potrebbero contribuire ad una nuova serie di *best practices* per la ricerca di malattie rare (e non così rare): diversi gruppi hanno costituito banche di tessuti e di campioni, hanno creato nuove linee cellulari e registri dei pazienti e hanno formato reti di *trial* clinici.

Gli sviluppatori di questi modelli abbracciano un nuovo paradigma che prevede dati di proprietà del paziente, così come la democratizzazione della ricerca ed una maggiore cooperazione tra i finanziatori, i pazienti, i medici ed i ricercatori. Frydman (2009) parla di un cambiamento radicale rispetto al modello della ricerca classica, che potrebbe portare a conclusioni e diffusione accelerate ad una frazione del costo<sup>60</sup>, includendo nuove metodologie di raccolta e di aggregazione dei dati che possono eclissare i *randomized controlled trial*<sup>61</sup> (RCT). Infatti, uno dei grandi vantaggi delle PDR è la loro velocità: si possono fornire subito informazioni salvavita a persone che ne hanno bisogno, molto più velocemente rispetto ai ricercatori professionisti, che devono passare attraverso molte fasi

---

<sup>59</sup> Se gli operatori sanitari non sono più l'unica fonte di informazione, il rapporto diventa più uguale e collaborativo (Wicks *et al.*, 2014).

<sup>60</sup> Le PDR e i dati condivisi dai pazienti possono aiutare a identificare farmaci e trattamenti efficaci in modi significativamente più veloci e meno costosi.

<sup>61</sup> I RCT attualmente informano la maggior parte delle linee guida del fornitore per la diagnosi e per il trattamento delle condizioni.

temporali<sup>62</sup>. In termini di tempo, la ricerca professionale sconta un ritardo "letale" (tra il momento in cui alcune persone conoscono un'importante innovazione medica e quello in cui tutti ne vengono a conoscenza); come risultato, molti pazienti che si sarebbero potuti essere salvare con i trattamenti più recenti muoiono senza motivo.

Una delle comunità che hanno prodotto importanti PDR è la *Association of Online Cancer Resources*<sup>63</sup> (ACOR), un'organizzazione (che l'autore ha cofondato con la moglie) che si rivolge ai genitori, agli operatori sanitari, ai familiari e agli amici per discutere: di problemi e progressi clinici e non clinici relativi a tutte le forme di malattie specifiche, di esperienze di pazienti e *caregiver*, di problemi psicosociali, di nuove ricerche, di studi clinici, degli effetti collaterali a lungo termine e delle pratiche di trattamento correnti.

Gli utenti dell'ACOR, come tanti altri "e-pazienti", hanno contribuito a forgiare il modello della medicina partecipativa, in cui i pazienti non sono più destinatari passivi della cura, ma membri cruciali e attivi della squadra di cura, coinvolti nel processo decisionale ad ogni passo. Per la popolazione generale, la medicina partecipativa è una scelta (e attualmente lo è di una minoranza per lo più istruita), ma per la popolazione che affronta le malattie "orfane" (ovvero malattie rare oppure conosciute ma ignorate), l'impegno attivo nel processo di cura e le PDR possono fare la differenza tra la vita e la morte<sup>64</sup> (Frydman, 2009). Le comunità

---

<sup>62</sup> Si progetta lo studio, si organizza il finanziamento, si devono avere varie approvazioni da diversi soggetti, si reclutano i soggetti e, solo dopo tutto ciò, si può iniziare; poi è necessario attendere i risultati; poi, si devono analizzare ed interpretare i dati; dopo, bisogna trovare una rivista *peer-reviewed* per pubblicare il proprio lavoro; se si ha la fortuna di trovarne una, è necessario passare attraverso giri di recensioni, revisioni, correzioni e possibili ritardi e questo può richiedere diversi anni.

<sup>63</sup> Si veda: [ultimo accesso 26/06/2015] <<http://www.acor.org/>>.

<sup>64</sup> Frydman (2009) riporta il seguente esempio: nel periodo 1998-2000, centinaia di pazienti a cui era stata erroneamente diagnosticato il leiomiomasarcoma entrarono nel gruppo ACOR LMS e fu detto loro da altri membri del gruppo di richiedere ai loro medici di metterli alla prova con un nuovo test, di cui molto probabilmente i loro dottori non avevano sentito parlare. A coloro che risultarono positivi a questo test fu diagnosticato un tumore: quel semplice consiglio da un gruppo

delle malattie orfane condividono, infatti, alcune caratteristiche: manca il numero di pazienti necessari per studi su larga scala e raramente attraggono i finanziamenti di ricerca da parte dell'industria dei farmaci; c'è solo un numero limitato di esperti clinici che studiano o hanno esperienza con le loro condizioni e, quindi, ci sono relativamente pochi progressi scientifici e una base di conoscenze sparse nella letteratura accademica internazionale. Inoltre, i pazienti affetti da malattie orfane spesso condividono una storia dolorosa di anni (a causa di diagnosi in ritardo, di problemi nell'interazione con il sistema sanitario, di procedure negative o non produttive, di un opprimente senso di solitudine, abbandono e disperazione) e le comunità come l'ACOR possono consentire ai pazienti di provare un profondo senso di sollievo quando scoprono una comunità online consolidata di loro pari e quando realizzano che non sono soli<sup>65</sup>.

Con pochi ricercatori e medici specializzati nelle loro malattie, molti rappresentanti dei pazienti diventano esperti nella ricerca specifica della malattia (essi scavano tra i *paper* pubblicati, effettuano collegamenti tra le loro malattie e le informazioni generate in campi affini, seguono da vicino tutti gli sviluppi nella letteratura medica, fanno importanti osservazioni e producono una serie di dati sui farmaci *off-label*) e, per questi soggetti, il libero accesso agli articoli *full-text* può significare molto. Gli sforzi delle PDR sono stati anche uno strumento cruciale per la raccolta di fondi per la ricerca scientifica.

Bisogna, però, evidenziare che non tutti sono convinti della validità scientifica di questi nuovi modelli di ricerca, in quanto si stanno sviluppando in una dimensione parallela e non sono vincolati dalla maggior parte dei regolamenti degli studi tradizionali. I gruppi delle malattie orfane, infatti, hanno un maggiore senso di urgenza, non hanno paura di essere aggressivi nel loro approccio (perché le loro vite dipendono da questo), non hanno paura di rompere le regole in materia di accesso, privacy e in altri settori altamente regolamentati e, come spesso accade per i pionieri, non passano molto tempo a pensare ai rischi reali e alle sfide sulla

---

di pazienti ha trasformato la loro aspettativa di vita da meno di 8 mesi ad un numero imprecisato di anni.

<sup>65</sup> Nella homepage del sito dell'ACOR si legge: "You are not alone! Use one of ACOR's 142 online communities to connect with people like you online and share information and support".

qualità che vengono introdotte dai nuovi metodi di ricerca.

Ad esempio, tra i problemi delle ricerche *patient-driven*, vi è il fatto che la pressione a partecipare a questi progetti può mettere i risultati in pericolo, dal momento che gli operatori sanitari potrebbero prendere in considerazione modalità di reclutamento poco ortodosse come le comunicazioni personali. Inoltre, mentre i progetti di ricerca condotti in un ambiente medico richiedono che i potenziali partecipanti firmino un consenso informato, tale limitazione attualmente non esiste nelle PDR. I rischi esistono e molti sono ancora sconosciuti; per questo, dovranno essere adeguatamente studiati e compresi. Frydman (2009) conclude che l'accettazione delle PDR come ricerche cliniche valide richiede metodologie e strumenti convalidati, la democratizzazione dei dati ed una supervisione etica. Senza queste guide critiche, tale tipo di ricerca continuerà ad essere emarginata e i suoi benefici saranno disponibili solo alla minoranza che si è attivata.

Tirando le somme, in questa sede si sottolineano cinque aspetti:

- l'importanza dell'accesso libero in *full-text* alle riviste di medicina (per aiutare a diffondere la conoscenza e per giungere a forme di "intelligenza collettiva");
- la crescente importanza dell'essere pazienti informati, pienamente in grado di partecipare alle proprie decisioni di trattamento;
- la consapevolezza che le esperienze quotidiane nel vivere con le condizioni delle malattie possono essere una fonte di informazioni preziose per comprendere e affrontare il *continuum* della malattia;
- la nascita di un numero significativo di "cittadini-scienziati" grazie alle possibilità di comunicazione, di raccolta dei dati e di aggregazione offerte dai social media;
- l'aumento dell'interconnettività tra gli attori sociali dell'eHealth grazie ai social media, che si sono dimostrati utili alla creazione e al mantenimento delle reti sociali, che, a loro volta, svolgono un ruolo fondamentale nella diffusione dei comportamenti di salute.

I social media possono essere particolarmente utili per i pazienti o le famiglie colpite da malattie rare, poiché consentono alle persone di formare comunità online in tutto il mondo<sup>66</sup> (Wittmeier *et al.*, 2014). Ad esempio, nel tentativo di costruire una comunità interattiva basata sul web visibile e facilmente accessibile per i *caregiver* dei bambini affetti dalla malattia di Hirschsprung<sup>67</sup> (HD), un genitore canadese ha collaborato con un team di marketing per sviluppare, implementare e mantenere una campagna continua sui social media dal titolo "Shit Happens"<sup>68</sup>. Questa campagna comprendeva un blog dal titolo "Roo's Journey" (che descriveva l'esperienza di una famiglia affetta da HD), una pagina su Facebook ed un account Twitter; l'obiettivo comune era sostenere le famiglie che vivono con l'HD e aumentare la consapevolezza della malattia.

Le famiglie si affidano a queste piattaforme per avere supporto da altri *caregiver*, ma spesso i medici e i ricercatori non sono rappresentati all'interno di queste comunità dei social media. La partnership tra le comunità di *caregiver*, i medici e i ricercatori, mediata attraverso i social media, potrebbe fornire un'opportunità senza precedenti per la ricerca *patient-driven*: insieme, infatti, le famiglie e i fornitori delle cure possono garantire che le priorità dei *caregiver* divengano priorità di ricerca e che le prove esistenti e i risultati della ricerca siano ampiamente ed adeguatamente condivisi.

#### 2.3.4 Il web 2.0 e i social media per la promozione della salute

In risposta al crescente ambiente di comunicazione partecipativa, gli operatori della sanità pubblica e i ricercatori hanno cominciato ad intraprendere studi

---

<sup>66</sup> Internet è una risorsa comune sulle questioni mediche accessibile da parte del pubblico, ma i social media superano i limiti dei siti web più statici progettati principalmente per diffondere le informazioni, fornendo un portale per comunicare rapidamente e in maniera interattiva e per collegare persone con interessi comuni (come nel caso di persone affette da malattie croniche e rare) (Wittmeier *et al.*, 2014).

<sup>67</sup> Una malattia rara che colpisce circa 1 individuo su 5000 nascite.

<sup>68</sup> Il nome della campagna è stato scelto da una prospettiva di marketing per creare un marchio che si distinguesse e che riprendesse e rompesse le barriere di un argomento altrimenti socialmente imbarazzante. Molti bambini con HD, infatti, soffrono di stitichezza cronica e occasionale occlusione intestinale (Wittmeier *et al.*, 2014).

descrittivi e di intervento per valutare come il web 2.0 ed i social media formino le conoscenze, gli atteggiamenti ed i comportamenti collegati alla salute (Chou, Prestin, Lyons, Wen, 2013). Le piattaforme dei social media sono un modo economico per le organizzazioni sanitarie per sentire la voce dei pazienti e per ottenere un feedback sulla loro cura e possono costituire un'ottima fonte di informazioni<sup>69</sup> (Verhoef *et al.*, 2014).

Dato che sono ancora molte le questioni chiave che restano irrisolte<sup>70</sup>, Chou, Prestin, Lyons, Wen (2013) hanno effettuato una revisione completa degli studi pubblicati tra il 2004 e il 2013 sugli effetti del web 2.0 e dei social media sulla salute, per fornire una base di evidenza empirica del loro impatto e della loro utilità. Hanno così individuato 3 tipi principali di studi:

- a) I commenti e le recensioni annunciavano i social media come un potente strumento per la promozione interattiva della salute. Secondo queste fonti, i vantaggi principali di queste piattaforme includono la maggiore portata (grazie alla loro natura ubiquitaria), la maggiore interattività (con un aumento della partecipazione del pubblico, permettendo la co-costruzione di messaggi ed interventi di promozione della salute), il basso costo e la capacità di comunicare rapidamente messaggi personalizzati e su misura.
- b) C'erano, poi, ampi studi descrittivi che facevano osservazioni sulle conversazioni dei partecipanti sui social media e sui loro atteggiamenti verso i temi relativi alla salute. Il metodo più comune era l'analisi dei contenuti postati, concentrandosi sulla promozione della salute o sulla prevenzione e gestione delle malattie (ad esempio, gruppi per smettere di fumare e gruppi pediatrici di sostegno per il cancro).
- c) Gli studi di intervento sulla salute basati sui SM sono stati suddivisi in due sottotipi: studi di fattibilità/di usabilità ed interventi pilota. Gli studi di fattibilità hanno affrontato la questione del se i social media siano un

---

<sup>69</sup> Ad esempio, le storie dei pazienti sui forum di discussione potrebbero consentire l'individuazione tempestiva degli effetti avversi di un farmaco (Verhoef *et al.*, 2014).

<sup>70</sup> Come l'attuale ambiente del web 2.0 sta influenzando gli atteggiamenti e le credenze sulla salute? Quali sono i risultati degli interventi per la salute basati sui social media? Come sono stati valutati? (Chou, Prestin, Lyons, Wen, 2013).

luogo appropriato per fornire interventi di comunicazione sanitaria; molte pubblicazioni non comprendevano la progettazione e la realizzazione di un intervento vero e proprio, ma si limitavano a valutare la probabilità che i partecipanti potessero beneficiare degli interventi previsti. Invece, diversi interventi pilota utilizzavano la competizione sociale per incoraggiare comportamenti salutari e venivano generalmente condotti su un piccolo campione.

In studi recenti, i programmi di sanità pubblica hanno dimostrato successo nell'uso dei social media come piattaforme di comunicazione soprattutto per gli sforzi di promozione della salute. Le organizzazioni per la promozione della salute, infatti, stanno sempre più abbracciando le tecnologie dei social media per coinvolgere gli utenti finali in modi più interattivi e per diffondere ampiamente i loro messaggi con l'obiettivo di migliorare i risultati della salute. Ahern *et al.* (2006) hanno sottolineato l'importanza del coinvolgimento dei pazienti nelle attività di promozione della salute che richiedono un cambiamento nel comportamento: poiché anche in contesti sanitari di alta qualità, la consulenza e il monitoraggio richiedono molto tempo ed è spesso impossibile per i medici comportarsi in un modo coerente e rigoroso con tutti i pazienti a rischio, l'eHealth è emersa come un veicolo promettente per affrontare la limitata capacità del sistema sanitario di fornire un cambiamento nei comportamenti salutari e interventi di gestione delle malattie croniche.

I social media possono essere visti come un nuovo paesaggio per il dialogo e la comprensione della salute pubblica, dove i ricercatori possono raccogliere informazioni sulla salute, diffondere i risultati delle ricerche e fornire una guida; non mancano opportunità per la ricerca, perché gli utenti di queste piattaforme sono sorprendentemente aperti a discutere della propria salute (Keller *et al.*, 2014). Grazie a queste piattaforme, inoltre, si possono monitorare la risposta del pubblico ai problemi di salute e i focolai di una malattia<sup>71</sup>, si può identificare la

---

<sup>71</sup> Ad esempio i *flu trends* di Google, con un sofisticato strumento, analizzano le *query* di ricerca sanitaria da parte di persone provenienti da tutto il mondo; poiché c'è una stretta relazione tra il numero di persone alla ricerca di argomenti relativi all'influenza e le persone che hanno sintomi



disinformazione relativa alla salute e si possono diffondere informazioni sulla salute mirate e pertinenti rispetto alle comunità bersaglio<sup>72</sup>.

Soprattutto per quanto riguarda gli interventi di promozione della salute, una strategia chiave è coinvolgere un pubblico target in mezzo al pubblico generale, con l'obiettivo di migliorare i risultati relativi alla salute e di influenzare il comportamento di quel pubblico; le preoccupazioni per la salute e gli obiettivi comportamentali previsti variano da progetto a progetto ed il pubblico target potrebbe essere una demografia precisa o una più ampia e generale (Brusse *et al.*, 2014).

Una delle variabili prese in considerazione è, ad esempio, l'età. Gli studi sui social media collegati all'eHealth a volte si sono concentrati su determinate fasce di utenti.

Capurro *et al.* (2014) hanno evidenziato che il 44% degli studi individuati era focalizzato su utenti giovani<sup>73</sup> e il 20% sulla popolazione generale. Yonker *et al.* (2015) affermano che i social media sono emersi come un mezzo potenzialmente potente per la comunicazione con gli adolescenti ed i giovani adulti riguardo alle loro scelte di salute. Questa popolazione di utenti presenta diverse peculiarità che devono essere tenute in considerazione quando si cerca di comunicare con loro attraverso i SM: essi, infatti, si trovano nel mezzo di una fase della vita in cui si sforzano di crearsi un'identità e di diventare indipendenti (spesso allontanandosi dal controllo familiare), ma anche di adattarsi e di farsi accettare dai loro coetanei; adottano spesso comportamenti rischiosi per la salute (come l'assunzione di sostanze e comportamenti sessuali ad alto rischio); hanno accesso a maggiori informazioni sulla salute rispetto al passato e hanno le capacità per assumere un

---

influenzali, questo strumento potrebbe prevedere focolai di influenza molto più velocemente di uno strumento di sorveglianza convenzionale (Verhoef *et al.*, 2014).

<sup>72</sup> I social media possono avere un potenziale particolare per la comunicazione del rischio in quanto possono essere utilizzati per diffondere messaggi personalizzati immediatamente, rendendo la sensibilizzazione più efficace (Moorhead *et al.*, 2013).

<sup>73</sup> Rispetto a questa fascia di età la maggior parte degli studi fino ad oggi è stata limitata rispetto alle metodologie usate ed era per lo più centrata attorno alla valutazione di come i giovani utilizzano i social media e alle conseguenti implicazioni sulla loro salute (Yonker *et al.*, 2015).

ruolo attivo nell'auto-monitoraggio della propria salute e nell'assunzione di farmaci; sono la popolazione meglio rappresentata online (oltre il 95% di essi accede ad Internet quotidianamente<sup>74</sup>) e, soprattutto grazie alla diffusa adozione dell'accesso mobile e wireless ad Internet, sono anche gli utenti più numerosi delle più recenti tecnologie come i social media (l'81% riporta di usare i social media ed il 67% di utilizzarli almeno una volta al giorno<sup>75</sup>). Poiché devono stabilire relazioni indipendenti con gli operatori sanitari e data la facilità con cui possono reperire informazioni online (assieme ad altre variabili come il fatto che la navigazione in rete può avvenire in maniera anonima), spesso si verifica una mancanza di comunicazione tra questi giovani individui e i loro fornitori di assistenza sanitaria.

Gli autori (*ivi*) hanno dimostrato che, anche se molti operatori sanitari restano timidi o scettici riguardo all'uso dei social media nella cura dei pazienti, queste piattaforme vengono già usate per vari scopi. Individuano, così, 4 modi principali in cui sono stati impiegati i social media per interagire con gli adolescenti e i giovani adulti (4 tipi di studi):

- 1) Studi che osservavano i comportamenti relativi alla salute effettuando analisi del contenuto sui profili dei SM dei soggetti studiati<sup>76</sup> - i social media possono offrire potenti *insight* nella vita dei giovani e possono essere considerati delle finestre sulle loro vite, che possono rivelare le pressioni sociali e le aspettative che sperimentano ogni giorno e permettere di identificare comportamenti a rischio e problemi di salute, con nuove

---

<sup>74</sup> Si veda: Pew Research Center's Internet & American Life Project (2012). Trend data (teens). [ultimo accesso: 19/06/2015]

<<http://www.pewinternet.org/data-trend/teens/internet-user-demographics/>>

<sup>75</sup> Madden, M.; Lenhart, A.; Cortesi, S.; Gasser, U.; Duggan, M.; Smith, A.; Beaton, M. (2013). Teens, social media and privacy. Washington, DC: Pew Research Center's Internet & American Life Project. [ultimo accesso: 19/06/2015]

<<http://www.pewinternet.org/2013/05/21/teens-social-media-and-privacy/>>

<sup>76</sup> In particolare i SNS si sono distinti come una fonte moderna per la raccolta di informazioni e dati e come metodo di reclutamento efficace (Alshaikh, Ramzan, Rawaf, Majeed, 2014).

possibilità di intervento<sup>77</sup> (spesso si osservavano comportamenti sociali comuni come l'uso di alcool, tabacco e droghe, il cyberbullismo, ecc.).

- 2) Studi che hanno usato i SM come canali per fornire informazioni sulla salute, per educare e per favorire un cambiamento nel comportamento di questa popolazione - anche se è stato suggerito che i social media non rappresentano il metodo preferito di contatto in materia di informazioni sulla salute, la maggior parte degli studi ha dimostrato un impatto positivo sui pubblici di destinazione.
- 3) Studi che hanno coinvolto la comunità, o facilitando la comunicazione con gli operatori sanitari o creando una comunità online - rispetto all'impostazione tradizionale, i social media offrono opportunità inedite di coinvolgimento di questa popolazione all'interno di discussioni su argomenti relativi alla salute; secondo gli autori questa rappresenta una vera miniera d'oro, ma gli studi condotti sull'accettabilità dell'uso di queste piattaforme da parte di professionisti della salute e ricercatori hanno mostrato risultati contrastanti<sup>78</sup>.
- 4) Studi che hanno utilizzato i SM come strumento per il reclutamento dei partecipanti alla ricerca clinica - i social media sono un mezzo economico ed efficiente per il reclutamento di ricerca e consentono ai ricercatori di raggiungere campioni demograficamente rappresentativi di adolescenti e giovani adulti, compresi quelli tradizionalmente sottorappresentati nel settore della ricerca (ad esempio, i soggetti ad alto rischio e quelli che vivono nelle comunità rurali), con la possibilità di monitorare in tempo reale gli sforzi di reclutamento.

---

<sup>77</sup> Gli autori (Yonker *et al.*, 2015) portano l'esempio dell'alto consumo di alcool in questa popolazione. L'alta presenza di riferimenti pro-alcool in questi spazi digitali potrebbe portare alla normalizzazione di questo comportamento o alla pressione all'adeguamento. L'uso dei SM da parte dei fornitori di assistenza sanitaria per scoraggiare l'assunzione di alcool potrebbe non essere accettato dagli utenti e avere, quindi, scarsi risultati.

<sup>78</sup> Una piattaforma di social media che non riesce a sostenere il coinvolgimento degli utenti probabilmente non sarà un mezzo efficace per migliorare i risultati sanitari a lungo termine (Yonker *et al.*, 2015).

In effetti, tra i principali pro dell'uso dei SM (e, in particolare, dei siti di social networking) per la ricerca vi è proprio la possibilità di raggiungere popolazioni altrimenti difficili da raggiungere, che potrebbero avere una maggiore necessità dei servizi sanitari (Chou, Prestin, Lyons, Wen, 2013; Alshaikh, Ramzan, Rawaf, Majeed, 2014; Capurro *et al.*, 2014). I social media consentono di portare informazioni sanitarie a pubblici con esigenze particolari (per esempio, i video possono essere utilizzati per integrare o sostituire il testo e possono essere utili quando l'alfabetizzazione è bassa); inoltre, possono ampliare l'accesso a coloro che non possono accedere facilmente alle informazioni sulla salute con i metodi tradizionali (Moorhead *et al.*, 2013).

Tra le popolazioni più spesso citate come "difficili da raggiungere" vi sono: le minoranze etniche ed i gruppi socio-economici più bassi, uomini che hanno rapporti sessuali con altri uomini, giovani senz'altro, giovani che soffrono di malattie mentali o che fanno uso di droga, alcool, tabacco, persone che hanno subito molestie e sollecitazioni sessuali online, persone che soffrono di depressione.

Brusse *et al.* (2014), ad esempio, hanno studiato l'uso dei social media e delle mobile app per la promozione della salute presso le popolazioni indigene australiane e hanno scoperto che, anche se queste tecnologie hanno la capacità unica di raggiungere gli indigeni australiani così come altre popolazioni disagiate grazie alla loro capacità di disseminazione ampia ed immediata, la prova della loro capacità di far ciò è limitata. Essendo gli interventi attuali non basati sull'evidenza né ampiamente adottati, le organizzazioni per la promozione della salute hanno bisogno di acquisire una conoscenza più approfondita delle tecnologie, di coloro che vengono coinvolti con esse, del perché si fanno coinvolgere da esse e del come, in modo da essere in grado di creare progetti di successo con i SM.

Un'altra fascia di età che è stata spesso oggetto di studio relativamente all'uso dei social media sono gli anziani, tradizionalmente considerati i *late adopters* della tecnologia. In realtà, si registra un uso sempre maggiore di tali piattaforme, soprattutto col fine di ricercare informazioni sanitarie online. Sebbene i *baby boomer* e gli adulti più anziani siano stati tradizionalmente identificati come

"consumatori passivi" delle informazioni sulla salute, il web 2.0 offre nuove opportunità per la promozione della salute e per la prevenzione dei fattori di rischio comportamentali associati alle malattie croniche. Studi recenti suggeriscono che gli adulti di età compresa tra i 50 e 60 anni che vivono con uno stato di salute compromesso utilizzano Internet per scopi di assistenza sanitaria perché vogliono essere attivi nel loro processo di decisione. I *baby boomer* e gli adulti più anziani riferiscono di non accedere o non utilizzare il web per una serie di motivi, tra cui l'alto costo dei dispositivi e dell'accesso a Internet, l'insufficiente conoscenza del funzionamento dei dispositivi e la scarsa percezione di auto-efficacia. Si prevede che con il crescente calo dei prezzi dei dispositivi mobili e con la progettazione di applicazioni sempre più intuitive, anche i meno *skillati* saranno in grado di sfruttare le potenzialità dei social media nel campo della salute<sup>79</sup>.

Di recente, è nato in Italia "Special Age"<sup>80</sup>, il primo social network per i "diversamente giovani" (gli anziani). È stato creato con l'obiettivo di non perdere saperi preziosi e di aiutare a sentirsi meno solo chi ne è depositario; permette un ponte generazionale tra gli anziani e i giovani (gli utilizzatori principali delle piattaforme di social networking), rappresentando un punto per l'incontro e per lo scambio delle conoscenze.

### 2.3.5 L'uso dei social media da parte degli ospedali

I social media non vengono usati solo a livello individuale ma anche collettivo<sup>81</sup>. Le aziende hanno investito notevoli risorse attraverso i social media

---

<sup>79</sup> Ostacoli significativi all'adozione dei dispositivi mobili e delle applicazioni relative alla salute sono, per esempio, una bassa *digital literacy*, l'accessibilità e il reale incontro delle esigenze dei consumatori. Tuttavia, le aziende stanno investendo notevoli risorse per lo sviluppo di tecnologie in grado di supportare la rapida crescita del mercato dei pazienti anziani con dispositivi (come i cellulari con grandi cifre) che permettono di ricordare di prendere i farmaci, di collegarsi con le famiglie lontane e di creare nuove comunità (Løber, Flowers, 2011).

<sup>80</sup> Per maggiori informazioni si veda: [ultimo accesso 30/06/2015] <<http://www.specialage.com/>>.

<sup>81</sup> Anche le agenzie di sanità pubblica hanno utilizzato i social media come un modo per aumentare le loro strategie di comunicazione; *feed* su Twitter vengono mantenuti sia dalla World Health Organization sia dall'US Centers for Disease Control per condividere comunicati stampa in

col fine di migliorare la propria reputazione, il riconoscimento del marchio e la fedeltà dei consumatori; strategie simili possono essere adottate dagli ospedali.

È diventato sempre più critico il reperimento di mezzi efficaci per comunicare con i pazienti al di fuori delle situazioni cliniche. Le e-mail e la comunicazione telefonica che hanno dominato il passato sono stati integrati o sostituiti con nuovi media e questo sta avvenendo più velocemente in alcuni ospedali che in altri.

Gli ospedali possono usare i social media o altri strumenti di eHealth per il marketing e le pubbliche relazioni, per migliorare la quota di mercato e la redditività e/o per avanzare nei loro obiettivi nel campo dell'assistenza sanitaria.

Huang e Dunbar (2013) sostengono che esistono più o meno due campi di opinioni su come i sistemi sanitari dovrebbero approfittare dei social media:

- a) Molti autori del primo campo hanno ritenuto che i fornitori sanitari stanno essenzialmente utilizzando i social media per diffondere informazioni ai consumatori come mezzo di marketing, pubblicità e per la raccolta di fondi; attraverso i social media, le aziende sanitarie promuovono i loro prodotti e servizi, comunicano le loro *mission* e *vision*, descrivono i servizi offerti, forniscono educazione sulla salute e incoraggiano la filantropia. In breve, per molti ospedali, secondo questi autori, l'uso dei SM è prevalentemente a senso unico.
- b) Ma, vedere i social media solo come un altro canale di output perpetua l'approccio comunicativo *top-down* e ignora la comunicazione che si verifica tra gli individui (indipendentemente dalle organizzazioni). L'ultima cosa che i pazienti vogliono quando seguono un ospedale sui SM è il marketing. I consumatori non hanno più fiducia nella pubblicità, ma si fidano delle raccomandazioni delle persone comuni. I SM sono un dialogo, non una campagna pubblicitaria a senso unico.

---

generale e per affrontare una varietà di argomenti (situazioni di emergenza, cancro, infezioni trasmissibili per via sessuale, ecc.) (Lober, Flowers, 2011). In questa sede, però, tra gli attori collettivi si concentra l'attenzione solo sugli ospedali.

Una forte presenza sui social media può supportare la reputazione degli ospedali e la capacità di attrarre pazienti<sup>82</sup> (Griffis *et al.*, 2014). Si può dire che per gli ospedali l'essere proattivi nell'interazione con i visitatori dei social media è diventato un *must*: secondo la teoria dello scambio sociale, infatti, un rapporto sano tra un ospedale e i suoi visitatori sui social media porterà alte ricompense che compenseranno lo sforzo e il tempo speso per le piattaforme dei social media e tale relazione tenderà a durare fino al momento in cui essa potrà soddisfare gli interessi di entrambe le parti. Pertanto, mentre gli ospedali si commercializzano sui social media, è più importante utilizzare queste piattaforme per ascoltare e interagire con i visitatori: l'uso dei social media come canali di comunicazione a due vie sembra essere molto più efficace.

Non a caso, negli ultimi anni l'uso dei social media da parte degli ospedali e degli operatori sanitari è cresciuto significativamente (Antheunis, Tates, Nieboer, 2013).

Griffis *et al.* (2014) hanno condotto una revisione delle attività degli ospedali degli U.S.A. su 4 delle più popolari piattaforme dei social media<sup>83</sup>: Facebook, Twitter, Foursquare e Yelp (sui primi due gli ospedali creano le loro pagine, sugli ultimi due i contenuti vengono creati dagli utenti). Questa revisione ha ottenuto 3 risultati principali:

- 1) l'adozione dei social media è molto diffusa tra gli ospedali degli U.S.A.;
- 2) gli ospedali stanno adottando diversi social media;

---

<sup>82</sup> Ad esempio, su Twitter il numero di seguaci è significativamente correlato al numero di *tweet* inviati e, quindi, una maggiore attività su questo microblog potrebbe portare a più *follower*, ovvero a potenziali nuovi pazienti "reali".

<sup>83</sup> Su un totale di 3.371 ospedali statunitensi menzionati, l'adozione dei social media variava tra le piattaforme, con 3.351 (99,41%) ospedali con una pagina Facebook, 1.713 (50,82%) con un profilo Twitter, 3.351 (99,41%) con un profilo Foursquare e 3.342 (99,14 %) con un account Yelp. Nel complesso, 1.699 (50,40%) ospedali avevano account su tutte le 4 piattaforme; pochi ospedali (42/3.371 - 1,25%) utilizzavano solo 1 o 2 tipi di social media.

- 3) l'utilizzo dei social media è variabile - con gli ospedali più grandi<sup>84</sup>, urbani, senza scopo di lucro privati e di insegnamento che tendono a mostrare una maggiore attività<sup>85</sup> (un numero maggiore di "Mi piace", "follower", "check-in" e recensioni).

Rispetto ai risultati di studi precedenti, quindi, si evidenzia una sensibile crescita dell'adozione dei social media negli U.S.A. tra gli ospedali. E uno studio longitudinale sugli ospedali (van de Belt, Berben, Samsom, Engelen, Schoonhoven, 2012)<sup>86</sup> ha dimostrato che l'uso dei social media è in crescita anche in Europa occidentale, con Facebook che è la piattaforma dei SM più popolare. Sono state trovate varie differenze tra i Paesi nell'uso dei SM da parte degli ospedali e si ipotizzano le possibili seguenti motivazioni: l'uso dei social media potrebbe essere correlato alla penetrazione di Internet in un determinato Paese (tuttavia, le differenze di penetrazione della banda larga in Europa erano piccole al momento dello studio) e potrebbe esserci un'influenza dei social media locali o specifici del Paese (un esempio è Hyves, che è stato, fino a quel periodo, il social network più popolare in Olanda, con più di 11 milioni di membri; questo potrebbe spiegare perché Facebook è stato meno popolare in Olanda che in altri Paesi).

---

<sup>84</sup> Anche nello studio di Huang e Dunbar (2013) gli ospedali più grandi tendevano ad essere più attivi sui loro profili dei social media e ad attrarre più visitatori. Gli ospedali che mancano di budget di marketing e di comunicazione robusti potrebbero avere più probabilità (e non meno) di considerare gli investimenti nella tecnologia con una priorità maggiore; questo perché, rispetto ai canali tradizionali di comunicazione (pubblicità a pagamento, pubblicazioni a stampa, *direct mail*, ecc.), i siti web e i social media sono modi relativamente meno costosi per interagire con i potenziali consumatori, con l'ulteriore vantaggio di facilitare maggiormente una comunicazione bidirezionale.

<sup>85</sup> Questi ospedali potrebbero avere una quantità maggiore di personale comunicativo ospedaliero dedicato alla presenza e al coinvolgimento sui social media o differenti *policy* riguardanti l'utilizzo dei social media da parte degli ospedali (Griffis *et al.*, 2014).

<sup>86</sup> Lo studio è stato effettuato dal 2009 al 2011 e aveva l'obiettivo di identificare la misura in cui gli ospedali di 12 Paesi europei occidentali (Olanda, Belgio, Lussemburgo, Germania, Austria, Svizzera, Regno Unito, Irlanda, Norvegia, Svezia, Finlandia e Danimarca) utilizzavano i social media. In totale sono stati esaminati 873 ospedali.



Nello studio di Gallant *et al.* (2011), la maggior parte degli ospedali *top-ranked* presi in considerazione avevano usato piattaforme come Facebook, Twitter o YouTube per trasmettere via web informazioni sanitarie (oltre a una serie di strumenti sanitari online come i calcolatori dell'indice di massa corporea e i dizionari della salute); meno frequentemente impiegati erano, invece, applicazioni mobile, strumenti per l'interazione ospedale-paziente e blog sulla salute. Gli ospedali e altre organizzazioni sanitarie possono servire come fonte primaria per la diffusione di informazioni sanitarie pertinenti agli e-pazienti attraverso l'utilizzo strategico ed efficace dei media interattivi online: ad esempio, data la natura *real-time* della comunicazione online, l'uso dei siti web dell'ospedale o dei suoi canali social può essere fondamentale per informare gli e-pazienti di minacce immediate per la salute.

Secondo van de Belt, Berben, Samsom, Engelen, Schoonhoven (2012) gli ospedali dovrebbero abbracciare i social media perché molti pazienti eseguono ricerche sul web (e, più si è attivi sui social media, più si hanno possibilità di comparire nelle prime pagine SERP dei motori di ricerca) e perché possono contribuire a migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria.

Inoltre, i pazienti potrebbero percepire gli ospedali attivi sui social media come più propensi a offrire tecnologie avanzate e terapie d'avanguardia (Griffis *et al.*, 2014). Huang e Dunbar (2013), infatti, riportano che un consumatore su quattro prevedeva di connettersi con un ospedale attraverso i social media ad un certo punto; il 57% dei consumatori ha detto che l'uso dei SM di un ospedale potrebbe avere probabilmente un forte impatto sulla scelta di usare i servizi di un ospedale; l'81% dei consumatori ritiene che una forte presenza sui social media indica che le funzioni cliniche di un ospedale sono più all'avanguardia.

Oltre a ciò, ci sono anche aspetti positivi per l'organizzazione dell'ospedale stesso: diversi studi hanno riportato che i social media possono migliorare la comunicazione tra il personale, facilitare i collegamenti, attrarre visitatori verso il sito web dell'ospedale, migliorare *la brand image* dell'ospedale, essere usati per il reclutamento per i progetti di ricerca e per assumere il personale.

Anche se non si sa quale sia la piattaforma per collegare meglio gli ospedali con i pazienti e per quale scopo, è probabile che gli utenti continueranno ad interagire

con gli ospedali attraverso i social media.

In particolare per Facebook e Twitter, gli account possono consentire agli ospedali di impegnarsi nel dialogo, di condividere la conoscenza e di sollecitare i pareri dei pazienti. Con la capacità degli ospedali di rispondere ai commenti formulati dagli utenti di Facebook sul profilo dell'ospedale, il dialogo tra ospedali e pazienti potrebbe favorire conversazioni importanti riguardo alla qualità delle cure, che i sondaggi tradizionali potrebbero non avere la capacità di rilevare.

Ma anche Yelp rappresenta una piattaforma interessante per gli ospedali per misurare le esperienze dei pazienti e del pubblico, che possono essere utili quando si parla di qualità di un ospedale e della percezione del paziente: le recensioni Yelp sono collegate alle misure tradizionali per valutare le performance degli ospedali e potrebbero anche essere utili per trovare misure più importanti per i pazienti; inoltre, le revisioni potrebbero evidenziare aree potenziali su cui gli ospedali non vengono esaminati, ma che sono ancora importanti per i pazienti (come quanto i membri di una famiglia percepiscono la qualità delle cure).

Il lato negativo della questione è che gli ospedali non possono avere il controllo delle conversazioni sui social media che circondano la loro presenza sul web. La maggior parte dei contenuti sui social media è generata dalle comunità degli ospedali - che comprendono i pazienti e le loro famiglie, i vicini, i dipendenti e, potenzialmente, anche i concorrenti (Griffis *et al.*, 2014). È facile, ad esempio, immaginare i pericoli per l'immagine dell'ospedale derivanti da commenti e valutazione negative non veritiere.

## **2.4 Tipologie di social media ed eHealth**

Le varie tipologie dei social media possono essere usate per scopi diversi sfruttando le loro caratteristiche specifiche. Ad esempio, i blog creano uno spazio in cui gli individui possono accedere a risorse su misura e forniscono agli operatori sanitari l'opportunità di condividere informazioni con i pazienti ed i membri del pubblico generale; Facebook viene utilizzato per condividere la propria esperienza di gestione, esplorazione e diagnosi della malattia; siti creati *ad*

*hoc* come PatientsLikeMe possono consentire ai pazienti di avviare un dialogo con gli altri e di condividere informazioni sanitarie e consigli (anche su trattamenti e farmaci); altri siti di social networking sono costruiti attorno a piattaforme per la condivisione dei dati, in cui i pazienti condividono informazioni quantitative sulle loro condizioni mediche per imparare dai report dei dati aggregati a migliorare i propri risultati<sup>87</sup>; YouTube viene utilizzato per condividere informazioni sanitarie su farmaci, sintomi, diagnosi e dai pazienti per condividere storie personali sul cancro; Twitter viene usato per una vasta gamma di attività (come la rilevazione dei focolai di malattie come il colera); i social media in generale, e in particolare i siti di social filtering e di valutazione (social rating), possono essere sfruttati per raccogliere dati sulle esperienze e le opinioni dei pazienti (per esempio sulle prestazioni di un medico o di un ospedale) (Chretien, Kind, 2013; Moorhead *et al.*, 2013; Rozenblum, Bates, 2013).

Riprendendo la classificazione di base stilata da Murero (2010) e quella presentata da Grajales *et al.* (2014), in questa sede verranno prese in considerazione le seguenti tipologie di social media in relazione al loro utilizzo nel campo dell'eHealth:

- 1) Siti di social networking (generici, professionali e tematici);
- 2) Blog e Microblog;
- 3) Wiki;
- 4) Siti di social filtering (social bookmarking, aggregatori sociali e siti di social rating);
- 5) Siti per la condivisione dei media (photo sharing e video sharing);
- 6) Altri (Multi-User Virtual Environments e Mashup).

#### 2.4.1 Siti di Social Networking (generici, professionali e tematici)

---

<sup>87</sup> I membri di tali comunità hanno segnalato benefici dalla partecipazione, tra cui migliori decisioni informate sul trattamento, una migliore gestione dei sintomi, una migliore qualità della vita e un controllo percepito sulla propria condizione; una minoranza usa i propri dati nelle visite con i propri fornitori di servizi sanitari (Chretien, Kind, 2013).

Tra le varie tipologie di social media molti studi si focalizzano sui siti di social networking. Ciò in parte è dovuto al fatto che alcuni di essi usano l'espressione "social networking site" come un equivalente di "social media" (come nel caso di Yonker *et al.*, 2015); altri, come Moorhead *et al.* (2013) e Capurro *et al.* (2014), invece, riconoscono che i SNS sono un sottoinsieme dei social media e che la loro caratteristica principale è la possibilità di generare la comunicazione diretta e l'interazione bidirezionale tra gli utenti, generando in questo modo delle reti.

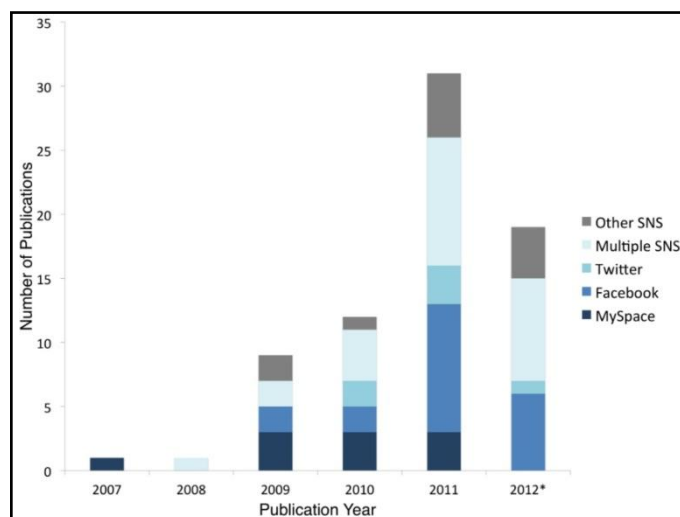
Secondo Boyd ed Ellison (2007, pag. 211) i siti di social networking (o social network site) sono definibili "as web-based services that allow individuals to (1) construct a public or semi-public profile within a bounded system, (2) articulate a list of other users with whom they share a connection, and (3) view and traverse their list of connections and those made by others within the system".

Anche se stanno crescendo in popolarità tra le popolazioni più anziane, l'uso dei SNS in generale è ancora più comune tra le persone di età inferiore ai 50 anni (in particolare tra il gruppo di 18-29 anni): il pubblico più giovane e femminile<sup>88</sup> ha, infatti, maggiori probabilità di utilizzare i SNS per attività relative alla salute (Thackeray *et al.*, 2013).

Effettuando una revisione sistematica dell'utilizzo dei SNS nella pratica e nella ricerca relative alla sanità pubblica, Capurro *et al.* (2014) hanno notato che il numero di pubblicazioni sull'uso dei SNS per la sanità pubblica (Figura 9) è aumentato costantemente tra il 2007 e il 2012. Nonostante l'emergere dei SNS dalla fine degli anni '90, il tema non è diventato di primo piano nella letteratura fino alla fine del 2000; da allora il numero di pubblicazioni che descrivono l'uso dei SNS per la ricerca e la pratica della sanità pubblica è in costante aumento.

---

<sup>88</sup> Anche se i SNS sono uno strumento che può essere ampiamente utilizzato per reclutare partecipanti, può essere più efficace per alcuni gruppi della popolazione (Alshaikh, Ramzan, Rawaf, Majeed, 2014).



**Figura 9.** Numero di pubblicazioni che descrivono l'uso di SNS per la ricerca o la pratica della sanità pubblica per anno e tipi di siti di social networking utilizzati (Capurro *et al.*, 2014).

L'applicazione dei SNS nel campo della salute mostra un enorme potenziale. A livello di popolazione, sono attualmente utilizzati per la sorveglianza della salute pubblica, sia per le malattie trasmissibili sia per quelle non trasmissibili; a livello individuale, essi facilitano l'accesso alle informazioni relative alla salute e il sostegno sociale, promuovendo decisioni più informate di trattamento (Laranjo *et al.*, 2014).

Dato che i comportamenti legati allo stile di vita sono oggi i maggiori responsabili del peso globale delle malattie non trasmissibili, viene data sempre maggiore attenzione all'uso dei SNS per combattere questa tendenza. La prevenzione e la riduzione al minimo dell'impatto delle malattie non trasmissibili<sup>89</sup> sono tra le più grandi sfide della società moderna. Freyne, Berkovsky, Kimani, Baghaei, Brindal (2010) fanno l'esempio della lotta all'epidemia dell'obesità (un fattore di rischio comune per molte malattie croniche) attraverso un aumento della conoscenza sulla nutrizione, nella convinzione che la conoscenza guidi sia la percezione sia il comportamento degli utenti.

È stata usata una gran varietà di mezzi per campagne sanitarie e per interventi di

<sup>89</sup> I comportamenti chiave per la salute, come l'inattività fisica, il fumo, l'obesità, le diete povere e l'abuso di alcool sono tra le cause più comuni di malattie e di decessi prematuri sia nei Paesi sviluppati sia (sempre più) nei Paesi in via di sviluppo (Maher *et al.*, 2014).

sanità pubblica di massa, col fine di ottimizzare la salute e il benessere e per ridurre al minimo i costi di assistenza sanitaria delle malattie legate agli stili di vita (Maher *et al.*, 2014): dai supporti a stampa si è passati sempre più alle risorse online e molti stanno studiando soluzioni ICT (soprattutto interventi basati sul web e sui siti di social networking) per incoraggiare e sostenere il cambiamento (Freyne *et al.*, 2010).

I ricercatori e gli operatori della sanità pubblica sono interessati all'uso dei SNS perché le loro potenzialità per la distribuzione delle campagne di sanità pubblica sono notevoli (Maher *et al.*, 2014): possono essere uno strumento a basso costo (Capurro *et al.*, 2014); possono raggiungere un pubblico di grandi dimensioni ed eterogeneo; attraverso essi i messaggi possono essere inviati tramite i contatti già esistenti (ed essere in questo modo più influenti dei messaggi per la salute distribuiti mediante le strategie di marketing tradizionali); a differenza degli interventi tradizionali basati sul web, in genere raggiungono alti livelli di coinvolgimento e di conservazione degli utenti; (come gli altri social media) richiedono agli utenti di impegnarsi attivamente e di produrre contenuti (strategia che potrebbe essere più efficace rispetto all'uso dei tradizionali siti web e della pubblicità, che, in genere, hanno una natura più passiva); sembrano essere particolarmente adatti per la ricerca e la pratica su temi di sanità pubblica normalmente considerati "tabù" (perché permettono un elevato livello di anonimato e perché le persone adottano comportamenti stigmatizzati più liberamente online); come gli altri social media, possono facilitare l'identificazione e la sensibilizzazione di alcune popolazioni difficili da raggiungere. Insomma, sono un ambiente in cui la condivisione di informazioni, conoscenze, interessi e opinioni è significativa e divertente - cosa che li rende ideali per lo svolgimento di ricerche (Alshaikh, Ramzan, Rawaf, Majeed, 2014).

D'altra parte, ci sono, attualmente, molte incertezze per quanto riguarda se e come i SNS potrebbero essere utilizzati per migliorare la salute (per esempio, ci si chiede come gestire la privacy e se la gente stessa abbia il desiderio di utilizzarli per impegnarsi in un cambiamento del comportamento relativo alla salute) e non è ancora chiaro in che modo possano essere sfruttati al meglio (Maher *et al.*, 2014).

Gli studi che sfruttavano i SNS per interventi sanitari individuati da Maher *et al.* (ivi) hanno mostrato prove modeste di efficacia, riportando miglioramenti significativi in alcuni aspetti del comportamento relativo alla salute, ma generalmente di piccole dimensioni; inoltre, non è noto se gli interventi basati sul social networking siano ugualmente utili per tutti i comportamenti relativi alla salute o se possano essere più efficaci per alcuni rispetto ad altri. In aggiunta gli studi identificati seguivano i partecipanti solo per un periodo relativamente breve, mentre molti dei benefici per la salute dovuti ad un cambiamento del comportamento vengono raggiunti in periodi lunghi.

Sebbene gli interventi sanitari basati sul web possano guidare il cambiamento del comportamento in più casi, uno dei problemi maggiori è dovuto al fatto che la loro efficacia dipende molto dall'uso dei partecipanti. A tal proposito, Poirier e Cobb (2012) evidenziano l'esistenza di un duplice problema per sfruttare il potenziale di questi sistemi per raggiungere grandi porzioni della popolazione: il problema dell'adesione e il problema del continuo coinvolgimento dei consumatori (vi è spesso una rapida diminuzione dell'esposizione ai contenuti e l'influenza di un rapido attrito).

Per risolvere questi problemi sono stati proposti più tipi di approcci. Alcuni di questi sono innovativi e riflettono il modo in cui le persone utilizzano le reti sociali online: in particolare la *gamification* (ovvero l'uso di elementi dei videogiochi come la raccolta di punti virtuali o *badge* in situazioni di non-gioco) è una tendenza emergente, che offre la promessa di migliorare l'esperienza e il coinvolgimento degli utenti (Maher *et al.*, 2014).

Un'altra soluzione proposta sfrutta i meccanismi dell'influenza sociale.

L'influenza sociale è la capacità di individui collegati di influenzare vicendevolmente i pensieri, le idee ed i comportamenti degli altri; essa contribuisce, attraverso il contatto sociale, alla diffusione di comportamenti: fa sì che le persone adottino un nuovo comportamento più facilmente se i loro legami sociali lo vedono (Poirier, Cobb, 2012). Esistono due tipi di influenza sociale: informativa (ovvero la dipendenza degli individui dalle azioni degli altri per determinare il comportamento appropriato in una determinata situazione) e normativa (ovvero il desiderio di conformarsi alle aspettative degli altri).

L'influenza sociale potrebbe essere, quindi, sfruttata per migliorare il coinvolgimento negli interventi basati sul web e per stimolare il cambiamento comportamentale<sup>90</sup>.

In maniera simile, Freyne *et al.* (2010) sottolineavano l'importanza della presenza di familiari, amici e altri individui con caratteristiche simili all'individuo, considerandoli la chiave per influenzare il comportamento. Come vedremo tra poco, i *feed* dei SNS hanno un gran potenziale per influire sul comportamento degli utenti: secondo la teoria del Social Learning, infatti, una persona è più motivata a tenere un comportamento se osserva altri che lo effettuano; così, fornendo un elenco di azioni eseguite da altri, si può influenzare la probabilità che un utente esegua le stesse azioni. Il sostegno sociale è stato classificato come una delle caratteristiche che un sistema persuasivo efficace (quindi, capace di modificare gli attributi o i comportamenti delle persone) dovrebbe avere (*ivi*).

Purtroppo, però, Maher *et al.* (2014) notano che, ad oggi, gli interventi che hanno utilizzato i SNS hanno usato ancora i metodi tradizionali di assunzione (ad esempio, volantini e pubblicità sui media) e sono anche stati altamente controllati (ad esempio, l'appartenenza al gruppo viene chiusa al fine di prevenire la contaminazione tra i gruppi di studio). Questo contrasta con i vantaggi pubblicizzati dell'utilizzo dei social network online per gli interventi sanitari (tra i quali spiccano la capacità di reclutare i partecipanti e quella di diffondere viralmente interventi su scala di massa).

Similmente, la maggior parte dei 98 studi identificati da Moorhead *et al.* (2013) includeva metodologie limitate ed era principalmente esplorativa e descrittiva; inoltre, solo pochi studi utilizzavano un disegno sperimentale per testare un intervento specifico. Capurro *et al.* (2014), invece, notano che l'applicazione dei SNS alla ricerca e alla pratica della sanità pubblica sta ancora maturando e che la maggior parte degli articoli passati in rassegna erano osservazionali e descrivevano approcci relativamente passivi ai SNS, che non sfruttavano ancora appieno il loro potenziale in termini di comunicazione multidirezionale e di

---

<sup>90</sup> Poirier e Cobb (2012) parlano anche della possibile influenza del fenomeno del "contagio complesso", secondo cui gli individui che ricevono un rinforzo sociale da più contatti tendono ad adottare comportamenti in misura maggiore e più rapidamente.



networking<sup>91</sup>. Allo stesso modo, Chou, Prestin, Lyons, Wen (2013) sottolineavano il bisogno di sfruttare la natura partecipativa dei social media, poiché la maggior parte degli interventi da loro ispezionati non se ne serviva in maniera ottimale.

Questa difficoltà di "sfruttamento" delle caratteristiche dei SNS deriva probabilmente anche dagli svariati problemi che si devono affrontare. Ad esempio, il mantenimento dei principi etici è la parte più difficile nell'utilizzare i siti di social networking per la ricerca: ai ricercatori che hanno intenzione di raccogliere i dati dai SNS si raccomanda di valutare se il servizio di social networking è il veicolo adatto per il reclutamento dei partecipanti, di offrire ai partecipanti molteplici sedi per fornire il consenso informato e di proteggere tutti i dati dietro firewall sicuri, preferibilmente al di fuori del sito originale di social networking (Grajales *et al.*, 2014).

Ad ogni modo, esempi di studi più complessi stanno iniziando ad emergere (Capurro *et al.*, 2014) e i contenuti generati dagli utenti e il feedback del pubblico su un intervento o su un messaggio possono servire come preziosi dati valutativi verso la progettazione ed il perfezionamento delle future iniziative di promozione della salute.

Gli interventi che utilizzano i siti di social networking possono sfruttare una piattaforma creata *ad hoc* con funzionalità di social networking orientate alla salute o un SNS popolare già esistente (come Facebook). Centola (2013) distingue, infatti, due grandi categorie: a) le comunità sanitarie online intenzionalmente progettate (composte da membri con un interesse esplicito per la salute e i comportamenti ad essa connessi); b) le forme aperte di social media (non sono progettate specificamente per le interazioni relative alla salute, né hanno di mira in modo esplicito qualsiasi particolare comunità relativa alla salute; nonostante questo, hanno creato nuove opportunità per tracciare le interazioni tra

---

<sup>91</sup> Ad esempio, la maggior parte degli studi che utilizzavano i SNS per il reclutamento di partecipanti allo studio postavano semplicemente un annuncio sui SNS, come se si trattasse di un sito web normale; al contrario, due studi utilizzavano i SNS non solo per reclutare i partecipanti allo studio, ma anche per mantenere i contatti con essi, migliorando in tal modo la partecipazione a lungo termine (Capurro *et al.*, 2014).

la connettività sociale e la salute<sup>92</sup>).

Entrambe presentano pro e contro: le comunità sanitarie online intenzionalmente progettate, infatti, sono efficaci per gli utenti che riescono a conservare per un periodo di tempo (di solito si mostrava un elevato tasso di abbandono o un basso coinvolgimento) e sono in grado di attirare persone motivate che già stavano contemplando di cambiare il proprio comportamento; le forme aperte di social media, invece, possono consentire di reclutare partecipanti che già si conoscono<sup>93</sup>, hanno un alto livello di fidelizzazione e attirano un numero maggiore di utenti, che, però, sono molto eterogenei e meno orientati ad un singolo problema salutare, con il risultato che si spostano con facilità da una piattaforma all'altra o possono decidere di abbandonare quella su cui si sta svolgendo lo studio - ovvero vi è un alto potenziale di obsolescenza (Capurro *et al.*, 2014).

Tra i problemi incontrati dagli interventi che sfruttano piattaforme popolari già esistenti come Facebook si riscontra il fatto che gli iscritti su Facebook non sono affatto rappresentativi della popolazione dei pazienti di un Paese (Verhoef *et al.*, 2014) e il fatto che si possono analizzare solo le conversazioni e i gruppi pubblici. I gruppi su Facebook si concentrano, nella maggior parte dei casi, su specifiche condizioni mediche (ad esempio, i tumori maligni), sul supporto *peer-to-peer* e sulla raccolta di fondi per gruppi di sostegno, organizzazioni ed individui; alcuni ricercatori, inoltre, hanno utilizzato Facebook per aggregarsi in una "rete" per la divulgazione delle ricerche verso altri ricercatori ed operatori sanitari (Grajales *et al.*, 2014).

---

<sup>92</sup> Le forme aperte di SM forniscono l'accesso a registri attitudinali di centinaia di milioni di persone, offrendo un'opportunità senza precedenti per inferenze su larga scala. Tuttavia, questi dati su larga scala non forniscono osservazioni sulle interazioni in contesti specifici o la capacità di una identificazione causale chiara dei modelli di interazione della popolazione sulla salute. Per far ciò, sarebbe meglio optare per le reti sanitarie online intenzionalmente progettate (Centola, 2013).

<sup>93</sup> Nel lavoro di Maher *et al.* (2014), uno degli studi aveva avuto risultati migliori probabilmente perché aveva reclutato partecipanti che già si conoscevano; al contrario, negli altri studi i partecipanti non si conoscevano e venivano invitati a condividere informazioni e consigli. Gli autori ipotizzano che l'approccio del primo fosse più in sintonia con i modi in cui le persone utilizzano i SNS (dato più comunemente si usa Facebook per interagire con persone con cui si condivide anche una connessione offline).

Un uso interessante dei gruppi su Facebook si è verificato a Taiwan, dove un noto blogger, nonché medico di emergenza, ha creato un gruppo pubblico per chiedere ai suoi colleghi come avrebbero potuto migliorare i tempi di attesa dei pazienti al pronto soccorso; in meno di un mese, il gruppo crebbe in maniera virale, con la maggioranza dello staff dei reparti di pronto soccorso attorno a Taiwan che proponeva soluzioni. Alla fine, l'iniziativa ha ricevuto così tanta attenzione che il Ministro della Salute e il suo staff si unirono al gruppo. I commenti dei più di 1.500 membri del gruppo furono usati per prendere decisioni politiche e, alla fine, portarono a riforme sanitarie nel Paese (Verhoef *et al.*, 2014).

In alcuni casi i SNS sono stati addirittura usati come fonte di informazioni sul paziente per aiutare la sua cura clinica: Chretien e Kind (2013) fanno l'esempio di alcuni medici di emergenza che sono stati in grado di contattare il coniuge di un paziente amnesico utilizzando Facebook, dopo aver esaurito altre fonti tradizionali di informazione.

Infine, un aspetto importante della maggior parte dei siti di social networking è che al loro interno si possono creare applicazioni di terze parti<sup>94</sup> (API). All'interno di Facebook, molte di queste applicazioni sono incentrate tematicamente sul fitness e sulla perdita di peso, su condizioni di salute specifiche come il diabete<sup>95</sup>, sulla cessazione del fumo e sulla raccolta di fondi per attività connesse alla sanità ed alla ricerca (Grajales *et al.*, 2014).

In parallelo all'uso dei SNS generali, stanno emergendo SNS specifici per la salute: alcuni sono orientati verso i pazienti con una condizione cronica specifica, altri sono più generici e aperti a pazienti affetti da qualsiasi malattia e pochi altri si rivolgono a persone che vogliono cambiare un particolare comportamento rischioso per la salute (ad esempio, smettere di fumare) o altri fattori dello stile di vita (Laranjo *et al.*, 2014). Tra le piattaforme di social networking sviluppate *ad*

---

<sup>94</sup> Le applicazioni di terze parti funzionano attraverso l'integrazione di interfacce di programmazione delle applicazioni (*application programming interfaces* - APIs) che permettono la visualizzazione di software e di dati esterni.

<sup>95</sup> L'applicazione "Get up and move" permetteva alle persone di sfidare i loro amici ad impegnarsi nell'attività fisica e a riferirlo dopo averla completata; "HealthSeeker", invece, era un'applicazione che consentiva agli utenti di imparare a gestire meglio il loro diabete (Grajales *et al.*, 2014).

*hoc*, in questa sede si poserà l'attenzione su: Daily Challenge, SOFA, Hello Health e PatientsLikeMe.

Daily Challenge<sup>96</sup> è il nome dato ad un intervento di implementazione nel mondo reale dei concetti teorici dell'influenza sociale e del contagio complesso da parte di Poirier e Cobb (2012); questo intervento permetteva ai membri di formare connessioni con gli altri membri, costruendo un social network individuale al suo interno. Gli autori hanno ipotizzato che la combinazione di varie forme di influenza sociale (la dimostrazione sociale, la responsabilità ed il supporto) avrebbe aumentato il coinvolgimento degli utenti nel programma. Ad esempio, un utente poteva osservare un contatto nella sua rete che teneva un comportamento (come: tornare al sito, formare una nuova amicizia, provare una nuova funzione o segnalare di aver completato una sfida) e lo poteva adottare (dimostrazione sociale); la trasparenza delle attività su ogni legame rendeva gli individui responsabili verso ogni persona nella propria rete, cosa che avrebbe potuto potenzialmente portare ad una modifica del comportamento (responsabilità); la visibilità delle attività dei membri nell'intervento consentiva ai loro legami di rilevare e agire sugli sforzi o sull'inattività fornendo sostegno e trilli diretti personalizzati (comunicazioni formalizzate, simili al "poke" di Facebook) - gli individui potevano offrire un sostegno positivo alle loro connessioni sottoforma di incoraggiamento, di compagnia o di semplice informazione (supporto).

Daily Challenge era un intervento a disposizione del pubblico progettato per aiutare le persone a fare piccoli cambiamenti positivi legati alla salute per migliorare il loro benessere generale. Dopo la registrazione, gli utenti ricevevano un suggerimento di una piccola azione che potevano realisticamente realizzare quel giorno (ad esempio, prendere le scale al lavoro o limitare la quantità di sale nel pranzo). Una volta che indicavano di aver completato la sfida, ai membri veniva chiesto di condividere come lo avevano fatto con tutti i membri di Daily Challenge o solo con la propria cerchia nell'intervento. Per stabilire una connessione, un membro inviava una richiesta di amicizia che doveva essere

---

<sup>96</sup> Un interessante video esplicativo sul funzionamento di Daily Challenge: [ultimo accesso: 16/06/2015] <<http://www.youtube.com/watch?t=67&v=YaWYKQ9vv8w>>.

accettata per consolidare il collegamento (similmente a ciò che avviene all'interno di Facebook).

I partecipanti con legami sociali nel programma mostravano maggiore impegno in tutte le attività (aprivano più e-mail, visitavano il sito più spesso e completavano un numero maggiore di sfide). Questi risultati suggeriscono che gli interventi sociali sono più coinvolgenti di quelli non sociali e che la costruzione di interventi sociali potrebbe rappresentare una soluzione al problema del coinvolgimento e dell'adesione. Inoltre, le cifre aumentavano se si avevano più legami sociali all'interno dell'intervento: vi era, quindi, un'influenza positiva maggiore grazie al fenomeno del contagio complesso. Gli interventi sociali online possono sfruttare le reti esistenti dei partecipanti, fornendo un ambiente in cui gli individui possono efficacemente estendere e rafforzare le loro reti con l'aggiunta di nuove connessioni.

Data la difficoltà di attirare gli utenti per un determinato periodo di tempo, Freyne *et al.* (2010) hanno tentato di massimizzare il loro coinvolgimento con un archivio digitale per aumentare la conoscenza sulla nutrizione e la consapevolezza degli utenti sulla salute e sugli stili di vita, accoppiando contenuti di qualità con una piattaforma coinvolgente di social networking. Questa piattaforma si chiamava SOFA (SOcial FAMilies) e forniva ad utenti con diverse caratteristiche sociali l'accesso ad una varietà di contenuti relativi alla salute e alle attività degli altri utenti. SOFA si rivolgeva agli individui che volevano raggiungere e mantenere uno stile di vita sano e aveva molte delle caratteristiche incluse in un tipico sistema di social networking (tra cui il *friending*, la condivisione di foto e i commenti); in aggiunta gli utenti potevano registrare le loro esperienze, porre domande ed avviare discussioni con altri utenti ed ognuno aveva il proprio profilo - cosa che poteva contribuire a creare o modellare la propria identità online. Inoltre, gli utenti potevano accedere ad una raccolta di pagine web<sup>97</sup> che

---

<sup>97</sup> Nel loro studio, Laranjo *et al.* (2014) segnalano che la maggior parte degli interventi tramite SNS raccolti affiancava altri componenti in aggiunta al social networking. La scarsità di interventi mono-componente crea problemi nel determinare l'efficacia specifica del singolo componente. Nel progettare gli interventi la ricerca futura, quindi, dovrebbe concentrarsi sull'individuazione delle caratteristiche che aumentano il coinvolgimento e la conservazione del target di riferimento;

contenevano contenuti convalidati scientificamente relativi ad una vita sana.

Accoppiando un archivio digitale con un social network, gli autori si auguravano che l'impegno di un utente con il sistema sarebbe stato una combinazione di interesse per il contenuto e per le attività e le funzioni del social network; dato il gran numero di persone che visitano i SNS ogni giorno, gli autori (*ivi*) speravano di aumentare in modo significativo l'esposizione e l'interazione con i contenuti digitali. Mettendo in evidenza le azioni degli altri attraverso i *feed*, invece, si rendevano gli utenti consapevoli dei percorsi di navigazione degli altri e dei contenuti più popolari (per sfruttare la precedentemente citata teoria del Social Learning). Miravano, quindi, a realizzare un maggiore interesse verso i contenuti relativi alla salute, aumentando così la conoscenza sulla nutrizione e, nel lungo periodo, a sviluppare un atteggiamento positivo ed un cambiamento del comportamento. I risultati hanno mostrato che evidenziare l'attività di navigazione nei *feed* di SOFA ha provocato un aumento di accesso alle pagine web relative alla salute.

Hello Health è una pratica di cure primarie, inizialmente con sede unica a Brooklyn, considerata da Hawn (2009) un emblema della medicina moderna; è diventata popolare e di successo, soprattutto a causa dei potenti e convenienti strumenti di comunicazione che impiegava: social media basati sul web. Grazie a Hello Health (fino al 2009<sup>98</sup>), se si volevano avere più informazioni sul proprio medico di Hello Health, c'era la possibilità di leggere i suoi interessi personali sul suo profilo personale ispirato a Facebook; se si faceva parte dei pazienti di Hello Health (con una tassa base di iscrizione di 35 \$ al mese) e se si avevano, ad esempio, febbre e dispnea che non andavano via per diversi giorni, si poteva inviare a uno dei dottori un messaggio istantaneo, descrivendo i sintomi e

---

sfruttare modelli teorici per il cambiamento del comportamento; considerare più spesso interventi mono-componente, metodi di progettazione fattoriali e disegni di ricerca flessibili (in modo che l'efficacia dei componenti costituiti dai SNS possa essere valutata chiaramente).

<sup>98</sup> Nel 2009, il Dottor Parkinson, fondatore dell'iniziativa, ha lasciato Hello Health, dal momento che la compagnia aveva spostato l'attenzione sullo sviluppo della piattaforma Hello Health EHR. Per maggior informazioni sulle successive funzionalità messe a disposizione, si veda: [ultimo accesso 27/06/2015] <<http://hellohealth.com/>>.

chiedendogli consigli (la risposta tramite un'e-mail veloce era gratuita); oppure, per avere una "cyber-visita" che richiedeva più tempo, si potevano pagare dai 50 ai 100 \$; se si voleva andare in studio per una consulenza, si aveva la garanzia per fissarne una entro 24 ore; per soli 150 \$, un medico poteva fare la visita a domicilio; i medicinali generici per problemi acuti, così come i test di laboratorio che potevano essere fatti presso gli uffici della clinica erano gratuiti. Nel cuore dell'assistenza sanitaria vi è la comunicazione tra medici e pazienti e Hello Health stava usando gli strumenti di comunicazione più recenti (i social media) per consentire una migliore comunicazione.

PatientsLikeMe è una comunità online che aiuta le persone a connettersi con altre persone che hanno la stessa malattia e per condividere informazioni sui sintomi e sulle opzioni di trattamento (Chou, Prestin, Lyons, Wen, 2013). Si è evoluta dalla necessità di soddisfare le esigenze specifiche di particolari comunità online, dimostrando il successo che può essere realizzato ricamando uno strumento attorno alle esigenze di un target prescelto (Hamm *et al.*, 2013).

PatientsLikeMe offre una vasta piattaforma con profili online sulla salute, con informazioni sui pazienti e sulle storie delle loro malattie e con strumenti interattivi, che permettono ai membri di condividere report completi; i membri del sito possono partecipare a più comunità di malattie specifiche, permettendo di trovare informazioni pertinenti alle loro esigenze mediche individuali; i pazienti possono condividere informazioni sui trattamenti e sulle loro esperienze come su altri siti web, ma con l'importante differenza che le nuove e più sofisticate tecnologie dei social media consentono ai partecipanti di interagire comparando *record* dettagliati dello stato della salute in corso, programmi di trattamento e piani di recupero (Centola, 2013). Gli utenti, infatti, possono confrontare i loro risultati in tabelle aggregate in modo da poter vedere le loro misurazioni dei dati rispetto a quelle di altri utenti del sito (Paton, Hansen, Fernandez-Luque, Lau, 2012); in questo modo i pazienti possono trarre beneficio da questo processo che può portare a un migliore *self-management* della malattia (Lober, Flowers, 2011). Wicks *et al.* (2014) hanno confrontato PatientsLikeMe e 23andMe, comunità online che combinano aspetti di social networking con la raccolta di dati scientifici e quantificabili attendibili. Entrambe utilizzano i PRO (*patient-reported*

*outcome*) come strumenti per l'auto-monitoraggio e la ricerca. I dati caricati dagli utenti (*self-reported*) mostrano, però, vari problemi e, anche se possono essere sviluppati, validati e raffinati, rimangono un mezzo imperfetto di misura. Ad esempio, gli utenti di queste comunità che vedono i dati aggregati degli altri utenti come un punto di riferimento per i propri progressi possono essere sia troppo ottimisti sia troppo pessimisti circa i propri progressi se i dati aggregati sono sistematicamente distorti in una particolare direzione: i dati aggregati visibili su queste piattaforme potrebbero influenzare la segnalazione di sintomi da parte dei singoli utenti e potrebbero aumentare gli effetti placebo e nocebo, in base a quanto questi sintomi sono sensibili all'influenza psicologica<sup>99</sup>; inoltre, i dati aggregati potrebbero essere significativamente diversi da quelli delle persone che vi hanno aderito più di recente e, pertanto, queste ultime potrebbero percepire di non star avendo performance come gli altri - cosa che potrebbe avere un impatto negativo sulla loro motivazione e sui loro risultati<sup>100</sup> (Paton *et al.*, 2012). Con l'integrazione degli strumenti più recenti come i sensori, le tecnologie indossabili (*wearable*) collegate alle app e i dispositivi mobili con la medicina online, si avranno misurazioni sempre più oggettive, attendibili e precise (*self-tracking*).

Si conclude il discorso sui siti di social networking, sottolineando che ne esistono più tipi. In questo lavoro si distingue tra siti di social networking: a) generici<sup>101</sup>; b) professionali; c) tematici.

---

<sup>99</sup> Ad esempio, se un gruppo di utenti inizia a segnalare l'umore negativo come effetto collaterale di un nuovo farmaco, altri utenti che guardano i grafici sull'umore potrebbero sovra-enfatizzare il proprio stato d'animo basso e poi riferirlo nel sito; questo nuovo dato non sarebbe mai stato inserito se l'utente non avesse esaminato i dati negativi già caricati; tale relazione aggiuntiva potrebbe poi guidare il grafico ulteriormente verso il basso e potrebbe, quindi, spingere più utenti a segnalare il proprio stato d'animo, dando vita ad un *loop* di feedback negativi (Paton *et al.*, 2012).

<sup>100</sup> Gli autori (Paton *et al.*, 2012) non hanno trovato alcuna prova empirica di tali effetti di feedback nelle comunità online che hanno osservato, ma la possibilità di questo tipo di "profezia che si autoadempie" dovrebbe essere studiata ulteriormente.

<sup>101</sup> Con siti di social networking "generici" si intendono SNS già esistenti o non orientati direttamente al campo della salute. Avendo già ampiamente discusso in precedenza di questa tipologia, si fermerà l'attenzione sulle due ulteriori tipologie.



I siti di social networking professionale (ad es. LinkedIn) sono destinati esclusivamente ad interazioni relative alla carriera professionale di una persona o un'organizzazione. Esiste un certo numero di specifici siti di networking professionale di assistenza sanitaria (tra cui Sermo, Asklepios, Doctors' Hangout, Ozmosis e Doc2Doc), che cercano di ricreare l'intimità del "salotto medico" in un ambiente online. Questi siti<sup>102</sup> spesso richiedono ai dottori di presentare le loro credenziali ad un *gatekeeper* del sito (creando così la percezione di un forum elitario che è "al sicuro" dagli occhi del paziente) e le discussioni al loro interno di solito variano dall'attività di incontro in ambienti medici, all'etica, alla sperimentazione clinica, alle recensioni dei farmaci, ad opzioni di trattamento specifiche (Grajales *et al.*, 2014), al *crowdsourcing* per avere risposte a quesiti clinici (Chretien, Kind, 2013). Inoltre, si segnala anche l'uso di LinkedIn per il reclutamento del personale da parte degli ospedali (van de belt, Berben, Samsom, Engelen, Schoonhoven, 2012).

I siti di social networking tematici, invece, sono analoghi ai siti di social networking professionali, ma incentrati su un tema particolare. Questi includono, tra gli altri, la telemedicina (ad esempio, Telehelp), l'informatica (ad esempio, l'Health Informatics Forum), l'attività di *nursing* (ad esempio, SocialRN), la genomica (ad esempio, 23andMe) ed i pazienti (ad esempio, PatientsLikeMe).

Di particolare interesse sono i siti di networking tematici del paziente, poiché una parte di essi raccoglie, aggrega e visualizza i dati dei pazienti per promuovere la ricerca *patient-driven* (ovvero, come abbiamo visto, ricerche avviate dai pazienti e utilizzate per collaborare con altri pazienti con la stessa malattia o con una patologia correlata).

Un SNS che promuove la ricerca *patient-driven* è CureTogether<sup>103</sup>, che raccoglie

---

<sup>102</sup> I siti di social networking professionale sfruttano una combinazione di modelli di business, variando dalla sponsorizzazione finanziaria da parte di un'associazione professionale, all'advertisement, alla vendita anonima di dati agli stakeholder esterni (ad esempio, compagnie di assicurazione, aziende farmaceutiche, ecc.), alle commissioni su premi offerti da aziende che cercano di risolvere un particolare problema (ad esempio, InnoCentive) (Grajales *et al.*, 2014).

<sup>103</sup> Per maggiori informazioni si veda: [ultimo accesso: 20/06/2015]

<<http://curetogether.com/blog/about/>>.

una serie di parametri di salute (tra cui il peso, l'apporto calorico, il sonno, l'esercizio fisico e altri indicatori specifici per la malattia). Anche se il sito non è destinato a fornire consigli medici, permette ai pazienti di riassumere statistiche sulla efficacia dei trattamenti, sugli effetti collaterali e sulle cause di una malattia, aiutando così le persone a prendere insieme ("together") decisioni più informate e consapevoli<sup>104</sup>. L'importanza di piattaforme come questa sta proprio nella saggezza collettiva "crowdsourced" che permette. Ma questo approccio rimane strenuamente contestato dai medici, in quanto è difficile dimostrare, in termini di precisione e validità, che terze persone non siano intervenute nel modo in cui i risultati vengono visualizzati dagli utenti (Grajales *et al.*, 2014).

#### 2.4.2 Blog e Microblog

I blog (o web log) sono una forma di UGC considerabile come una sorta di diario o giornale web. Sono la forma più antica, più affermata<sup>105</sup> e più valutata di social media (Grajales *et al.*, 2014) e hanno offerto una novità che le normali pagine web non consentivano: l'interattività. I blog, infatti, sono solitamente creabili gratuitamente e con facilità, possono essere aggiornati regolarmente (anche più volte al giorno) e gestiti autonomamente, consentono la pubblicazione di post tendenzialmente pubblici e possono essere commentati da chiunque (basta avere un'e-mail) (Murero, 2010). Nati nella forma testuale, nel corso degli anni, sono state sviluppate anche forme multimediali come i video blog (vlog) e gli audio blog.

I blog migliorano l'accessibilità dei contenuti, consentendo a qualsiasi utente nuovo o già esistente nel pubblico comune di creare un luogo dove opinioni su qualsiasi argomento possono essere espresse, creando dialoghi collaborativi. Sui blog si parla di tutto: informazioni, notizie, opinioni, eventi, link.

Nel campo della salute, data la facilità di creazione e utilizzo, i blogger possono essere tanto pazienti normali quanto personaggi di una certa rilevanza (secondo il

---

<sup>104</sup> Ad esempio, sulla sua pagina sulla sindrome da stanchezza cronica, CureTogether ha amalgamato le risposte di più di 1.300 pazienti (Grajales *et al.*, 2014).

<sup>105</sup> Lo standard web *Really Simple Syndication* (RSS) ha facilitato l'ampia adozione e la diffusione dei blog. Esso consente agli utenti di ricevere in maniera aggregata costanti aggiornamenti da siti web (e blog) di interesse.

principio "everyone a publisher").

I pazienti usano i blog regolarmente per condividere le proprie storie (spesso legate alla difficile convivenza con malattie e condizioni di ogni sorta). Ad esempio: 1) il blog SixUntilMe<sup>106</sup> (chiamato così per l'età in cui all'autrice, Kerri Morrone Sparling, è stato diagnosticato il diabete) caratterizza la vita di una paziente con il diabete di tipo 1, discutendo argomenti come le pompe per l'insulina e il monitoraggio continuo del glucosio; 2) e-Patient Dave<sup>107</sup> è stato fondato da Dave deBronkart, un noto avvocato e-paziente, che ha usato il suo blog per informare i membri della famiglia e il suo medico dei cambiamenti nella crescita del tumore da cui era affetto (attraverso un foglio di calcolo auto-creato che includeva i report radiologici con i dati della dimensione del tumore).

I blog vengono usati anche da molti ospedali per attività di branding e per promuovere i propri servizi (come un nuovo dispositivo o test che i concorrenti non possiedono), per condividere le esperienze positive dei pazienti, per esporre medici conosciuti che trattano persone famose o atleti, per rendere le proprie riflessioni e decisioni trasparenti, per diffondere informazioni su specifiche malattie (ed integrare, in questo modo, i volantini per l'educazione del paziente). I blog sono stati utilizzati anche nella ricerca clinica per il reclutamento per *trial* clinici e per la raccolta dei dati, consentendo ai pazienti di fare domande sulle procedure, sui rischi e sugli incentivi dei *trial*, mantenendo un ambiente anonimo e non minaccioso<sup>108</sup> (Grajales *et al.*, 2014).

Inoltre, istituzioni educative come la Mayo Clinic hanno usato i blog per creare delle discussioni aperte e per promuovere l'apprendimento riflessivo *peer-to-peer*. Lo scambio tra pari avviene anche tra gli operatori sanitari, che, ad esempio,

---

<sup>106</sup> Per maggiori informazioni si veda: [ultimo accesso: 20/06/2015]

<<http://sixuntilme.com/wp/about-kerri-sparling/>>.

<sup>107</sup> Per maggiori informazioni si veda: [ultimo accesso: 20/06/2015]

<<http://www.epatientdave.com/about-dave/>>.

<sup>108</sup> La Mayo Clinic ha utilizzato blog incentrati sui disturbi depressivi maggiori per ricevere un feedback sull'esperienza dei pazienti e su alcune delle pratiche mediche complementari che seguono (Grajales *et al.*, 2014).

hanno creato il blog *Clinical Cases and Images*<sup>109</sup>, che presenta casi (di immunologia, gastroenterologia, cardiologia, endocrinologia, ematologia, pneumologia, neurologia, nefrologia, reumatologia, geriatria e gestione del dolore) e include anche una sezione speciale sui modelli di ammissione, sulle guide procedurali e sul relativo materiale.

I microblog sono una delle forme più dinamiche e concise di scambio di informazioni sui social media e si potrebbero considerare una sorta di brevi telegrammi del XXI secolo, una versione ridotta dei classici racconti dettagliati e lunghi fatti tramite i blog. Il microblog più famoso e diffuso è Twitter, che permette agli utenti di inviare e ricevere messaggi pubblici (a meno che non vengano modificate le impostazioni della privacy) di massimo 140 caratteri detti "tweet" (cinguettii) (Murero, 2010). Tra le strategie da utilizzare per poter comunicare su Twitter, fondamentali sono i caratteri @ ("at"), che consente di *taggare* un contatto, e # ("hashtag"), che permette di avviare o di risalire ad una conversazione relativa a un determinato argomento.

Tra gli hashtag più comunemente usati nel settore dei social media collegati all'eHealth vi sono: #HCSM (Health Care Social Media) e le sue varianti canadese (#hcsorca), europea (#HCSMEU) e latino-americana (#HCSMLA), #MED2, #MDChat e #Health20 (Grajales *et al.*, 2014).

Nel campo della medicina e della sanità, ci sono state alcune interessanti applicazioni di Twitter nella formazione medica: il Pennsylvania State College of Medicine lo ha utilizzato per aumentare l'apprendimento *peer-to-peer* e istruttore-studente, stimolando discussioni tematiche, fornendo un feedback sul pensiero critico, conducendo valutazioni sul corso, diffondendo consigli per iscritto, sollecitando risposte per classe e monitorando i progressi degli studenti. Ma Twitter viene spesso usato anche all'interno delle conferenze di medicine 2.0, costituendo uno strumento per discutere e migliorare la presentazione del relatore in tempo reale attraverso i commenti del pubblico.

Grajales *et al.* (*ivi*) hanno portato anche l'esempio di due medici che, a partire dal

---

<sup>109</sup> Per maggiori informazioni si veda: [ultimo accesso: 20/06/2015]

<<http://clinicalcases.org/2002/01/about-us.html>>.

2009, hanno usato un profilo su Twitter (@tweetspreekuur) per le consultazioni di cura primaria; dopo un anno, la loro attività di *tweeting* ha dimostrato che: le consultazioni comprendevano tutte le aree di cura primaria; immagini di problemi della pelle e dei genitali sono state inviate a questo servizio; i medici coinvolti prevedevano che il loro successo fosse dovuto alla lingua (le consultazioni si svolgevano solo in olandese, limitando il pubblico) ed alla possibilità per i pazienti di continuare la consultazione attraverso una piattaforma online sicura. Inoltre, è stato dimostrato che uno strumento generale come Twitter non solo può essere applicato ad una varietà di scopi diversi, ma ha anche trovato una specifica nicchia nella diffusione di segnalazioni/allarmi relativi alla salute pubblica (Hamm *et al.*, 2013).

Ogni volta che si verifica un fatto di cronaca, dopo pochissimo viene creata e condivisa una gran mole di *user generated content*. In occasione dell'atterraggio di un aereo sul fiume Hudson di New York nel 2009, ad esempio, la funzione dei blog e dei microblog (Twitter in particolare) fu fondamentale, poiché le persone, attraverso nuove forme di giornalismo dal basso, hanno consentito alla polizia di pianificare le operazioni e agli ospedali di prepararsi ad eventi che avrebbero portato (o potuto portare) una quantità massiccia di feriti e vittime.

#### 2.4.3 Wiki

A differenza degli utenti comuni e di quelli di altri campi (come l'industria della pubblicità) che hanno capito come sfruttarli per la condivisione delle informazioni, la comunità medica e scientifica è stata lenta ad abbracciare i social media. Ironia della sorte, molti operatori sanitari trascurano il fatto che, quando essi stessi cercano informazioni sanitarie online sui motori di ricerca, spesso si trovano su Wikipedia, che è una forma di social media (Yonker *et al.*, 2015).

I wiki sono una forma di UGC collettivo, che consiste in un set di documenti il cui contenuto è modificabile socialmente (a più mani) e che riunisce la saggezza e le conoscenze (teoriche e pratiche) di un collettivo (Murero, 2010). I wiki sono strumenti aperti con cui è facile pubblicare e che possono essere rapidamente e facilmente modificati da più utenti; dispongono di contenuti sia testuali sia

multimediali e sono sottoposti a procedure di *peer revision*. Il termine "wiki" è stato preso dalla lingua hawaiana (dall'autobus-navetta per l'aeroporto) e sta per "veloce": è una metafora della velocità con la quale si può accedere a, aggiungere e modificare informazioni in un wiki (Grajales *et al.*, 2014).

La filosofia della partecipazione e del coinvolgimento degli utenti finali è profondamente radicata nel modo di pensare del web 2.0 e, in particolare, nei wiki. Essi, infatti, sono l'esempio perfetto per illustrare che il tema della partecipazione è rilevante anche per altri gruppi di utenti (come gli scienziati o i professionisti della salute) e che possono essere adottati per compiti come la comunicazione scientifica (Eysenbach, 2008).

Il wiki più famoso è Wikipedia, una sorta di enciclopedia universale e collettiva. Wikipedia è il wiki più comunemente citato e utilizzato anche nel campo medico<sup>110</sup>. Sebbene l'accuratezza e la completezza di Wikipedia siano spesso discusse<sup>111</sup>, la ricerca di Clauson, Polen, Boulos e Dzenowagis (2008) confrontava le informazioni sui farmaci prese da Wikipedia con la Medscape Drug Reference<sup>112</sup>: Wikipedia conteneva pochissimi errori ed includeva circa il 76% del contenuto trovato in Medscape e favoriva il miglioramento della qualità/precisione delle informazioni nel giro di 90 giorni (grazie al *crowdsourcing*).

Di recente Michael Mandiberg, un artista, programmatore, designer e professore americano, ha provato a vedere che aspetto avrebbe Wikipedia se fosse raccolta in

---

<sup>110</sup> Nel 2011, riceveva oltre 150 milioni di visite alle sue pagine al mese, con le pagine dei primi 200 medici che ricevevano più di 100.000 visite mensili (Grajales *et al.*, 2014).

<sup>111</sup> Se ne parlerà più approfonditamente nel Capitolo 3 di questo lavoro.

<sup>112</sup> Medscape è una risorsa web per medici e operatori sanitari; contiene articoli di riviste mediche *peer-reviewed*, ECM, una versione personalizzata della banca dati di MEDLINE della National Library of Medicine, notizie mediche quotidiane, informazioni sui farmaci - tra cui una banca dati su essi (la Medscape Drug Reference o MDR). Tutti i contenuti in Medscape sono disponibili gratuitamente per i professionisti e per i consumatori, ma è richiesta la registrazione.

volumi tradizionali (cartacei) come le classiche enciclopedie: ci sono voluti tre anni per stampare in 7.600 volumi le sole voci in lingua inglese<sup>113</sup>.

Un altro uso notevole dei wiki per la salute pubblica si è verificato in occasione dell'*International Classification of Diseases 11 update experiment* della World Health Organization (WHO), che ha aperto la classificazione del sistema internazionale delle malattie utilizzata in tutto il mondo, permettendo ai medici di prendere in considerazione ed aggiungere nuovi codici prima che venisse ratificata una nuova classificazione attraverso i processi interni (Grajales *et al.*, 2014).

Altri esempi di wiki nel campo della salute sono Wikisurgery<sup>114</sup>, un'enciclopedia chirurgica gratuita, e OpenWetWare<sup>115</sup>, che presenta una serie di procedure per facilitare le fasi di apprendimento di tecniche di laboratorio complicate (come una reazione a catena della DNA polimerasi).

#### 2.4.4 Siti di social filtering (social bookmarking, aggregatori sociali e siti di social rating)

I siti di social filtering sono siti web che consentono a più utenti di etichettare o classificare e cercare in *crowdsourcing* le informazioni per creare una folksonomia *bottom-up* basata sull'utente (ovvero una tassonomia non standardizzata generata dagli utenti, dal basso).

Nonostante la loro utilità, i siti di social filtering stanno perdendo popolarità e quote di mercato, anche a causa del fatto che altri social media stanno integrando funzioni di tagging<sup>116</sup> al loro interno. Oggi, infatti, una funzione di filtraggio collaborativo si può trovare nella maggior parte dei blog (ad esempio, per

---

<sup>113</sup> L'opera completa sarà acquistabile per la cifra di 500.000 \$. Uno dei problemi di quest'opera, che evidenzia al contempo uno dei grandi pregi del digitale e dei social media, è che le voci non sono aggiornate o aggiornabili. Dal 7 aprile (giorno in cui sono stati raccolti i dati), secondo la Wikimedia Foundation, ci sono state circa 7,5 milioni di modifiche. [ultimo accesso 25/06/2015] <[http://en.wikipedia.org/wiki/Michael\\_Mandiberg](http://en.wikipedia.org/wiki/Michael_Mandiberg)>.

<sup>114</sup> Si veda: [ultimo accesso 21/06/2015] <<http://www.wikisurgery.com/index2.php>>.

<sup>115</sup> Si veda: [ultimo accesso 21/06/2015] <[http://openwetware.org/wiki/Main\\_Page](http://openwetware.org/wiki/Main_Page)>.

<sup>116</sup> I tag dei contenuti sono utilizzati per facilitare il filtraggio delle informazioni.

classificare i post del blog secondo una o più materie o temi), dei microblog (ad esempio, attraverso l'uso degli hashtag), nei wiki (ad esempio, per trovare gli articoli correlati) e nei siti di condivisione dei media (per esempio, per trovare foto o video simili).

All'interno di questa categoria si possono includere: siti di social bookmarking, aggregatori sociali e siti di social rating.

Nei siti di social bookmarking gli utenti offrono a tutti una serie di informazioni filtrate. Uno dei siti di social bookmarking più famosi è Delicious<sup>117</sup>, grazie al quale si possono archiviare, condividere e scoprire le proprie liste di link preferiti (*bookmark*) su un argomento e si possono aggiungere dei tag, per facilitare il ritrovamento dei contenuti (Murero, 2010). Il suo fascino principale risiede nel suo sistema di etichettatura scelto dall'utente.

Nel campo della medicina e della sanità, Delicious può essere utilizzato per creare raccolte di conoscenza collaborativa di alta qualità centrate su un particolare argomento (ad esempio, un trattamento), che possono essere facilmente accessibili da un gruppo selezionato (o aperto) di persone (ad esempio, un reparto ospedaliero) (Grajales *et al.*, 2014). Se un ospedale o un medico aprisse un account su Delicious, postando una o più liste di link preferiti affidabili sulle questioni relative alla salute, si potrebbero indirizzare in maniera più efficiente gli e-pazienti verso fonti di buona qualità<sup>118</sup>.

Gli "aggregatori sociali" mettono insieme i contributi sociali. Digg<sup>119</sup> è un sito di social news che consente agli utenti registrati di dare un "pollice in su o in giù" ad una notizia (Murero, 2010). In questo modo, gli articoli vengono spinti verso l'alto o verso il basso nella pagina del sito, permettendo ai lettori di accedere al

---

<sup>117</sup> Si veda: [ultimo accesso 21/06/2015] <<http://delicious.com/>>.

<sup>118</sup> Similmente a Delicious, Connotea era un sito di gestione di *reference* online gratuito per medici, scienziati e ricercatori (è stato chiuso nel 2013); esso consentiva agli utenti di condividere e organizzare le loro *reference* e di ricevere aggiornamenti su ciò che i colleghi stavano leggendo e aggiungendo nelle loro librerie di riferimento. Per maggiori informazioni si veda: [ultimo accesso 21/06/2015] <<http://en.wikipedia.org/wiki/Connotea>>.

<sup>119</sup> Si veda: [ultimo accesso 21/06/2015] <<http://digg.com/>>.



contenuto "migliore" votato dalla community; gli utenti hanno a disposizione anche funzioni che permettono di lasciare un commento e di seguire altri utenti (e i loro interessi).

Nel settore sanitario, Digg può essere particolarmente utile ai decisori politici e agli amministratori degli ospedali che desiderano ottenere informazioni sugli ultimi focolai e notizie relative alla salute nella loro comunità locale (Grajales *et al.*, 2014).

I siti di social rating non sono un fenomeno nuovo; molte persone hanno utilizzato questi siti per valutare e trovare servizi per diversi anni; esempi famosi sono Yelp<sup>120</sup> (per i ristoranti) e TripAdvisor (per i viaggi).

Nel settore sanitario, i siti di social rating permettono alle persone di condividere la loro opinione sui fornitori o sui professionisti dell'assistenza sanitaria; si tratta di un modo moderno per identificare cosa i pazienti pensano e sentono riguardo alla sanità. Alcuni siti di social rating, detti *physician-rating site* (PRS), permettono la valutazione dei singoli medici, poiché le valutazioni su servizi di assistenza sanitaria complessi e di grandi dimensioni (come gli ospedali) sono difficili da interpretare. I pazienti possono così inserire recensioni e valutazioni dei loro medici, liberamente disponibili a chiunque (la maggior parte di questi siti fornisce anche alcune informazioni di base sul medico, come gli anni di pratica e le informazioni di contatto) (Chretien, Kind, 2013). Nonostante la resistenza della professione medica, i PRS sono in crescita costante.

Verhoef *et al.* (2014) hanno individuato molti studi che sostengono che le informazioni provenienti dai siti di social rating riflettono la qualità delle cure; altri studi, invece, suggeriscono che i rating dei pazienti non sono, o non sono ancora, abbastanza utili per dare informazioni sulla qualità delle cure.

Tra i fattori che influenzano le valutazioni degli utenti vi sono: una misurazione parziale della qualità (bisognerebbe stabilire *a priori* e standardizzare cosa si intende per "qualità"); l'influenza delle caratteristiche del paziente sulle valutazioni (l'età, l'istruzione e lo stato di salute); l'improbabilità che i soggetti

---

<sup>120</sup> Così come oggi è possibile selezionare i ristoranti più efficacemente con Yelp, è probabile che i pazienti adotteranno un approccio simile per decidere dove ottenere assistenza sanitaria (anche se la posta in gioco è notevolmente più elevata nelle scelte sanitarie) (Rozenblum, Bates, 2013).

che danno un feedback su questi siti siano rappresentativi della popolazione complessiva dei pazienti; il *sentiment* positivo delle valutazioni (le valutazioni sono positive nella maggior parte dei casi); l'influenza di fattori diversi dalla qualità della cura sulle valutazioni (ad esempio, l'accessibilità, la convenienza e lo staff svolgono un ruolo importante); un basso numero di recensioni (questi siti hanno bisogno di più recensioni per essere più affidabili); l'estremizzazione (in positivo o in negativo) delle valutazioni.

I siti di social rating medici stanno guadagnando attenzione nella ricerca, ma presentano anche ulteriori difetti/pericoli. Ad esempio, questi siti rischiano di danneggiare seriamente la reputazione dei medici. Poiché spesso viene data la possibilità di commentare o valutare in maniera anonima, l'abuso di questi siti è facile e potrebbe portare alla diffamazione di alcuni professionisti od alla disinformazione per i pazienti: le valutazioni potrebbero essere scritte da un operatore sanitario o da qualche collega (nel bene e nel male), falsando il fine stesso per cui sono nati questi siti; un utente qualsiasi potrebbe postare una valutazione negativa per puro diletto; spesso non è possibile mettere in relazione il feedback anonimo con specifici incidenti - il che rende improbabile che gli operatori sanitari possano imparare dai commenti; questi siti potrebbero essere proprietà di stakeholder con conflitti di interesse e sono organizzati in vari modi (alcuni hanno editori che controllano le valutazioni prima che appaiano sul sito, altri permettono anche ai medici di condividere le loro opinioni sulle valutazioni fornite)<sup>121</sup>.

Insomma, i danni potenziali (finanziari e psicologici) per i medici che possono derivare dai PRS devono essere contenuti, facendo attenzione a non limitare i potenziali benefici per i pazienti.

#### 2.4.5 Siti per la condivisione dei media (photo sharing e video sharing)

I siti per la condivisione dei media sono strumenti che consentono di pubblicare online contenuti testuali e audio-visivi. Condividono un gran numero di attributi con altri tipi di social media (profili, amici, commenti e messaggistica

---

<sup>121</sup> Per questo, alcuni autori suggeriscono che le informazioni provenienti dai SM devono essere usate con cautela (Verhoef *et al.*, 2014).

privata/condivisione di contenuti), ma il loro successo è determinato dal tipo di contenuti caricati e condivisi. Il numero di visualizzazioni (tra i principali indici di successo di un contenuto) e la condivisione virale spesso non sono legate necessariamente alla qualità o alla precisione dei contenuti (a volte conta di più un titolo accattivante, il livello di divertimento o la rilevanza rispetto all'attualità). Come esposto da Grajales *et al.* (2014), esistono tanti tipi di siti di media sharing (Tabella 3).

Types and descriptions of different media sharing sites.		
Media sharing site category	Example	Description
Video sharing	YouTube	Video sharing site where users can upload, view, share, and comment an unlimited number of videos in both analog and high definition resolutions.
Photo sharing	Flickr	Image and video hosting site with an online community centered on its users and the theme of uploaded photos.
Presentation sharing	SlideShare	Slide sharing site where users can upload presentations in MS PowerPoint, Keynote, Open Office, and .pdf formats.
Document sharing	Scribd	Document sharing site where users can upload different types of document, presentation, and spreadsheet formats.
Music sharing	MySpace	MySpace was the largest social networking site until 2008; however, today MySpace is primarily used as a niche media-sharing site for musicians and emerging artists, which allows them to upload and sell single music tracks and entire albums in MP3 format.
Education sharing	iTunesU	A podcasting service provided through the Apple Corp. iTunes Store which grants free and paid access to educational documents, audio, and video. Content is multidisciplinary and available from kindergarten all the way through university; it includes course lessons, lectures, labs, and lab demonstrations.
Video and images in medicine	Medting	A Web and mobile platform that allows physicians to share medical images and build clinical cases to foster inter and intra institutional collaboration.
Theme specific	The Doctors Channel	Medical video site that offers free CME, medical news, and physician education videos from experts in over 50 specialties.

**Tabella 3.** Tipi e descrizione dei vari tipi di siti per la condivisione dei media con relativi esempi (Grajales *et al.*, 2014).

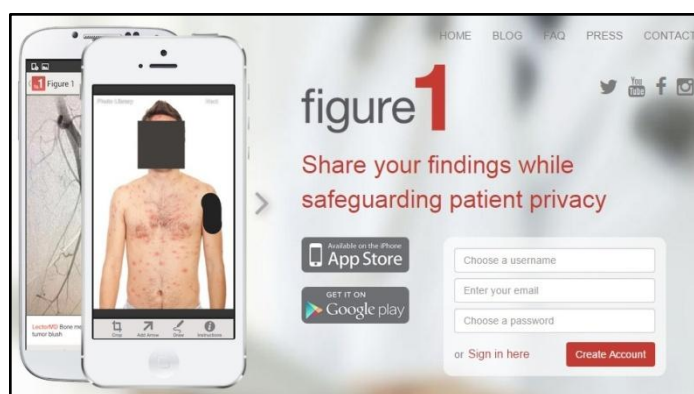
In questa sede, si concentrerà l'attenzione su due tipi di siti per la condivisione dei media: siti di photo sharing e siti di video sharing.

Negli ultimi anni il photo sharing è diventato una pratica molto diffusa, soprattutto nella fase 2.0 del web, che, assieme ad innovazioni tecniche come la progressiva diffusione della banda larga, ha permesso di scambiare contenuti sempre più multimediali. Esistono social media la cui principale funzione è il photo sharing (tra tutti Flickr e Instagram), ma data la progressiva convergenza delle funzioni dei social media, anche le altre tipologie di social media tendono ad

integrare sempre più le funzioni di media sharing.

I medici hanno una lunga tradizione di condivisione delle informazioni del paziente con gli altri per l'insegnamento e la ricerca. Ad esempio, le gallerie per vedere gli interventi operatori consentono ai tirocinanti di guardare i chirurghi in azione e molti libri stampati per la formazione medica contengono le foto di pazienti. Ma le ICT, e in particolare i social media e gli smartphone, hanno reso la condivisione di contenuti molto più facile e frequente.

Recentemente è stato lanciato Figure 1<sup>122</sup> (dal 15 gennaio 2015 è disponibile anche in Italia), una sorta di "Instagram per i dottori". Tutti gli utenti possono accedervi tramite l'app scaricabile sui dispositivi Android e IOS o via web, ma possono postare e commentare le foto solo medici o altri professionisti sanitari, che devono fornire apposite credenziali. Si possono condividere, analizzare e valutare fotografie di interessanti immagini mediche, avviando un confronto che può facilmente diffondersi in maniera virale da una parte all'altra del globo e che può portare molto più velocemente ad una diagnosi, avvalendosi delle conoscenze della comunità medico-scientifica mondiale. Grazie ad un software automatico i volti dei pazienti ritratti vengono oscurati e sono disponibili funzionalità grafiche aggiuntive che consentono di coprire ulteriori segni particolari potenzialmente identificativi come i tatuaggi (Figura 10).



**Figura 10.** Figure 1.

Anche il video sharing ha acquisito importanza, soprattutto di recente. Ormai basta avere una videocamera digitale, un software di post-produzione e una

<sup>122</sup> Si veda: [ultimo accesso 22/06/2015] <<http://figure1.com/>>.

connessione ad Internet per postare in Rete un contenuto che potrebbe diffondersi come un virus (in tutto il mondo e con grande velocità). Grazie agli smartphone di ultima generazione e alle relative app, tutte queste funzioni sono concentrate in un unico strumento, in un processo di progressiva convergenza mediale<sup>123</sup>.

I video (ancor più delle fotografie) possono rappresentare grandi risorse per:

- la traduzione della conoscenza;
- la creazione di comunità (ad esempio, i video della sclerosi multipla da paziente a paziente<sup>124</sup>);
- le attività di marketing e il branding<sup>125</sup> (ad esempio, gli spot);
- la ricerca;
- l'istruzione (ad esempio, video dimostrativi delle pratiche mediche<sup>126</sup>).

Househ, Borycki e Kushniruk (2014) riportano diversi vantaggi dell'uso dei siti di video sharing. Ad esempio, con YouTube è più facile per i pazienti descrivere le proprie esperienze ed impressioni di prima mano relative alla propria malattia o a qualche trattamento. Inoltre, i video permettono un coinvolgimento emotivo maggiore negli "spettatori" e, quindi, possono essere più efficaci nel provocare un cambiamento comportamentale in risposta a ciò che si è visto. Infine, per quelli con scarsa alfabetizzazione, i video forniscono un approccio più *user-friendly* per la condivisione e la comprensione delle informazioni sanitarie.

Allo stesso tempo, bisogna sottolineare che esistono consistenti rischi di

---

<sup>123</sup> I dispositivi di ultima generazione "sono sempre più integrati, convergenti, miniaturizzati, mobili, ubiquitari, multisensoriali, multimediali" (Murero, 2012, pag. 20).

<sup>124</sup> In questo video, una paziente affetta da sclerosi multipla spiega gli effetti di alcuni trattamenti; grazie alla funzione di commento sono emerse comunità virtuali di pazienti che rispondevano reciprocamente ai video, documentavano la progressione della loro malattia e approvavano alcuni farmaci: [ultimo accesso 22/06/2015] <<http://www.youtube.com/watch?v=1QyaebKEisg>>.

<sup>125</sup> In questo video alcuni pazienti della Mayo Clinic suonano un pianoforte: [ultimo accesso 22/06/2015] <<http://www.youtube.com/watch?v=RI-l0tK8Ok0>>.

<sup>126</sup> Ad esempio, The Doctor's Channel ospita video online per una vasta gamma di operatori sanitari, fornendo contenuti sull'educazione medica continua, su notizie mediche, ecc.: [ultimo accesso 22/06/2015] <<http://www.thedoctorschannel.com/about-the-doctors-channel/>>.

diffusione di disinformazione e la facilità con cui si possono creare e condividere video sui siti di video sharing porta questo pericolo ad un nuovo livello.

#### 2.4.6 Altri (Multi-User Virtual Environments e Mashup).

I Massively Multiplayer Online Game (MMOG), più di recente etichettati come Multi-User Virtual Environment (MUVE), sono ecosistemi in 3 dimensioni che consentono agli utenti di interagire tra loro attraverso una rappresentazione virtuale di se stessi (avatar). I MUVE sono programmati per simulare molti aspetti della "vita reale" in 3 dimensioni<sup>127</sup> (quindi, quando 2 avatar si trovano più vicini, l'utente sentirà la voce dell'altro diventare sempre più forte, come nella vita reale; così come, graficamente, altri avatar vengono resi con crescente nitidezza quanto più si avvicinano).

I MUVE possono essere classificati in due categorie (Grajales *et al.*, 2014): di uso generale (come Second Life, che può essere usato anche per la formazione nel campo dell'assistenza sanitaria) e *health care specific* (sono meno comuni e di solito si concentrano su particolari attività come la formazione medica, la simulazione ed il trattamento psichiatrico).

Esiste una grande quantità di ricerche sull'uso dei MUVE (soprattutto su Second Life) e stanno rapidamente aumentando le prove dell'uso dei MUVE in medicina, con applicazioni in ambito sanitario, nell'educazione del paziente, nella ricerca, nell'epidemiologia, nella simulazione della profilassi di massa e nella psicoterapia. Tra i punti di forza dell'uso dei MUVE nel campo dell'eHealth vi sono: la possibilità di uso da casa propria in qualsiasi momento; la loro flessibilità pedagogica che consente di progettare e costruire ambiente unici che imitano l'architettura del mondo "reale"; la loro natura dinamica che supporta anche la collaborazione a distanza; le possibili implicazioni sul comportamento nella vita "reale".

Tra i punti deboli, invece, vi sono: le barriere tecniche all'ingresso in termini di usabilità, che provocano frustrazione nella maggior parte degli utenti (ad esempio,

---

<sup>127</sup> Alcuni MUVE integrano anche l'uso di sensori esterni per replicare le emozioni dell'utente sul loro avatar e sono già in corso esperimenti per incorporare il profumo, la temperatura, la robotica ed anche dispositivi tattili telecomandati (Grajales *et al.*, 2014).

gli utenti hanno difficoltà a manipolare l'avatar sul sistema e a teletrasportarlo in un ospedale virtuale); la grande quantità di tempo necessario per costruire un *rendering* 3D di un luogo fisico e la bassa efficienza per la condivisione di testo, immagini e video con un avatar (se confrontato con le interfacce su web browser di altri social media); il fatto che siano stati spesso percepiti come giochi per computer, piuttosto che come ambienti clinici e sociali seri - cosa che può anche influenzare la loro adozione all'interno delle istituzioni sanitarie.

I mashup, invece, sono combinazioni di due o più servizi web che utilizzano le API per creare un nuovo servizio o una nuova funzionalità; il termine è stato preso in prestito dal mondo della musica, dove brani musicali distinti sono aggregati da dj per creare una nuova canzone.

Grajales *et al.* (2014) riportano che i primi mashup medici nacquero sotto forma di sistemi informativi geografici analogici; oggi esiste un gran numero di mashup medici che variano dalla visualizzazione delle patologie infettive (ad esempio, HealthMap) ai motori di ricerca di PubMed (che utilizzano tecnologie semantiche per trovare gli articoli *peer-reviewed* che più corrispondono ad una query testuale di ricerca).

HealthMap<sup>128</sup> (Figura 11) combina una grande varietà di fonti di dati e API (ad esempio, Google Maps, Google Translate, ecc.) per creare una fonte di informazioni molto potente quando si è alla ricerca dei focolai di una malattia; è una mappa che può essere "zoomata" fino a relativamente piccole regioni geografiche. Finanziata dalla Google Foundation e supportata dal Canadian Institutes for Health Research, dall'US Centers for Disease Control e dalla National Library of Medicine, utilizza il filtraggio Fisher-Robinson Bayesian per aggregare le informazioni dal WHO's Information System (WHOSIS), dai Program for Monitoring Emerging Diseases (ProMED-mail) databases, da Geosentinel (il programma di sorveglianza globale dall'International Society of Travel Medicine), dalla World Organization for Animal Health, dall'European

---

<sup>128</sup> Per maggiori informazioni si veda: [ultimo accesso 21/06/2015]

<<http://www.healthmap.org/site/about>>.

Centre for Disease Prevention and Control, da Baidu and Baidu News e da Google News.



**Figura 11.** HealthMap.

In maniera simile, Sickweather<sup>129</sup> (Figura 12) utilizza un algoritmo in attesa di brevetto per aggregare i dati da Facebook e Twitter insieme a dati auto-riportati, al fine di prevedere, monitorare e mappare un certo numero di malattie in tutto il mondo (come l'influenza). Così come i radar Doppler analizzano i cieli per gli indicatori del maltempo, Sickweather analizza i social media. Ogni giorno migliaia di persone in tutto il mondo aggiornano i loro profili postando messaggi come "Il dottore dice che ho la bronchite" o "Mio figlio ha la varicella". Quando queste informazioni sono rese pubbliche da parte dell'utente e sono abbinate ad informazioni sulla posizione, Sickweather è in grado di monitorare e mappare questi dati. In alternativa, Sickweather permette ai suoi membri di riportare il proprio stato di salute direttamente sulla mappa in forma anonima, tramite l'applicazione mobile e il sito web. Quando diversi report appaiono vicini approssimativamente nello stesso momento, essi vengono raggruppati come una potenziale *storm activity*, evidenziata dalla mappatura di calore.

<sup>129</sup> Per maggiori informazioni si veda: [ultimo accesso 21/06/2015]

<<http://sickweather.com/how/>>.



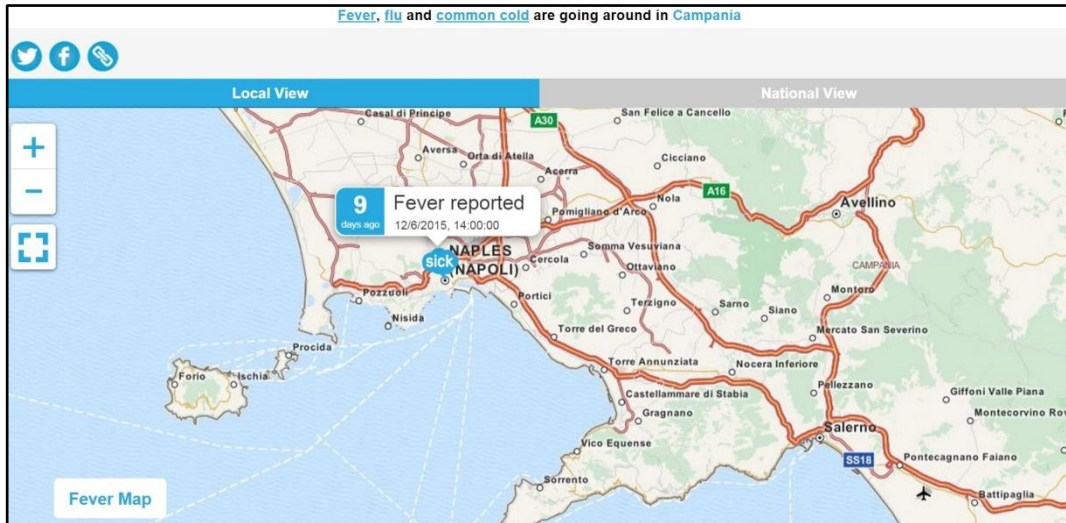


Figura 12. Sickweather.

## CAPITOLO 3

### *The Dark Side of the Social Moon*

Nonostante i potenziali vantaggi dell'eHealth e dei social media collegati ad essa (la *bright side* della *social moon*, evidenziata nei Capitoli 1 e 2), ci sono ostacoli alla piena attuazione delle soluzioni dell'eHealth (Ahern *et al.*, 2006). Nelle pubblicazioni internazionali, le sfide relative ai social media sono discusse più frequentemente rispetto alle opportunità (Gholami-Kordkheili, Wild, Strech, 2013).

La tecnologia sta cambiando l'assistenza sanitaria da più di un secolo e con ogni nuovo avanzamento tecnologico (che si tratti del telefono, delle e-mail, di Internet, degli EHR, dei PHR o dei social media) c'è stata sia celebrazione sia apprensione. Si è riproposto, infatti il classico scontro tra i tecno-ottimisti (*utopian*) e i tecno-pessimisti (*dystopian*) anche per i social media collegati all'eHealth (Murero, 2012).

I professionisti sanitari vedono vantaggi in termini di efficienza e accessibilità, ma spesso sono preoccupati di essere sopraffatti e che i pazienti accedano alla disinformazione e mettano a rischio la loro privacy. In seguito a questi timori, l'assistenza sanitaria è stata tra i più campi lenti ad abbracciare i progressi nelle tecnologie della comunicazione e dell'informazione.

Esistono diverse visioni sull'uso dei social media nel campo dell'eHealth, che Koteyko, Hunt e Gunter<sup>130</sup> (2015) hanno brillantemente raccolto e descritto sotto la veste di metafore.

Il primo tipo di metafora vede i social media come mezzi per le organizzazioni sanitarie per fornire informazioni ed interventi di promozione della salute a popolazioni cliniche e non cliniche. In questo primo gruppo si utilizzano metafore per lo più meccaniche. Esempi di tale visione sono ad esempio:

---

<sup>130</sup> Gli autori (Koteyko, Hunt, Gunter, 2015) parlano più specificatamente di siti di social networking, ma in questo lavoro si ritiene che le metafore siano facilmente adattabili ai social media in generale.

- la metafora del condotto - secondo cui si rivendica un ruolo per i SM nel facilitare la comunicazione tra ricercatori, aziende sanitarie, pazienti e il pubblico in generale, poiché li si vede come strumenti sufficientemente flessibili e personalizzabili da consentire un'utilità diffusa all'interno del contesto sanitario; invece di sfruttare il potenziale dialogico dei SM, però, questa comunicazione è più comunemente concettualizzata come unidirezionale.
- la metafora del bisturi chirurgico - che situa chiaramente i SM insieme ad altri strumenti clinici di routine e legittima il loro uso per il raggiungimento di obiettivi professionali; in questa metafora si nota anche la nozione di usi professionali corretti e non corretti dei social media<sup>131</sup>.

Il secondo tipo di metafora, invece, considera i social media come una piattaforma per i singoli medici per comunicare direttamente con i pazienti. Si prevede che tale possibilità di comunicazione consentirà un nuovo rapporto più personalizzato tra i medici e i loro pazienti e che incoraggerà i pazienti ad essere più coinvolti nel processo di cura. Per questo sono state usate metafore come quella che descrive l'imperativo per i singoli medici di utilizzare i social media come una gara, in cui gli operatori sanitari devono tenere il passo con gli effetti dei SM, per timore che si apra un gap tra i pazienti e i fornitori<sup>132</sup>.

In questo gruppo i SM vengono descritti come piattaforme che consentono una comunicazione di massa, sia con altri professionisti del settore sanitario sia con il pubblico dei pazienti/consumatori. I social media vengono, quindi, visti come una risorsa di marketing, con la quale i medici possono costruire una banca di

---

<sup>131</sup> Oltre a garantire che i pazienti abbiano accesso ad informazioni mediche accurate, alcuni autori prendono atto della possibilità di violare la riservatezza del paziente; i SM potrebbero, quindi, essere visti come un mezzo per controbilanciare i contenuti nocivi. I ricercatori e le organizzazioni sanitarie pubbliche devono assumere così la gestione dei rischi di un ambiente online, in termini sia di moderare le probabilità degli utenti comuni di incontrare contenuti non supportati da medici, sia di ridurre al minimo il rischio di comportamenti offline rischiosi come risultato dell'essere male informati sui problemi relativi alla salute (Koteyko, Hunt, Gunter, 2015).

<sup>132</sup> Spesso si invoca la responsabilità professionale per comprendere la tecnologia (e i suoi effetti).

benevolenza (*goodwill*) attraverso la diffusione in rete di contenuti vantaggiosi<sup>133</sup>. Si immaginano gli operatori sanitari come concorrenti che promuovono se stessi ai potenziali stakeholder attraverso i SM in un mercato sanitario.

Il terzo tipo di metafora descrive i social media come un mezzo di collegamento e di *empowering* per gli utenti non professionisti. Una delle metafore più comuni in questo gruppo è quella dello strumento e i membri dei social media sono generalmente identificati sia come membri delle popolazioni cliniche, sia come membri di un pubblico attento alla salute che cerca informazioni online relative a questioni come la nutrizione e la salute sessuale. Questa rappresentazione si fonda sull'assunzione di un ruolo attivo da parte degli utenti non professionisti dei social media e sul concetto di empowerment del paziente/consumatore. Gli utenti comuni sono in genere immaginati come alla ricerca di informazioni e consigli relativi alle condizioni e ai comportamenti relativi alla salute. Ma i social media e le altre tecnologie del web 2.0 hanno consentito un allontanamento significativo dalle precedenti pratiche di eHealth e la ricerca delle informazioni è sostituita dal coinvolgimento con un ampio *milieu* di attori sociali e dalla generazione, condivisione e ricezione di contenuti relativi alla salute in forma verbale, audiovisiva ed interattiva.

Queste descrizioni presumono una padronanza tecnica da parte degli utenti comuni, che si estenda al controllo sulla qualità dei contenuti e sul flusso delle informazioni.

Allo stesso tempo, tuttavia, la democraticità con cui i social media consentono a chiunque la pubblicazione di contenuti online relativi alla salute rappresenta anche un problema che dà luogo ad una narrazione alternativa (che corrisponde al quarto tipo di metafora) dell'uso dei SM da parte degli utenti comuni: quella dell'utente vulnerabile. In questo caso, infatti, i social media vengono visti come luoghi in cui si corrono diversi rischi che possono portare a "disempowered lay user" (contrapposti agli "enabled" o "empowered lay user"). Tra i rischi più frequentemente citati nella letteratura internazionale vi sono:

---

<sup>133</sup> Se poi, nel suo profilo sui social media, il medico viene identificato come parte di un gruppo medico, questo *goodwill* andrà anche all'account dell'organizzazione.

- l'esposizione a contenuti/informazioni di bassa qualità o inaffidabili, che porterebbe a credenze medicalmente imprecise e a comportamenti potenzialmente rischiosi per la salute;
- la divulgazione (di solito involontaria ed inconsapevole) di informazioni private e sensibili attraverso i social media;
- l'esposizione alla commercializzazione incontrollata di tabacco e di farmaci;
- l'incapacità di applicare informazioni scientificamente valide alle proprie situazioni.

In questo gruppo, quindi, si descrivono spesso gli utenti come "vulnerabili", "ingenui"<sup>134</sup>, "indeboliti" o "depotenziati" e raramente si assegna loro la responsabilità dell'adozione di comportamenti rischiosi (ad esempio si parla spesso di "propagazione della disinformazione sui SM", espressione che oscura il ruolo attivo svolto dagli utenti). Quand'anche si abbiano visioni che presentano gli utenti come più attivi, la rappresentazione che emerge è di utenti comuni che operano sotto un deficit di conoscenza o sotto vincoli contestuali che li rendono vulnerabili ad accettare contenuti dannosi e a cedere informazioni riservate. Vengono così utilizzate svariate metafore spaziali, che vedono le reti sociali come spazi complessi attraversabili, in cui gli utenti vengono descritti mentre vagano senza meta, incontrando una raffica di contenuti online e perdendosi negli strati dell'informazione presente sui social media<sup>135</sup>.

Tirando le somme, dunque, si configurano identità contrastanti degli utenti non professionisti visti come consumatori informativi autonomi, esigenti e tecnologicamente competenti o come pazienti resi vulnerabili dall'uso dei SM e che necessitano di una guida da parte dei professionisti<sup>136</sup>. Partendo dalla visione degli utenti dei social media come vulnerabili, in questo capitolo si approfondirà

---

<sup>134</sup> Come si vedrà più avanti, Murero (2012) parla di "connessioni ignoranti", attuate da utenti con una bassa *interdigital literacy*.

<sup>135</sup> Queste costruzioni metaforiche forniscono il terreno retorico per posizionare i professionisti sanitari in un ruolo di guida verso i loro pazienti (per evitare che vengano danneggiati) (Koteyko, Hunt, Gunter, 2015).

<sup>136</sup> In ciò è evidente un persistente paternalismo medico.

la *dark side* della *social moon*, che include nuove dipendenze, nuove norme sociali e nuovi *divide* e che richiede nuove *literacy*.

### 3.1 Nuove dipendenze e nuove norme sociali

È necessaria cautela quando le nuove applicazioni del web vengono utilizzate per la salute (Verhoef *et al.*, 2014). Nonostante lo scetticismo iniziale circa la portata o l'impatto di queste piattaforme, è diventato chiaro che le reti dei social media continuano a crescere e soprattutto le popolazioni più giovani rischiano di aumentare la loro dipendenza da queste fonti per la salute pubblica e la guida medica (Keller *et al.*, 2014). Una delle prime preoccupazioni dei tecno-pessimisti riguarda proprio la dipendenza che una nuova tecnologia può creare: tutti ne parlano, ma pochi riescono a rinunciarvi davvero.

Già agli albori del web, si propose lo stesso dibattito, con l'ipotesi frequente (che ha dato il via a un gran numero di studi) che ci fosse una relazione diretta tra le ore passate online e la diminuzione del tempo dedicato alle relazioni sociali "reali" (offline). In effetti, i nuovi dispositivi (smartphone e tablet *in primis*) sono sempre più ubiquitari, portatili e pervasivi e hanno infranto le classiche barriere spazio-temporali. Gli individui sono sempre più interconnessi (*always on*), passano molto più tempo con gli occhi puntati su uno schermo (che sia quello del computer, del tablet, dello smartphone o dello smartwatch) e stanno diventando sempre più dipendenti dai nuovi media, tanto da far parlare di: *social media zombie* (li si riconoscerebbe dall'andatura lenta e maldestra mentre camminano guardando uno schermo).

Le nuove forme della dipendenza da smartphone e da social media sono state espresse in più modi. Si segnalano, in particolare, le opere di tre artisti: Luis Quiles<sup>137</sup> (Figura 13), Pawel Kuczynski<sup>138</sup> (Figura 14) e Banksy<sup>139</sup> (Figura 15).

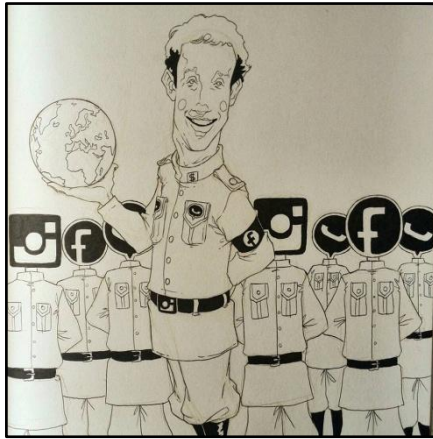
---

<sup>137</sup> Pagina Facebook di Luis Quiles: [ultimo accesso 28/06/2015]

<[http://www.facebook.com/luisquilesart?fref=pb&hc\\_location=profile\\_browser](http://www.facebook.com/luisquilesart?fref=pb&hc_location=profile_browser)>.

<sup>138</sup> Pagina Facebook di Pawel Kuczynski: [ultimo accesso 28/06/2015]

<<http://www.facebook.com/pages/Pawel-Kuczynski/222849284410325?ref=stream>>.



**Figura 13.** "Mark Zuckerberg & the army of darkness" (Luis Quiles).



**Figura 14.** Opera di Pawel Kuczynski.



**Figura 15.** "Mobile lovers" - murale di Banksy.

---

<sup>139</sup> Profilo Instagram di Banksy: [ultimo accesso 28/06/2015] <<http://instagram.com/banksyny/>>.

Ma la preoccupazione per queste nuove dipendenze ha investito anche altri campi oltre all'arte, come le strategie di marketing di alcuni importanti aziende. La Durex<sup>140</sup> ha recentemente lanciato una campagna per promuovere una nuova funzione: il tasto "Spegni" sullo smartphone.

Il cantante francese Stromae, invece, ha da poco prodotto la canzone "Carmen"<sup>141</sup>, il cui video e il cui testo fanno molto riflettere sull'uso smodato dei social media, che spesso invadono la vita quotidiana e che, a volte, finiscono per prendere il sopravvento.

Molte sono state, inoltre, le campagne avviate nel mondo affinché le persone arrivassero a disconnettersi dalla Rete, dai device e dai social media per un tot di tempo. Ad esempio, al motto "The world is more beautiful than the world wide web", Cinthol ha avviato la campagna istituzionale #AliveIsOffline<sup>142</sup>; in maniera simile sono nate altre iniziative come il "Disconnect Day"<sup>143</sup>, che sfida gli utenti a mantenere l'impegno di restare disconnessi per un giorno intero. Molti video sul tema mostrano i fantastici paesaggi del mondo e tutto ciò che lo sguardo perde quando resta fisso sullo schermo del proprio dispositivo<sup>144</sup>.

Si è arrivati, addirittura, a parlare di vere e proprie fobie, ascrivibili a nuovi disturbi d'ansia, tra cui spicca la cosiddetta "nomofobia"<sup>145</sup>. Il termine viene dalla contrazione NO-MOBile-FOBIA ed è nato nel 2008, in occasione di uno studio dell'ente di ricerca britannico YouGov, per indicare la paura incontrollabile di

---

<sup>140</sup> Lo spot di Durex #Connect: [ultimo accesso 28/06/2015]

<<http://www.youtube.com/watch?v=O925jNVmpOQ&t=13>>.

<sup>141</sup> Il video di "Carmen" di Stromae: [ultimo accesso 28/06/2015]

<<http://www.youtube.com/watch?v=UKftOH54iNU>>.

<sup>142</sup> Lo spot di #AliveIsOffline: [ultimo accesso 28/06/2015]

<<http://www.youtube.com/watch?v=npVbzq4gxag&feature=youtu.be>>.

<sup>143</sup> Il sito di Disconnect Day: [ultimo accesso 28/06/2015] <<http://mydisconnectday.com/>>.

<sup>144</sup> Con conseguenze a volte disastrose - video "Life smartphone": [ultimo accesso 28/06/2015]

<[http://www.youtube.com/watch?v=PsH9wGB\\_Acs](http://www.youtube.com/watch?v=PsH9wGB_Acs)>.

<sup>145</sup> Due studiosi italiani (Nicola Luigi Bragazzi e Giovanni Del Puente dell'Università di Genova) hanno recentemente proposto di inserire la nomofobia nel *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM): [ultimo accesso 28/06/2015]

<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4036142/>>.



rimanere disconnessi dal mondo, perché privi di cellulare; la nomofobia provocherebbe sintomi simili agli attacchi d'ansia.

Un altro termine spesso utilizzato per indicare la "tossicodipendenza" da smartphone è il "phubbing" (ottenuto dalla crasi di *phone* e *snubbing* - snobbare), che indica l'incapacità di prestare attenzione al mondo esterno e alle persone che si hanno attorno, anche all'interno di situazioni sociali come cene e feste. Uno studente australiano, Alex Haigha avviato nel 2013 una campagna chiamata "Stop Phubbing"<sup>146</sup>, che oltre a rendere consapevoli le persone del problema, offre delle "soluzioni" per portare nuovamente sulla retta via i *phubber*: ad esempio, è possibile caricare una foto del *phubber* che si conosce sul sito ufficiale della campagna, inserendola nella "Walk of Shame" e condividendola sui social media. Secondo la campagna, in ogni ristorante si verificherebbero in media 36 casi di *phubbing* ogni sera (il che corrisponderebbe a trascorrere 570 giorni da soli, mentre ci sono altre persone).

Una possibile (e goliardica) soluzione a queste dipendenze da social media e da smartphone è stata ideata dalla Coca-Cola nel febbraio 2014, quando è stata presentata la campagna "Social Media Guard"<sup>147</sup>. Nel video della campagna, si mostra la soluzione creata dal fantomatico "Coca-Cola analog lab": un cono rosso da mettere al collo delle persone simile a quello che si mette a cani e gatti dopo un intervento chirurgico.

Il *phubbing*, insomma, è diventato sinonimo di "maleducazione 2.0". Ma le "nuove" tecnologie comportano una rinegoziazione degli usi sociali e generano nuovi modi di comunicare e di risolvere problemi, così come nuove etichette ("postare", "linkare", "twittare", "taggare", "selfie", ecc.), nuovi linguaggi e nuove norme sociali (Murero, 2012). L'uso dei device mobili (per accedere alle app e ai social media), infatti, si è allargato notevolmente ed è diventato accettabile in molti luoghi (anche nel bagno o a tavola - Figura 16) e situazioni, dove in precedenza sarebbe stato etichettato come "comportamento maleducato". È evidente in ciò una rinegoziazione continua delle norme sociali. C'è anche chi

---

<sup>146</sup> Il sito ufficiale di Stop Phubbing: [ultimo accesso 28/06/2015] <<http://stopphubbing.com/>>.

<sup>147</sup> Il video della campagna "Social Media Guard": [ultimo accesso 28/06/2015] <<http://www.youtube.com/watch?v=u3BRY2RF5I>>.

appoggia energicamente le nuove norme sociali, come un ristorante di Tel Aviv<sup>148</sup>, che ha assecondato la moda di fotografare il proprio piatto servendo ai clienti piatti progettati su misura con *stand* integrato per tenere fermo lo smartphone; si mettono a disposizione anche piatti rotanti e luci filtrate per creare lo scatto fotografico ideale per Instagram.



**Figura 16.** L'ironia del web sull'uso frequente dello smartphone a tavola.

Ogni giorno si affermano nuovi ritmi comunicativi e nascono nuove mode, che si diffondono in maniera virale in tutto il globo (si pensi alla mania dei *selfie*<sup>149</sup>), ma questa dinamica non si deve considerare per forza in maniera negativa. L'*Ice Bucket Challenge*<sup>150</sup> (chiamata anche *ALS Ice Bucket Challenge*), infatti, è un'attività divenuta virale tra luglio e agosto del 2014, che prevedeva la realizzazione di un video in cui una o più persone (più o meno famose) si versavano in testa un secchio di acqua gelata e riproponevano la sfida nominando

<sup>148</sup> Per saperne di più, si legga: [ultimo accesso 28/06/2015]

<<http://mashable.com/2015/05/06/instagram-plates/>>.

<sup>149</sup> Si è addirittura arrivati a creare un *selfie stick* che sembra un braccio umano, in modo da far sembrare meno soli gli autori dell'autoscatto: [ultimo accesso 28/06/2015]

<<http://mashable.com/2015/04/29/selfie-arm/>>.

<sup>150</sup> Di recente, è nata un'altra campagna #HoldACokeWithYourBoobsChallenge, iniziata da Danny Frost, un reclutatore di attrici *hard*, che ha avviato la sfida che consisteva nel tenere una Coca-Cola nel seno (apparentemente) per sensibilizzare le persone al problema del cancro al seno. Sfortunatamente si trattava di uno scherzo che ha scatenato l'ira di molte pazienti affette da tale problema, ma che senz'altro dimostra la capacità di diffusione virale delle iniziative legate alla salute.

altre persone, le quali avevano 24h per raccoglierla. Il tutto con il nobile fine di promuovere la conoscenza della ALS (*amyotrophic lateral sclerosis*) e di incoraggiare le donazioni per la ricerca. È stata una campagna di successo, grazie alla sua combinazione di competitività, narcisismo da social media e le basse barriere all'ingresso, che hanno portato a più di 2,4 milioni di video<sup>151</sup> taggati soltanto su Facebook.

### 3.2 Nuovi *divide* e nuove *literacy*

Nella letteratura accademica internazionale sono stati individuati impatti negativi indiretti e talvolta involontari dei social media nel campo della salute.

I più importanti riguardano:

- nuovi divari (o *divide*);
- la bassa qualità delle informazioni;
- la condivisione di dati sensibili e la violazione della privacy;
- la mancanza di professionalità da parte dei fornitori di assistenza sanitaria.

Questi pericoli richiedono nuove *literacy* agli utenti dei social media, che siano pazienti o professionisti della salute.

#### 3.2.1 Nuovi *divide*

Uno dei temi più dibattuti da più di quindici anni riguarda il cosiddetto "divario digitale" (o *digital divide*), considerabile come un disuguaglianza economica e sociale tra le persone di una determinata popolazione (o tra determinate popolazioni) che comporta una differenza nell'accesso, nell'uso o nella conoscenza delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione.

Si ritiene che il divario digitale corra tra le popolazioni urbane e quelle rurali, tra ricchi e poveri, tra giovani e anziani, tra maschi e femmine e tra le malattie comuni e quelle trascurate/rare (Eysenbach, 2001).

---

<sup>151</sup> Per maggiori informazioni si veda: [ultimo accesso 28/06/2015]

<[http://en.wikipedia.org/wiki/Ice\\_Bucket\\_Challenge](http://en.wikipedia.org/wiki/Ice_Bucket_Challenge)>.

Si è visto che una delle promesse dell'eHealth è l'accesso equo all'assistenza sanitaria. Ma, nonostante i numerosi vantaggi potenziali e nonostante la continua crescita del settore dei servizi di eHealth, il grado di coinvolgimento del pubblico rimane variabile. Hardiker e Grant (2011) hanno effettuato una revisione<sup>152</sup> con l'obiettivo di individuare ed esplorare i fattori (facilitanti ed ostacolanti) che possono influenzare il coinvolgimento del pubblico in tali servizi.

Le barriere e i facilitatori emersi sono stati suddivisi in 5 grandi temi:

- caratteristiche degli utenti (dati demografici, credenze, atteggiamenti, competenze, conoscenze, status sociale e relativo alla salute degli utenti attuali e potenziali dei servizi di eHealth);
- aspetti tecnologici (ad esempio, sicurezza e privacy);
- caratteristiche dei servizi di eHealth (ad esempio, questioni di contenuto);
- aspetti sociali dell'uso (ad esempio, l'esperienza condivisa);
- servizi di eHealth in uso (ad esempio, la possibilità di adattamento con la vita quotidiana).

Tra le caratteristiche dell'utente, l'età sembra influenzare l'uso dei e la soddisfazione verso i servizi di eHealth: a volte, infatti, gli anziani hanno più problemi legati alla poca abilità nell'utilizzo delle piattaforme. Inoltre, si sono rivelati fattori importanti sia la razza (le popolazioni di colore riportavano livello inferiori di accesso ad Internet), sia la condizione economica<sup>153</sup> (che influiva sulla possibilità di acquisto di dispositivi adatti alla navigazione in Rete), sia il livello di istruzione (ad un maggiore livello di istruzione corrispondeva un maggiore accesso a Internet e un maggiore uso di informazioni sulla salute recuperate attraverso essa). Anche il livello di motivazione e il grado di coinvolgimento

---

<sup>152</sup> Questa revisione faceva parte di un progetto più ampio ("Including everyone in electronic health information services") della National Health Service (NHS) in Inghilterra, che cercava di scoprire di cosa le persone avessero bisogno per accedere a ed utilizzare i servizi dell'eHealth.

<sup>153</sup> Nella ricerca di Thackeray *et al.* (2013), un reddito più elevato è stato associato ad una maggiore probabilità di consultare classifiche e recensioni online. Ciò si potrebbe spiegare con il fatto che le persone con reddito più elevato utilizzano Internet più spesso e, avendo a disposizione più opzioni di assistenza sanitaria, sarebbero maggiormente in grado di discriminare tra le scelte relative ai fornitori e ai trattamenti.

erano indicatori significativi, includendo fattori come l'interesse per la propria salute, l'apertura alla sperimentazione o il credere che l'informazione potesse fare la differenza per la salute. Inibiscono l'uso anche l'utilizzo precedente e la familiarità con Internet, le scarse capacità informatiche, l'incapacità di trovare risorse specifiche o il non sapere che le risorse in questione sono disponibili; incidono anche il livello di fiducia verso questi siti e verso le ricerche (e i ricercatori) e i timori sul livello di affidabilità delle informazioni.

Tra gli aspetti tecnologici, i fattori che esercitavano un'influenza erano, ad esempio, la disponibilità della connessione ad Internet a casa e la disponibilità di un PC da cui connettersi, ma anche la velocità della connessione e il tempo per loggarsi a questi servizi.

Nelle caratteristiche dei servizi di eHealth si concentrava l'attenzione sui contenuti dei servizi, che erano troppi o troppo pochi, troppo tecnici e/o troppo difficili da capire.

Gli aspetti sociali dell'uso riguardavano l'interazione e la collaborazione tra gli utenti dei servizi di eHealth. La possibilità di far parte di un gruppo di persone in condizioni simili alla propria (provando un senso di empatia e rassicurazione), la possibilità di avere accesso a e di condividere storie personali in un ambiente sicuro e la rottura dell'isolamento sociale erano fattori facilitanti. Tra gli aspetti negativi vi erano le interazioni personali, i punti di vista alternativi degli altri membri e la reticenza a condividere le proprie esperienze.

I servizi di eHealth in uso si focalizzavano su temi come l'usabilità<sup>154</sup>, l'utilità e l'adattamento alla vita di tutti i giorni. Tra i fattori limitanti vi erano: la mancanza di tempo (in generale o a causa dei trattamenti di cura), i costi, la mancanza percepita di utilità di Internet come fonte di informazioni e la scarsa familiarità con l'utilizzo della tecnologia.

Una delle minacce più grandi dell'eHealth è che essa può creare o acuire il divario digitale (Wicks *et al.*, 2014). In via del tutto teorica si possono distinguere due tipi di *digital divide*:

---

<sup>154</sup> L'usabilità era un elemento chiave. L'informazione dovrebbe essere facile da trovare, chiara, concisa e ben organizzata (Hardiker, Grant, 2011).

- relativo all'accesso (ad Internet e/o ai dispositivi digitali);
- relativo all'uso e alle competenze (o *literacy*).

Relativamente al primo, sono state osservate disuguaglianze nell'accesso alle tecnologie, per cui gli individui con basso status socio-economico, appartenenti ad una razza/etnia di minoranza, con un'età avanzata, in cattiva salute e che vivono in luoghi isolati geograficamente hanno meno probabilità di avere un accesso adeguato.

Così, gli scienziati della salute che esplorano il tema del *digital divide* hanno trovato le prove di una "doppia frattura": chi non ha accesso ad Internet, non può avere accesso a molte delle tecnologie facilitanti dell'eHealth e ciò potrebbe significare non avere un adeguato accesso all'assistenza sanitaria, poiché viene impedito di ottenere le informazioni sulla salute liberamente disponibili su Internet (Chou, Hunt, Beckjord, Moser, Hesse, 2009). Di conseguenza, queste popolazioni di pazienti (che potrebbero beneficiare al massimo delle informazioni sanitarie accessibili liberamente) sono le meno propense a trarre vantaggio dai progressi nella tecnologia dell'informazione (Eysenbach, 2001).

I social media attraversano, però, la popolazione a prescindere da formazione, razza/etnia o accesso all'assistenza sanitaria<sup>155</sup> e possono rappresentare un'ottima occasione per raggiungere i membri tradizionalmente svantaggiati (Chou, Hunt, Beckjord, Moser, Hesse, 2009). Se si fosse in grado di consentire un accesso ad Internet più ampio e più equo<sup>156</sup> (ad esempio, aumentando l'accesso alla banda larga o l'accesso libero wireless), riducendo così il divario digitale del primo tipo, il potenziale per impattare sulla salute e sui relativi comportamenti della popolazione generale attraverso i social media sarebbe enorme. Con la stessa

---

<sup>155</sup> Thackeray *et al.* (2013) riportano che le variabili tradizionalmente associate a comportamenti di ricerca online sulla salute (tra cui la razza, la geografia, la copertura assicurativa sanitaria, lo stato civile e l'istruzione) non sono risultate significative nella consultazione di classifiche online o nell'uso di SNS.

<sup>156</sup> Poiché l'utente comune è potenzialmente chiunque, viene data priorità a garantire che le informazioni siano accessibili e affidabili, con una concomitante de-enfasi sui contesti personali complessi in cui si trovavano gli utenti che possono incontrare e agire sulle informazioni sanitarie trovate online (Koteyko, Hunt, Gunter, 2015).

probabilità di accesso ad Internet e ai SM, si offrono opportunità senza precedenti di accedere ad informazioni e servizi online alle popolazioni che soffrono in modo sproporzionato le disparità di salute<sup>157</sup>.

D'altra parte, altri autori nella letteratura accademica internazionale affermano che vi è una crescente evidenza che il divario digitale si potrebbe star restringendo. I dati di indagini nazionali suggeriscono la scomparsa delle differenze di accesso ai social media ed alle tecnologie mobili (sempre più accessibili indipendentemente dalla demografia); questo suggerisce che la barriera dell'accesso alle tecnologie del web 2.0 si starebbe abbassando<sup>158</sup>, almeno per le popolazioni non rurali<sup>159</sup> (Chou, Prestin, Lyons, Wen, 2013).

Nel 1990, la preoccupazione per le disuguaglianze legate al *digital divide* erano principalmente focalizzate sulla proprietà, sulla disponibilità e sull'accessibilità delle infrastrutture e dei dispositivi. Si era soliti distinguere, infatti, tra gli "have" e gli "have not" per distinguere chi aveva l'accesso ad Internet e chi no (Murero, 2012). Nel corso degli ultimi decenni, le disuguaglianze nella disponibilità e nell'accessibilità a Internet sono diminuite a causa dei progressi tecnologici e dell'accesso a basso costo a Internet con la banda larga e, attualmente, più di 3,08 miliardi di persone utilizzano Internet in tutto il mondo<sup>160</sup>. Così, negli ultimi anni

---

<sup>157</sup> Anche se ci sono svariate fonti accademiche che indicano le potenzialità degli interventi sanitari tramite i social media per raggiungere le popolazioni meno abbienti ed emarginate e, di conseguenza, per diminuire il divario informativo e le disparità digitali, Chou, Prestin, Lyons, Wen (2013) dimostrano che questo potenziale dichiarato non è stato realizzato in studi empirici. Si necessita di un numero maggiore di studi per esaminare come le popolazioni più colpite dalle disparità sanitarie utilizzano e possono trarre i migliori benefici dai social media collegati alla salute.

<sup>158</sup> Nello stesso anno, invece, Moorhead *et al.* (2013) sottolineano che le disuguaglianze nell'accesso tradizionale generale ad Internet rimangono e suggeriscono la necessità di un controllo per quanto riguarda la parità di accesso e di efficacia per i diversi utenti.

<sup>159</sup> Nel 2012 più del 70% della popolazione mondiale non era connessa (Murero, 2012). Il *digital divide* relativo all'accesso è ancora ampio tra la popolazione online e quella offline: quindi, abilitare un accesso ad Internet equo per le popolazioni povere e rurali resta una priorità per continuare ad abbassare la barriera dell'accesso per tutti (Chou, Prestin, Lyons, Wen, 2013).

<sup>160</sup> Statistiche aggiornate al 31 dicembre 2014: [ultimo accesso 29/06/2015]

<<http://www.internetworldstats.com/stats.htm>>.

(soprattutto a partire dalla fase 2.0 del web), i dibattiti internazionali hanno finito per focalizzarsi soprattutto sul *digital divide* del secondo tipo, quello relativo all'uso e alle competenze. Il discorso sul divario digitale si è, infatti, esteso ad altre preoccupazioni, spostando l'enfasi sui modelli dell'accesso, sull'uso e sulle competenze (*skill* e *literacy*) delle persone "connesse" online, piuttosto che sul semplice accesso alla tecnologia (Neter, Brainin, 2012). Si sono sviluppati nuovi *internal divide* (tecno-strumentali e culturali) tra gli individui interconnessi (Murero, 2012) e, come vedremo tra poco, l'*eHealth literacy* può costituire un secondo *divide* nel campo della salute.

Neter e Brainin (2012) parlano di due ipotesi relative al *digital divide*: l'ipotesi forte postula che l'emergere della società dell'informazione avrebbe creato nuove fratture sociali e rafforzato quelle vecchie, mentre l'ipotesi debole sostiene che le "nuove" tecnologie avrebbero livellato le vecchie differenze (certo, dopo aver assistito a un gap temporaneo durante la loro diffusione).

### 3.2.2 I limiti dei social media per la *health communication*

Moorhead *et al.* (2013) hanno identificato 12 limiti dei social media per la *health communication* (Figura 17), costituiti principalmente da preoccupazioni riguardo alla bassa qualità e alla mancanza di affidabilità delle informazioni e ai problemi di riservatezza e privacy di queste piattaforme.

Limitations of social media for health communication	Social media user		
	General Public	Patients	Health Professionals
Lack of reliability	✓	✓	✓
Quality concerns	✓	✓	✓
Lack of confidentiality & privacy	✓	✓	✓
Often unaware of the risks of disclosing personal information online	✓	✓	
Risks associated with communicating harmful or incorrect advice using social media	✓	✓	
Information overload	✓	✓	
Not sure how to correctly apply information found online to their personal health situation	✓	✓	
Certain social media technologies may be more effective in behavior change than others	✓		
Adverse health consequences	✓		
Negative health behaviors	✓		
Social media may act as a deterrent for patients from visiting health professionals		✓	✓
Currently may not often use social media to communicate to patients			✓

**Figura 17.** I 12 limiti dei social media per la *health communication* (Moorhead *et al.*, 2013).



Uno dei problemi (o forse dei vantaggi) dei social media è che rimangono informali, funzionando con meccanismi non regolamentati per la raccolta, la condivisione e la promozione delle informazioni, che, per ovvi motivi, sono di varia qualità. Esistono problemi simili con i siti web tradizionali, ma questi problemi sono accentuati dalla natura interattiva dei social media, che consente agli utenti comuni ("laici") di caricare informazioni indipendentemente dalla loro qualità. Gli autori dei siti web sono spesso non identificabili o sono numerosi, ma, con i social media, gli autori dei contenuti stessi sono difficili da identificare. Con i SM il confine tra il produttore ed il pubblico è sottilissimo e, in queste condizioni, è più difficile per le persone distinguere l'affidabilità delle informazioni trovate online.

Diversi studi hanno, poi, evidenziato preoccupazioni per la privacy, la riservatezza e la sicurezza dei dati, nonché per i potenziali danni che emergono quando i dati personali vengono indicizzati. Gli utenti dei social media sono spesso inconsapevoli dei rischi di divulgazione delle informazioni personali online e della possibilità di ricevere attraverso i SM consigli dannosi o non corretti<sup>161</sup>.

### 3.2.3 La qualità delle informazioni

La nozione di qualità delle informazioni relative alla salute è stato un argomento caldo di discussione a partire dalla metà degli anni 1990, quando Internet è diventato accessibile al pubblico. La natura partecipativa dei social media implica un forum aperto per lo scambio di informazioni, aumentando così la possibilità di un'ampia diffusione di non credibili, e potenzialmente erronee, informazioni sulla salute<sup>162</sup> (Chou, Hunt, Beckjord, Moser, Hesse, 2009).

---

<sup>161</sup> Secondo De Choudhury, Morris e White (2014) la scoperta che la gente usa Twitter per chiedere o condividere informazioni su alcuni problemi di salute dimostra che essi possono sottovalutare le implicazioni sulla privacy del ricercare contenuti sulla salute in tali canali pubblici.

<sup>162</sup> Altre preoccupazioni riguardano, inoltre, la mancanza di iniziative di tutela dei minori e contro la pornografia, ma anche la ciarlataneria e le e-farmacie che spesso utilizzano i social media per fare pubblicità direttamente al consumatore (*direct to consumer* – DTC). Altrettanto importanti sono le questioni del furto di identità e delle false dichiarazioni di identità (ad esempio, quando qualcuno finge di essere un medico) (Grajales *et al.*, 2014).

Dato che le informazioni sono facilmente disponibili, esiste una possibilità di sovraccarico delle informazioni per l'utente. Perso in questo oceano informativo, il pubblico può non sapere come applicare correttamente le informazioni trovate online alla propria situazione di salute personale e può avere grosse difficoltà a distinguere le informazioni affidabili e quelle pertinenti da quelle che non lo sono.

Ad esprimere preoccupazioni sulla qualità delle informazioni accessibili online (così come sulla cultura della salute dei pazienti e sulla loro capacità di comprendere le informazioni che trovano) è soprattutto la comunità medica. Alcuni studi suggeriscono uno *shift* della fiducia dai consigli medici a quelli provenienti da fonti online e *peer-to-peer*, in particolare nel caso (non così raro) dei pazienti insoddisfatti dei propri medici (Wicks *et al.*, 2014).

Nel campo della salute, l'importanza dell'individuazione di informazioni affidabili è ancora più lampante, soprattutto se si considera che c'è la possibilità che i social media possano agire come deterrente per i pazienti dal visitare gli operatori sanitari (Moorhead *et al.*, 2013). La disintermediazione (tagliando fuori i classici intermediari<sup>163</sup> per le informazioni) significa un accesso più diretto dei consumatori ai loro dati personali e alle informazioni mediche generali. La teoria dell'*apomediation* di Eysenbach (2008) sostiene che gli apomedieri possono prendere in parte il ruolo di intermediario e "spingere" o "guidare" gli utenti ad informazioni pertinenti e precise, fornendo legami di credibilità e meta-informazioni supplementari<sup>164</sup>.

Ma informazioni mediche affidabili sono disponibili online? Chi fornisce le informazioni mediche su i social media<sup>165</sup>?

---

<sup>163</sup> Il ruolo tradizionale dell'intermediario è guidare i consumatori a informazioni pertinenti e credibili.

<sup>164</sup> Per esempio, un malato di cancro può inizialmente preferire un intermediario (come un medico) per soddisfare il suo bisogno di informazioni, ma con la crescente autonomia, auto-efficacia e conoscenza, lo stesso paziente può poi preferire gli approcci del web 2.0 per essere guidato a informazioni ritenute affidabili (Eysenbach, 2008).

<sup>165</sup> Gholami-Kordkheili *et al.* (2013) riportano che, nel 2008, c'erano 1.434 blog connessi alla medicina; tuttavia, solo 279 erano effettivamente scritti da professionisti del campo.

La disponibilità di disinformazione è un forte rischio e una grande sfida, poiché gli operatori sanitari non sono in grado di controllare il contenuto che viene pubblicato o discusso (Hamm *et al.*, 2013). Negli ultimi dieci anni molte *review* hanno valutato le informazioni mediche disponibili su Internet (sulla base di revisioni di esperti clinici) come povere e spesso potenzialmente pericolose<sup>166</sup>. Nel loro studio, De Choudhury, Morris e White (2014) hanno evidenziato che i motori di ricerca sono percepiti come fornitori di informazioni di qualità superiore rispetto ai social media. Poiché la pubblicità e gli interessi commerciali influenzano fortemente l'ordine degli elenchi dei risultati dei motori di ricerca, una delle possibili soluzioni suggerite al problema della bassa qualità delle informazioni consiste nelle attività di indirizzamento proattivo dei pazienti a fonti online di informazioni mediche di alta qualità da parte dei professionisti dell'assistenza sanitaria (Gholami-Kordkheili *et al.*, 2013). Ma collegare i pazienti con le giuste risorse è una sfida enorme<sup>167</sup>, è come se ci si trovasse nel selvaggio West (Ahern *et al.*, 2006).

Quando, poi, l'elemento interattivo dei social media si aggiunge alla facilità di reperimento delle informazioni (e della potenziale disinformazione) online, la velocità e la portata del dibattito sulla salute pubblica assumono una portata senza precedenti. Gli strumenti necessari per creare sofisticati contenuti online sono ampiamente accessibili e le informazioni che sembrano essere autorevoli o scientificamente valide possono essere generate a bassi costi. Il risultato può essere che, per la gente comune, distinguere la scienza dalla opinione è molto più impegnativo oggi rispetto a un decennio fa (Keller, Labrique, Jain, Pekosz, Levine, 2014).

Una soluzione per la preoccupazione per la credibilità delle informazioni sanitarie sui SM prevede lo sfruttamento della trasparenza dei social media, che offrono

---

<sup>166</sup> Già Eysenbach, nel 1998, affermava che, anche se la natura anarchica di Internet è essenziale per un dibattito senza censure, questo stesso attributo può permettere la proliferazione di scarsa qualità e anche di disinformazione pericolosa.

<sup>167</sup> Alcuni propongono la creazione di un sistema di rating per distinguere i siti online legittimi da quelli semplicemente attraenti o popolari (Ahern *et al.*, 2006).

l'opportunità di monitorare<sup>168</sup> la diffusione della disinformazione e di intervenire con informazioni credibili (Chou, Prestin, Lyons, Wen, 2013). Secondo Moorhead *et al.* (2013), infatti, l'affidabilità potrebbe essere controllata dagli organi responsabili utilizzando processi automatizzati, che potrebbero segnalare quando il contenuto è stato notevolmente modificato.

De Choudhury, Morris e White (2014) suggeriscono che, per Twitter, sigilli di credibilità simili a quelli esistenti per evidenziare gli account verificati degli utenti d'*elite* potrebbero essere sviluppati per gli account relativi alla salute (con la verifica dell'accuratezza dei contenuti).

Al momento dello studio di Grajales *et al.* (2014), la sede della *World Health Organization* a Ginevra stava portando una richiesta all'*Internet Corporation for Assigned Names and Numbers* (ICANN) (che gestisce tutti i nomi di dominio su Internet) per un nuovo dominio specifico ".HealthCare". L'acquisizione di questo dominio sarà rigorosamente legiferata e monitorata in base a criteri di qualità ed in seguito avrà la priorità da un consorzio di partner del settore (per esempio, Google) per comparire tra i primi risultati della ricerca quando la gente cerca informazioni relative alla salute. In teoria, questo dovrebbe migliorare la fiducia dei consumatori sulla qualità delle informazioni accessibili sul web (e migliorare la fiducia nelle informazioni nel complesso perché si potrebbero giudicare i contenuti provenienti dal web direttamente, grazie alla loro URL)<sup>169</sup>.

Siti di informazione convalidata esistono fin dagli albori di Internet. Nel panorama dei social media, i wiki come Medpedia (un'iniziativa di Harvard, Stanford, University of Michigan e UC Berkley), che verifica le credenziali degli autori prima di consentire loro di generare contenuti, hanno cercato di migliorare la qualità delle informazioni e la loro validità; tuttavia, quando molti degli articoli

---

<sup>168</sup> Secondo Yonker *et al.* (2015), infatti, a causa della natura aperta dei social media e della possibilità che offrono di fare dichiarazioni esagerate o non vere, la credibilità e l'affidabilità dei contenuti pubblicati rimarranno un problema, a meno che non ci siano sistemi per monitorare la qualità ed il contenuto delle informazioni su queste piattaforme.

<sup>169</sup> Tuttavia, se questa iniziativa verrà attuata costituirà un problema politico che richiederà il sostegno di almeno 99 dei 198 Stati membri durante l'Assemblea della WHO e probabilmente non sarà risolta nel futuro prossimo (Grajales *et al.*, 2014).

di questi "autori verificati" vengono confrontati con iniziative più "aperte" come Wikipedia si evidenzia che tendono ad essere più brevi, di qualità uguale o inferiore e hanno un minor numero di *reference* a causa della limitazione degli utenti che possono aggiungere contenuti (Grajales *et al.*, 2014).

D'altra parte Wikipedia rappresenta un buon punto di partenza per i consumatori di informazione sanitaria (Clauson *et al.*, 2008), ma presenta alcuni problemi<sup>170</sup>: a) alcune persone ed organizzazioni (per esempio, l'industria farmaceutica) hanno usato il suo sito per promuovere i loro mandati personali ed aziendali; b) l'architettura utente di Wikipedia fa utilizzare pseudonimi scelti dall'utente agli autori e agli editori dei contenuti, il che rende molto difficile verificare le competenze o le credenziali dei contribuenti.

Ma Wikipedia ha anche altri punti di forza: c) ha un sistema di valutazione efficace analogo ad una *peer review*; d) diventare un amministratore su Wikipedia è facile, ma il processo è soggetto ad un sistema di voto pubblico in cui la data e il numero di articoli modificati e redatti vengono valutati da altri "wikipediani" (e gli indirizzi IP dei voti costituiscono un controllo incrociato per evitare che una persona si possa auto-candidare); e) ha un manuale di stile, che, per esempio, raccomanda che il dosaggio dei farmaci sia escluso dal sito per evitare danni ai pazienti; f) c'è un elaborato processo di verifica del contenuto se sorgono controversie tra gli editori (per assicurare la risoluzione dei conflitti e la neutralità delle informazioni) (Grajales *et al.*, 2014).

Insomma Wikipedia è una risorsa utile per iniziare una ricerca di informazioni (sanitarie e no) sul web, ma non può essere considerata affidabile al 100%. Il fatto che aggrega la saggezza collettiva degli utenti è il suo principale pregio e il suo tallone d'Achille.

Le soluzioni fin qui descritte ignorano il (possibile) ruolo attivo degli utenti dei social media e secondo Househ, Borycki e Kushniruk (2014) c'è bisogno di capire come i pazienti usano le informazioni disponibili e come reagiscono a e decidono

---

<sup>170</sup> L'uso dei wiki nel settore *health* deve affrontare sfide importanti, che includono: l'attrarre ed il mantenere una massa critica di fornitori di contenuti ed editori, preservando l'accuratezza dei contenuti, l'occuparsi dei danni dello spam, la cancellazione di informazioni come gli effetti collaterali dei farmaci e l'inserimento di deliberata disinformazione (Grajales *et al.*, 2014).

di utilizzare/non utilizzare le informazioni che percepiscono come errate (per esempio, si chiedono chi è la fonte dell'informazione e se è nella sua stessa condizione?).

Anche se i risultati di alcuni studi indicano un certo grado di consapevolezza dei rischi, De Choudhury, Morris e White (2014) affermano che vi è la necessità di un lavoro di "educazione" degli utenti sui rischi per la privacy collegati alla ricerca e alla condivisione di informazioni sanitarie online e sui problemi legati alla possibile bassa qualità delle informazioni rintracciabili sul web (e in particolare sui social media). Solo persone con un adeguato livello di *eHealth literacy* possono essere in grado di proteggere la propria privacy e di distinguere le fonti di informazione affidabili sul web.

#### 3.2.4 *eHealth literacy*

"La natura essenzialmente democratica delle tecnologie 2.0 consente potenzialmente a chiunque di poter partecipare alla creazione di contenuti e senso, o alla loro fruizione e scambio, purché si abbiano le conoscenze adeguate e l'utente sia consapevole del contesto in cui si sviluppano e operano i social media" (Murero, 2010, pag, 21). Risorse minime sono necessarie per creare una presenza online di base sulle piattaforme dei social media (Brusse *et al.*, 2014), ma proprio la loro grande facilità d'accesso rende necessario<sup>171</sup> un nuovo set di *literacy*<sup>172</sup>.

Norman e Skinner (2006) definiscono l'*eHealth literacy* come "the ability to seek, find, understand, and appraise health information from electronic sources and apply knowledge gained to addressing or solving a health problem".

Secondo gli autori (*ivi*) l'*eHealth literacy* rappresenta un insieme fondamentale di abilità che combina 6 tipi di *literacy* (Figura 18):

---

<sup>171</sup> Già agli albori del web 2.0 vi erano molte preoccupazioni sulla possibilità di una vera realizzazione della parità di accesso alla tecnologia, soprattutto a causa della disparità di alfabetizzazione e di attitudine tecnologica (Ahern *et al.*, 2006).

<sup>172</sup> Il termine inglese "literacy" corrisponde grosso modo al concetto di "alfabetizzazione" (Murero, 2012).

- 1) *traditional literacy* e *numeracy* (che includono abilità di base come la capacità di leggere un testo, di capire brani scritti e di parlare e scrivere in una lingua<sup>173</sup>);
- 2) *information literacy* (che prevede che una persona sappia come la conoscenza è organizzata, come trovare informazioni e come utilizzare le informazioni in modo che altri possano imparare da essa<sup>174</sup>);
- 3) *media literacy* (consiste nel pensare criticamente ai contenuti e al contesto in cui vengono creati; è generalmente vista come una combinazione di processi cognitivi e di abilità di pensiero critico applicate ai mezzi di comunicazione e ai messaggi che passano attraverso essi);
- 4) *health literacy* (riguarda le competenze necessarie per interagire con il sistema sanitario e per impegnarsi in una appropriata cura di sé; comprende un insieme di competenze, tra cui le abilità di leggere, comprendere e agire sulle informazioni sanitarie, al fine di prendere decisioni appropriate per la salute);
- 5) *computer* (o *digital*) *literacy* (è la possibilità di utilizzare i computer per risolvere i problemi e include la capacità di adattarsi alle nuove tecnologie e ai nuovi software; data la relativa ubiquità dei computer<sup>175</sup> nella nostra società, spesso si presume che la gente sappia come usarli, ma spesso non è così);
- 6) *scientific literacy* (riguarda la comprensione della natura, degli obiettivi, dei metodi, delle applicazioni, delle limitazioni e della politica di creazione della conoscenza nel pensiero scientifico; permette ai

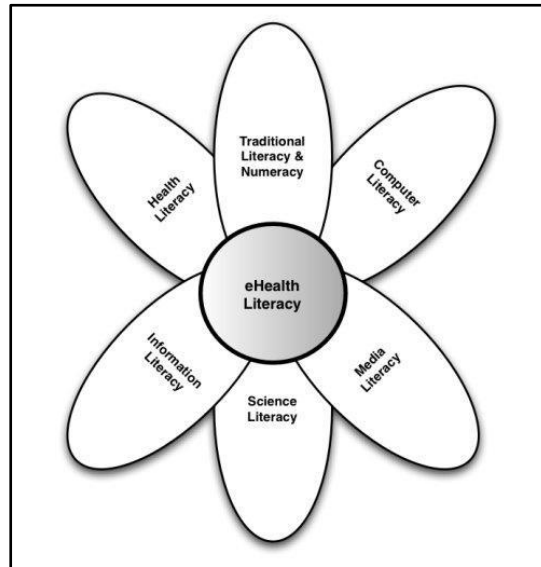
---

<sup>173</sup> Sebbene il web sia stato a lungo dominato da contenuti prevalentemente testuali, con il web 2.0 si assiste ad un'esplosione di contenuti più ricchi e multimediali. Un problema correlato al linguaggio in sé risiede nel fatto che la maggior parte dei contenuti sul web sono in lingua inglese e, quindi, chi non è capace di capirla o parlarla/scriverla, avrà un uso più limitato delle risorse a disposizione. Una grande mano, comunque, viene da risorse di traduzione in via di perfezionamento come Google Traduttore (integrato, ad esempio, nel browser Google Chrome).

<sup>174</sup> Tale capacità diventa fondamentale con il web, sul quale si devono adottare strategie di ricerca *ad hoc* per poter giungere ad informazioni pertinenti ed affidabili.

<sup>175</sup> Per ovvi motivi nel 2006 si parlava soprattutto di computer, ma oggi si devono includere anche tutti gli altri device digitali come gli smartphone e i tablet.

consumatori di capire come funzionano la scienza, il processo incrementale delle scoperte e le limitazioni e le opportunità che la ricerca può presentare).



**Figura 18.** *eHealth Literacy Lily Model* (Norman, Skinner, 2006).

Il modello "a giglio" dell'*eHealth literacy* è stato sviluppato agli albori della fase 2.0 del web, quando i social media non avevano ancora scatenato la propria forza rivoluzionaria. Per questo Norman (2011) ha suggerito che potrebbe essere il momento di rivedere il concetto di *eHealth literacy* e di considerare ciò che potrebbe assomigliare ad una sua versione 2.0.

L'*eHealth literacy* e i suoi petali non si possono considerare statici, ma sono influenzati anche da fattori come lo stato di salute, la motivazione, il livello di istruzione di un individuo e le variazioni nella tecnologia (Tennant *et al.*, 2015). Poiché l'uso dell'eHealth cresce e si diversifica a livello globale, il concetto di *eHealth literacy* diventa sempre più importante e si evolve assieme all'eHealth. Nel 2011 Norman (che insieme a Skinner presentò il *Lily model* nel 2006) ha sottolineato l'importanza di non mettere a fuoco esclusivamente uno o due aspetti della *eHealth literacy* quando si valuta come essa si manifesti nella pratica, dato che il concetto è nato con lo scopo di rappresentare un insieme di abilità integrate: l'*eHealth literacy* è composta dalle caratteristiche combinate di sei forme di *literacy* e non da un loro sottoinsieme.



Tuttavia, con la progressiva diffusione ed importanza dei social media in ogni campo della vita sociale, in questa sede si ritiene che i due petali della *health* e della (*inter*)*digital literacy* siano diventati più grandi e più importanti, assumendo maggiore peso rispetto al modello "a giglio" originale.

La *health literacy* è definibile come "the degree to which individuals can obtain, process, and understand the basic health information and services they need to make appropriate health decisions" (Tennant *et al.*, 2015).

Sebbene Tennant *et al.* (*ivi*) indichino che la *computer literacy* è conosciuta anche come *digital literacy*, in questa sede si ritiene che la *digital literacy* sia un qualcosa di più, inglobando al contempo la *computer*, la *media* e l'*information literacy*. La *digital literacy* è stata definita da Murero (2010, pag. 8) come "la capacità di utilizzare con consapevolezza, disinvoltura e senso critico i media digitali e sociali, conoscendone linguaggi, culture, opportunità, i rischi per la privacy e sicurezza dei dati personali".

Il concetto è stato studiato da più autori e ha subito anche delle evoluzioni. Due anni dopo, infatti, Murero (2012) ha introdotto, all'interno della nuova teoria completa della comunicazione "interdigitale" o "post-digitale", il concetto di *interdigital literacy*. L'*interdigital literacy*<sup>176</sup> è un mix di abilità strumentali e info-socio-comunicative. Infatti, si tratta non solo di saper usare i dispositivi e i software digitali con destrezza o di conoscere il funzionamento di Internet e del web<sup>177</sup> o i pro e i contro tecno-strumentali, ma anche di saper usare con competenza e senso critico i contenuti della Rete, comprendendone funzionamento, norme, pratiche, linguaggi, vantaggi e rischi.

Si sottolinea, quindi, l'importanza del continuo aggiornamento delle *literacy* che compongono l'*eHealth literacy*. Senza un'adeguata attenzione alla *eHealth literacy*, si corre il rischio di riaprire o aprire maggiormente il divario digitale, consolidando le disparità attuali relative alla salute e perpetuando le

---

<sup>176</sup> Per una trattazione più approfondita si rimanda a Murero, M. (2012). *Interdigital communication theory*. Padova, Italia: libreriauniversitaria.it ed.

<sup>177</sup> Proprio la differenza tra Internet e il web è una delle cose che un buon *interdigital literate* dovrebbe sapere.

disuguaglianze.

Si è già evidenziato che il divario digitale tra gli *have* e gli *have-not* sembra si stia chiudendo nelle economie sviluppate per quanto riguarda l'accesso ai mezzi. Tuttavia, secondo Neter e Brainin (2012) l'*eHealth literacy* non dipenderebbe dal *digital divide* relativo all'accesso, ma piuttosto dal gap nella conoscenza e nelle competenze, dando così supporto all'ipotesi (forte) che la tecnologia dell'informazione starebbe creando nuove disuguaglianze sociali, piuttosto che livellare le discrepanze. Nuove disuguaglianze sono emerse con l'uso di Internet e dei social media e, anche se molte persone preferiscono ancora ricevere informazioni sanitarie verbalmente attraverso il contatto faccia a faccia con gli operatori sanitari, ci si può aspettare che le persone con una migliore *eHealth literacy* possano consumare più informazioni e in varie forme (testuali e no); l'ampio utilizzo delle risorse digitali può essere associato anche con la possibilità di impiegare un maggior numero di strategie di ricerca e con una conoscenza più chiara della qualità e delle potenziali lacune e imprecisioni delle informazioni ottenute.

Certo, è ancora possibile che l'ipotesi debole non sia del tutto errata, poiché potremmo essere nel bel mezzo del cambiamento<sup>178</sup>.

Per valutare entrambe le ipotesi, Neter e Brainin (*ivi*) hanno esaminato le associazioni tra l'*eHealth literacy* e fattori come le caratteristiche socio-demografiche, l'accesso a Internet e la *digital literacy*, i processi coinvolti nel consumo di informazioni e gli esiti dell'utilizzo di Internet per le informazioni sulla salute. I risultati di questo studio hanno dimostrato che l'*eHealth literacy* ha esteso il divario digitale nel campo della salute e che, quindi, le persone a con una bassa *eHealth literacy* potrebbero essere limitate nel loro uso delle risorse disponibili su Internet e sui social media. Gli intervistati con maggiore *eHealth literacy* erano più giovani e più istruiti, avevano un maggiore accesso digitale e una maggiore *digital literacy*, utilizzavano più fonti di informazioni, facevano ricerche più frequenti e più varie, impiegando più strategie di ricerca, adottando

---

<sup>178</sup> Ad esempio, la variabile "genere", che in passato è stata collegata all'accesso digitale e alla *digital literacy*, si è rivelata non essere correlata all'*eHealth literacy* nello studio di Neter e Brainin (2012).

una maggiore valutazione critica sui risultati delle ricerche e usando le informazioni acquisite più degli intervistati con un livello basso. Questi risultati sono più in linea con l'ipotesi forte che con l'ipotesi debole del *digital divide*.

Tennant *et al.* (2015) sottolineano che gli individui senza competenze adeguate per navigare su Internet possono anche inconsapevolmente accedere a informazioni relative alla salute imprecise e potenzialmente pericolose per la loro salute generale. Guardando alla variabile "età", ad esempio, questo fenomeno è particolarmente problematico per la popolazione anziana, che ha un rischio particolarmente elevato di disabilità e di malattie croniche e che, rispetto ai più giovani, ha maggiori probabilità di avere una *eHealth literacy* più bassa - cosa che influisce negativamente sull'accesso all'assistenza sanitaria, sulla gestione delle malattie croniche e sul loro stato di salute.

Ma l'*eHealth literacy* è qualcosa che va al di là delle variabili socio-demografiche di base (l'età, il genere, la razza/etnia, ecc.) e riguarda tutti gli utilizzatori di Internet. Le opportunità e i rischi derivanti dall'uso della Rete dipendono attualmente dal livello di *literacy* individuale.

Negli ultimi tredici anni circa, svariati studi hanno evidenziato che la stragrande maggioranza degli internauti è *illiterate*<sup>179</sup>. Non a caso, Murero (2012) parla di "connessioni ignoranti" per indicare gli utenti di Internet che non riescono a percepire in maniera integrale gli aspetti duali (variamente positivi e negativi) della comunicazione e dell'informazione online e che, di conseguenza, adottano strategie di ricerca delle informazioni e di gestione e condivisione dei contenuti non sempre efficaci e/o opportune.

Secondo Moorhead *et al.* (2013), ulteriori progressi tecnologici forniranno maggiori opportunità di utilizzare i social media nel settore sanitario, in particolare tra pazienti e pazienti, ma anche tra professionisti sanitari e pazienti.

---

<sup>179</sup> Ad esempio, solo il 23% degli soggetti interpellati nel sondaggio del Pew Research Center "What Internet Users Know about Technology and the Web" sapeva che Internet e il Web non sono la stessa cosa. Si veda: [ultimo accesso 28/06/2015]  
<<http://www.pewinternet.org/2014/11/25/web-ig/>>.

Tuttavia, c'è la possibilità che si richieda per entrambe le parti una formazione *ad hoc* per valorizzare appieno gli usi dei social media nel settore sanitario.

Per chiarezza espositiva, quindi, si procede a parlare dell'*eHealth literacy* relativamente ai pazienti e, in seguito, relativamente ai professionisti sanitari.

### 3.2.5 *eHealth literacy* e pazienti

I pazienti con un alto livello di *eHealth literacy* sono capaci di effettuare ricerche mirate (sulla salute e non solo) su Internet e di giostrare selettivamente la propria attenzione sui molteplici contenuti che si trovano con pochi click. La capacità di distinguere e di giudicare criticamente la fonte e le relative informazioni trovate è fondamentale. Soprattutto nel campo della salute, un'informazione sbagliata potrebbe costare la vita (così come una giusta potrebbe salvarla). Poiché si è già parlato a lungo del problema dell'affidabilità delle informazioni, ci si concentrerà maggiormente sui problemi relativi alla privacy e alla riservatezza delle informazioni online.

I consumatori/pazienti che percepiscono le informazioni che postano su Internet come effimere potrebbero non essere a conoscenza del fatto che le informazioni sul web sono spesso archiviate in modo permanente e possono essere accessibili a lungo termine (ad esempio, a futuri datori di lavoro). Poco si sa circa la reale consapevolezza dei consumatori di questi problemi legati alla privacy e alla "persistenza" dei dati (Eysenbach, 2008). I contenuti pubblicati nel tempo dagli utenti finiscono per formare un background di informazioni a disposizione di chiunque: postare contenuti appropriati sui social media diventa sempre più importante anche a livello temporale (Murero, 2012).

Teoricamente, le minacce alla privacy possono essere suddivise in due categorie: minacce "sociali" e minacce "organizzative" (King, Lampinen, Smolen, 2011). Le prime (dette anche "interpersonali") sono quelle relative ad altri individui su un social media (come quando si rivelano al proprio datore di lavoro le informazioni destinate solo ai propri amici); le seconde (dette anche "istituzionali") sono poste dal social media stesso o dai suoi partner. Gli utenti solitamente ignorano questa doppia minaccia e tendono ad usare i social media con superficialità.

Nel regno dei social media<sup>180</sup>, ogni informazione inserita (che si tratti delle informazioni per completare il proprio profilo, delle foto, dei video, dei commenti, dei tag nelle foto o nei video) può essere pericolosa. Si è più liberi di *postare* informazioni, pensieri, opinioni e materiali multimediali, ma anche di pubblicare dati personali sensibili (Murero, 2012).

Spesso gli utenti utilizzano i social media per costruire la propria identità e proiettano le proprie aspirazioni sui propri profili (*identity as display*); non è raro che, in tale processo, si pubblichino informazioni sensibili o inappropriate e che si esibiscano o esagerino certi comportamenti (si pensi alle foto e ai video delle uscite "a tutto alcool" con gli amici). Ma c'è anche la possibilità di essere ritratti in foto e video condivisi da amici senza esserne consapevoli (in questo caso risulta fondamentale il controllo dei tag). Dal momento che è difficile controllare le informazioni pubblicate dagli altri, un buon *eHealth literate* dovrebbe stare molto attento *in primis* a ciò che condivide in prima persona<sup>181</sup>.

Un'altra strategia di comunicazione del sé è, invece, l'*identity as connection*, una pratica per cui si finisce per offrire le proprie informazioni ad utenti sconosciuti o pericolosi, pur di aumentare la propria desiderabilità sociale e il proprio numero di connessioni sui social media.

Anche quando non si condividono informazioni in maniera attiva, il percorso di navigazione dell'utente può essere facilmente osservato e tracciato (da software invisibili all'utente come gli *spyware*). Numerosi sono gli studi che evidenziano che, nella stragrande maggioranza dei casi, gli individui sono ignari di poter

---

<sup>180</sup> Queste problematiche sono, però, connesse anche agli altri strumenti del web. Gli utenti tendono a vedere i motori di ricerca come molto privati e possono non essere a conoscenza di come alcune compagnie di ricerca e di pubblicità possono raccogliere e distribuire le loro informazioni. Tra le gravi ripercussioni della ricerca e della condivisione di informazioni personali sanitarie online vi possono essere, ad esempio, tassi di assicurazione più elevati e la negazione del rapporto di lavoro. Lo sviluppo di interfacce per ricordare agli utenti tali rischi (del tipo "Sei sicuro?") sarà un'area importante per ulteriori ricerche (De Choudhury, Morris, White, 2014).

<sup>181</sup> Murero (2010) fornisce una serie di test per verificare il proprio livello di *digital literacy* di base. Ad esempio, si chiede di cercare il proprio nome e cognome su un motore di ricerca per visualizzare quali informazioni sono disponibili ad un qualsiasi utente che fa una ricerca sul web.

essere "trackati, spiati o seguiti nella navigazione in rete, anche per periodi prolungati" (Murero, 2012, pag. 169).

Usi negativi dei social media sono stati segnalati soprattutto per quanto riguarda i bambini e i giovani, a causa di una limitata capacità di autoregolazione e della vulnerabilità all'influenza dei pari. Dato che non c'è un controllo sulle informazioni condivise o ricevute, spesso si può incorrere in contenuti che promuovono comportamenti ad alto rischio (come i comportamenti correlati al suicidio, all'uso di droghe e comportamenti alimentari disordinati) e il pericolo di imitazione è grande (Hamm *et al.*, 2013). La sicurezza online è una delle principali preoccupazioni negli studi che coinvolgono i social media: secondo Yonker *et al.* (2015) il 9% dei bambini di età tra i 10 ed i 17 anni sono stati molestati online in un anno ed il 4% ha ricevuto sollecitazioni sessuali indesiderate. Ciò ha importanti implicazioni, non solo per la sicurezza, ma anche per la salute mentale. Allo stesso modo il cyber-bullismo è uno dei temi più dibattuti (anche sui media più tradizionali come la televisione).

Sono stati segnalati anche gli effetti negativi dei siti per la condivisione dei media: su YouTube, le violazioni del copyright sono comuni e poche iniziative di tutela dei minori sono state implementate; si possono rintracciare facilmente video potenzialmente dannosi, che possono portare gli individui a seguire le informazioni su come sostenere l'anoressia e la bulimia, oltre alla possibilità di trovare altre persone ugualmente malate, che possono rafforzare il mantenimento di uno stile di vita malato (Grajales *et al.*, 2014).

La privacy è una delle preoccupazioni principali quando si utilizzano i social media per le informazioni relative alla salute. Househ, Borycki e Kushniruk (2014) notano che vi è una discrepanza tra ciò che gli utenti si aspettano dalle loro impostazioni della privacy e cosa avviene in realtà; questo ha portato alcuni adolescenti ad ignorare del tutto le impostazioni della privacy dei social media.

Ma la preoccupazione per la facilità con cui i giovani condividono le loro informazioni personali online non è poi così nuova: nel 2006, infatti, un panico morale alimentato dai media scoppiò intorno alla gioventù e MySpace; il panico era in gran parte basato sull'idea che i pedofili avrebbero potuto e stavano

utilizzando i siti di social networking per trovare "prede" sessuali. Un certo allarmismo con le "nuove" tecnologie c'è sempre stato<sup>182</sup> e si sottolinea l'importanza di una visione che prenda in considerazione sia i lati positivi sia quelli negativi nella giusta misura.

Un buon *eHealth literate* dovrebbe essere a conoscenza dei rischi dell'utilizzo dei social media e dovrebbe adottare varie strategie per limitarne gli effetti negativi. Esempi di buone pratiche sono:

- settare con attenzione le impostazioni della privacy della piattaforma che si utilizza, col fine di limitare la visione delle informazioni che si inseriscono;
- poiché ben pochi utenti leggono i termini di servizio quando si iscrivono ad un sito web o a un social media e poiché spesso le condizioni cambiano velocemente e in maniera quasi invisibile, sarebbe buona norma controllare periodicamente le proprie impostazioni e verificare la "tenuta" delle proprie strategie di difesa.

Ma questi metodi non sono sempre efficaci. Raynes-Goldie (2010), infatti, parla anche delle pratiche messe in atto da molti utenti per aggirare le norme della privacy dei social media, come la creazione di account multipli, di profili falsi o del fare il login con il profilo di un amico per avere accesso a foto e informazioni altrui<sup>183</sup>.

Inoltre, gli utenti dei social media sempre più devono imparare a negoziare la propria privacy online con più fornitori di servizi. Le applicazioni di terze parti di Facebook (*apps*), ad esempio, aggiungono un ulteriore livello di complessità e di

---

<sup>182</sup> Quando il fumetto iniziava a diffondersi come medium, molti lo accusavano di aver provocato un aumento della violenza nelle città (dinamica che si è ripetuta anche con i videogame, la televisione, ecc.). Ma, come tutti i media, il fumetto non fa altro che ri-mediare e assorbire i desideri, le paure, i fatti di cronaca e l'immaginario collettivo. Si riconferma l'importanza di evitare visioni affini al determinismo tecnologico.

<sup>183</sup> Il programma televisivo *Catfish* di MTV è interamente centrato su storie di possibili false identità online. Per maggiori informazioni si veda: [ultimo accesso 29/06/2015] <[http://en.wikipedia.org/wiki/Catfish:\\_The\\_TV\\_Show](http://en.wikipedia.org/wiki/Catfish:_The_TV_Show)>.

confusione per gli utenti che cercano di comprendere e gestire la loro privacy. Gli utenti accedono ad un'app ed interagiscono con essa rimanendo sul sito di Facebook, ma i dati del codice e degli utenti vengono portati al sito del creatore dell'app. A causa del modo in cui le applicazioni sono integrate nell'ecosistema di Facebook, non è certo che gli utenti capiscano che stanno condividendo le proprie info con un attore esterno a Facebook.

King, Lampinen e Smolen (2011) hanno evidenziato che (anche nel caso di intervistati più esperti) gli utenti mettevano in atto strategie protettive solo se aveva sperimentato sulla propria pelle un evento avverso riguardo alla privacy su un social media. Ciò suggerisce che informare l'utente sulle pratiche relative alla privacy e sui rischi può non essere sufficiente a motivare un cambiamento; molti utenti imparano i rischi per la privacy nel "modo più duro", sperimentando in prima persona un evento di divulgazione indesiderata di informazioni.

Più i social media continuano a crescere in popolarità, più diventano archivi che accumulano informazioni personali, che, spesso, sono target succulenti per aziende, agenzie di governo, compagnie di assicurazione e "predatori online". Bisogna essere consapevoli che, nonostante le impostazioni della privacy, quando si inseriscono online informazioni e contenuti, questi diventano pubblici e, di fatto, sono proprietà delle piattaforme su cui vengono inserite. Quando si tratta di informazioni relative alla salute, la faccenda si complica ancor più.

Cosa accadrebbe se un datore di lavoro (attuale o possibile) venisse a sapere che un impiegato ha la predisposizione ad avere una malattia? E se lo venissero a sapere le compagnie di assicurazione?

Per rendere l'idea dei rischi derivanti dall'uso dei social media collegati all'eHealth si prende in esame, tra le malattie croniche, il caso del morbo di Parkinson. L'eHealth può essere molto utile per questa malattia: questo perché piccoli e lenti miglioramenti o peggioramenti, mentre sarebbero in gran parte impercettibili di giorno in giorno, possono essere facilmente smascherati da un monitoraggio a lungo termine. Il morbo di Parkinson prevede periodi di stasi apparente intervallati da incrementi gradualmente nella sintomatologia e, con una gestione adeguata, la malattia del Parkinson può avere un decorso clinico lungo più di 20



anni. Il morbo di Parkinson rappresenta una sfida significativa per più motivi: spesso il paziente viene visitato solo ogni tot mesi; i questionari sui sintomi *post hoc* si affidano a un ricordo preciso da parte del paziente, che è inevitabilmente influenzato dagli eventi più recenti; non ci sono due pazienti simili nella loro combinazione di sintomi; anche nello stesso paziente la variabilità giorno per giorno della condizione rende il trattamento generalizzato una sfida; la valutazione clinica della malattia di Parkinson sembra storicamente concentrarsi sui sintomi motori<sup>184</sup>; la salute della maggior parte dei pazienti è subordinata al rispetto di un rigido calendario farmacologico.

Sono emersi svariati mezzi di autovalutazione (che vanno da schemi semplici e diari ad applicazioni *computer-based*) e soluzioni molto più precise vengono dai dispositivi di controllo indossabili (primo fra tutti lo smartphone<sup>185</sup>). Molti pazienti vogliono soltanto monitorare i propri sintomi; altri, invece, sono interessati fortemente alla possibilità di confrontare i propri dati con la popolazione generale dei pazienti con la stessa condizione, spesso attraverso apposite piattaforme sui social media; molte applicazioni di auto-monitoraggio offrono la possibilità di caricare i dati a un server centrale. Questo, però, solleva la questione della proprietà dei dati e bisogna essere molto cauti nell'inserimento di dati personali in grandi banche dati centralizzate senza garanzie concrete per la privacy.

In questi casi l'assoluta trasparenza è essenziale per conquistare la fiducia del paziente. Nel complesso, la tendenza più comune è il riconoscimento (da parte dei titolari dei database) della proprietà individuale dei singoli dati, accompagnata

---

<sup>184</sup> Sintomi motori = tremore, bradicinesia, rigidità, instabilità posturale; sintomi non motori = depressione, ansia, dolore, costipazione, disturbi del sonno. L'importanza dei sintomi non motori è stata riconosciuta solo di recente (Wicks *et al.*, 2014).

<sup>185</sup> I moderni smartphone (dotati di giroscopi, accelerometri e una potenza di elaborazione paragonabile a computer desktop) hanno generato una moltitudine di app che, pur non essendo esplicitamente progettate per l'utilizzo da parte dei pazienti con il morbo di Parkinson, si sono comunque rivelate utili. Tra queste ci sono applicazioni per misurare il tempo di reazione, il *finger tapping* ripetitivo e la coordinazione del movimento. Ad esempio le app sismografiche funzionano straordinariamente bene se utilizzate per registrare e quantificare il tremore parkinsoniano (Wicks *et al.*, 2014).

dalla richiesta ai pazienti del permesso di utilizzare tali dati in forma anonima per altri scopi (questi scopi potrebbero includere la vendita di dati anonimi alle aziende farmaceutiche o di assicurazione, ma, più comunemente, i dati vengono utilizzati per la ricerca).

Soprattutto nel caso di malattie croniche come il morbo di Parkinson, ma in generale per qualsiasi questione legata alla salute, si evidenzia l'importanza di una buona *eHealth literacy* per un uso corretto e consapevole dei social media e degli altri strumenti dell'eHealth.

I rischi potenziali di questi media non devono portare al loro non utilizzo. Come si è visto, per i pazienti gli ostacoli all'uso dei social media riguardano soprattutto i problemi di privacy e l'inaffidabilità delle informazioni (Antheunis, Tates, Nieboer, 2013). Un buon livello di *eHealth literacy* individuale accompagnato da un contatto più diretto con i professionisti della salute attraverso i SM potrebbe risolvere gran parte di questi problemi.

### 3.2.6 *eHealth literacy* e professionisti della salute

Relativamente pochi studi empirici hanno esaminato le caratteristiche di coloro che utilizzano i social media o i potenziali effetti sulla salute dell'accesso a contenuti generati dagli utenti; ancora meno informazioni sono state pubblicate su come e perché i ricercatori e gli operatori della salute pubblica<sup>186</sup> utilizzano i social media in maniera professionale. Poiché il discorso pubblico continua a maturare all'interno di questi spazi virtuali, sarà fondamentale individuare le opportunità per coinvolgere i professionisti sanitari nel dialogo (Keller *et al.*, 2014). Come per tutte le innovazioni e i salti tecnologici in avanti, è arrivato il momento, per i professionisti della salute, di essere consapevoli e riflessivi e di scoprire i modi migliori per coinvolgere e prendersi cura dei pazienti (Chretien, Kind, 2013). Per avere un impatto positivo sulla cura degli e-pazienti, infatti, gli

---

<sup>186</sup> Le organizzazioni sanitarie sono state generalmente più arretrate in questi spazi digitali; esse hanno bisogno di iniziare a pensare a come intendono utilizzare Internet in una varietà di modi e a come possono incorporare il feedback dei pazienti via Internet nel processo di miglioramento della qualità organizzativa (Rozenblum, Bates, 2013).

operatori sanitari hanno prima bisogno di riconoscere e comprendere il paesaggio virtuale in cui essi vivono. Per tenere il passo con i potenziali effetti dell'utilizzo dei social media nell'assistenza sanitaria, i professionisti della sanità pubblica (dai medici, ai funzionari governativi, ai ricercatori accademici) dovranno adottare strategicamente le "nuove" tecnologie e i "nuovi" stili di comunicazione<sup>187</sup>. Sui social media si tengono già conversazioni su di loro e su argomenti di cui sono esperti e, se opportuno, dovranno sviluppare le proprie strategie, o rischiano di essere esclusi del tutto da queste conversazioni (Keller *et al.*, 2014).

Essendo cambiati i rapporti tra produttori/fornitori e consumatori/pazienti, potrebbe essere necessario che i fornitori di assistenza sanitaria assumano un certo grado di controllo sulla comunicazione sanitaria online al fine di mantenere la validità e l'affidabilità<sup>188</sup> delle informazioni (Moorhead *et al.*, 2013).

A livello collettivo, un numero crescente di organizzazioni sanitarie pubbliche, ospedali e centri medici stanno utilizzando i social media per fornire informazioni mediche al pubblico; visto che i pazienti cercano sempre più online le informazioni sanitarie, queste interazioni possono servire da contrappeso alle fonti meno credibili di informazioni<sup>189</sup> (Antheunis, Tates, Nieboer, 2013).

A livello individuale, invece, alcuni medici ritengono che prestare la loro voce per un dibattito pubblico sui temi della sanità online sia un obbligo etico. I social media, infatti, possono permettere ai singoli medici di raggiungere molte persone per fini di educazione del paziente: attraverso i blog e la registrazione di video, i medici stanno istruendo i pazienti su tutto (Chretien, Kind, 2013).

Per stabilire la validità delle informazioni fornite, i medici che usano i social

---

<sup>187</sup> La maggior parte dei medici non ha ancora abbracciato le tecnologie dell'health 2.0 in modo significativo e addirittura è ancora indietro con quelle dell'health 1.0, bloccata sulla questione del "dovrei utilizzare la posta elettronica con i miei pazienti?" (Hawn, 2009).

<sup>188</sup> Persiste una forte visione da parte dei professionisti della salute che vede il contenuto generato dagli utenti dei social media come poco più che secondario, utile principalmente a diffondere disinformazione e rumore (Keller *et al.*, 2014).

<sup>189</sup> I medici ed i medici in formazione che usano la loro presenza sui social media per trasmettere i loro impegni professionali e i loro valori possono avere un alto impatto e contribuiscono anche a combattere le voci non scientifiche, ma amplificate nei media, che possono diffondere affermazioni fuorvianti e talvolta pericolosamente inesatte sulla salute (Chretien, Kind, 2013).

media adottano una o più delle seguenti tattiche: a) scattano foto di se stessi in un ambiente clinico e le caricano pubblicamente utilizzando servizi come Flickr o Picasa, in modo che qualsiasi utente con l'accesso ad Internet possa vederle; b) completano un profilo pubblico su un sito di social networking professionale (come LinkedIn), che indica il ruolo, l'anno della formazione medica, le connessioni professionali ed altre credenziali o interessi; c) dichiarano di essere coerenti ad uno o più consorzi delle politiche per la qualità delle informazioni<sup>190</sup> (come l'*Healthcare Blogger Code of Ethics*).

Al contrario, i medici che utilizzano i social media in forma anonima in genere utilizzano la qualità dei loro contenuti ed i dettagli precisi forniti nei loro sproloqui per dimostrare la validità delle loro affermazioni (Grajales *et al.*, 2014).

La medicina è in continua evoluzione per adattarsi alle "nuove" tecnologie. Questi progressi hanno portato a nuove terapie, nuovi strumenti diagnostici e nuovi modi di comunicare: è stato indispensabile abbracciare il nuovo, quando esso ha significato migliore e più efficiente cura dei pazienti. Ma nell'affrontare il nuovo si ravvisa la necessità di mantenersi ai principi radicati alla base della professione medico-sanitaria: l'umanesimo, l'integrità, l'etica, la professionalità e la fiducia.

L'impatto crescente dei social media sulla vita privata e lavorativa dei professionisti dell'assistenza sanitaria ha spinto i ricercatori e le istituzioni dell'assistenza sanitaria a studiare e a ripensare il concetto ed il contenuto della professionalità medica nell'era digitale. La professionalità medica, infatti, è la base della fiducia data ai medici e alla professione ed è stata definita in molti modi, ma in generale comprende standard di competenza e integrità, ponendo

---

<sup>190</sup> I siti web certificati che espongono barre di approvazione devono in genere fornire le seguenti informazioni: prospettiva professionale (per esempio, il blogger è un cardiologo o un chirurgo cardiaco?), la riservatezza (per esempio, la privacy del paziente viene protetta?), i conflitti di interesse (per esempio, colui che scrive è pagato dall'industria farmaceutica?), l'affidabilità (per esempio, ci sono citazioni da materiale *peer-reviewed*?), le *courtesy* (per esempio, il contenuto di terze parti è attribuito?), il fine (per esempio, lo scopo del sito è chiaro?), la giustificazione delle affermazioni (per esempio, qual è il livello di evidenza dietro le informazioni fornite?), le informazioni di contatto (per esempio, i dettagli di contatto dell'autore di un articolo o del sito web dell'editore sono precisi?) (Grajales *et al.*, 2014).

l'interesse del paziente al di sopra di quelli del medico e fornendo consulenza esperta alla società in materia di salute (Chretien, Kind, 2013).

Per rendere operativa la "professionalità medica", Gholami-Kordkheili, Wild e Strech (2013) hanno fatto riferimento ai 10 impegni (o responsabilità) professionali presentati nella carta dei medici "Medical professionalism in the new millennium", pubblicata dalla *ABIM Foundation*, dalla *ACP-ASIM Foundation* e dalla *European Federation of Internal Medicine*. I 10 impegni sono: 1) la competenza professionale; 2) l'onestà con i pazienti; 3) la riservatezza del paziente; 4) il mantenimento di adeguate relazioni con i pazienti; 5) il miglioramento della qualità delle cure; 6) il miglioramento dell'accesso alle cure; 7) una giusta distribuzione di risorse limitate; 8) la conoscenza scientifica; 9) la conservazione della fiducia gestendo i conflitti di interesse; 10) le responsabilità professionali.

I medici stanno valutando il modo di utilizzare i social media, sia personalmente che professionalmente (anche se l'uso personale è più comune).

L'utilizzo dei social media da parte dei medici per scopi clinici e non clinici pone alcuni dilemmi in materia di professionalità. Online i confini delle interazioni professionali sono meno chiari (in precedenza erano confinati negli uffici ambulatoriali o negli ospedali) e, in una certa misura, i medici vengono visti e giudicati nel loro ruolo professionale ogni volta che sono in pubblico, anche quando utilizzano i social media privatamente (Chretien, Kind, 2013).

Alcuni medici utilizzano i social media in modo professionale per trovare e condividere informazioni sanitarie, per comunicare/fare network con i colleghi e gli allievi, per divulgare le loro ricerche, per commercializzare la loro pratica o per impegnarsi nella difesa della salute; inoltre, una crescente minoranza usa i social media per interagire direttamente con i pazienti o in altri modi che migliorano la cura clinica (*ivi*).

Per il medico che si occupa della promozione della salute, i social media sono una bestia complessa con un grande potenziale sia di successo sia di fallimento. Essi sono un modo per avviare e portare avanti una conversazione reale con il pubblico target (a patto che la loro attenzione sia acquisita e mantenuta), che ha la

possibilità di assumere una vita propria (nel bene e nel male) o di essere semplicemente ignorata (Brusse *et al.*, 2014).

Con i social media c'è minore certezza su ciò che costituisce un adeguato comportamento professionale e, in particolare, ci può essere un diverso atteggiamento verso l'uso dei social media tra gli studenti di medicina ed i giovani professionisti da un lato e gli educatori ed i medici praticanti dall'altro. I tirocinanti e gli studenti di medicina nati dopo il 1980 sono considerati "nativi digitali", dal momento che sono cresciuti in un mondo in cui l'utilizzo della tecnologia digitale (ad esempio, computer, Internet, messaggi di testo, blog ed SMS) era già integrato nella loro formazione, nei loro modelli per stabilire/mantenere relazioni e tra i loro mezzi di auto-espressione; coloro che, invece, hanno completato la loro formazione prima del 1980 sono considerati "immigrati digitali", perché un buon numero di loro sperimenta una sfida continua nell'adozione delle tecnologie digitali. Si ritiene che gli studenti abbiano più probabilità dei medici già formati di violare la privacy dei pazienti, perché le vecchie generazioni sposano spesso visioni più conservatrici su ciò che un medico dovrebbe o non dovrebbe pubblicare. Tuttavia, secondo Gholami-Kordkheili *et al.* (2013), una netta distinzione tra i nativi e gli immigrati digitali potrebbe affievolirsi nel futuro prossimo e potrebbero verificarsi ulteriori distinzioni all'interno dei nativi digitali stessi<sup>191</sup>.

Per i professionisti sanitari gli ostacoli principali all'uso dei social media riguardano:

- la possibilità di violazione della privacy dei pazienti;
- la paura di mettere a rischio la propria reputazione;
- i problemi percepiti e reali legati ai costi (finanziari e temporali);
- la percezione di inefficienza e di mancanza di competenze.

---

<sup>191</sup> Ad esempio, gli autori (Gholami-Kordkheili *et al.*, 2013) hanno raccolto dei dati che indicano che alcuni studenti di medicina di oggi non capiscono come usare le e-mail per la comunicazione interpersonale a causa della scarsa familiarità con esse e cercano di utilizzarle come se si trattasse di Facebook o Twitter.

La ricerca ha dimostrato che il numero di violazioni della privacy e della riservatezza commessi da medici che utilizzano i social media è basso (Grajales *et al.*, 2014). Ma, anche se le violazioni si verificano di rado, gli operatori sanitari dovrebbero sempre proteggere la privacy e la riservatezza del paziente in quanto rappresenta l'*ethos* della professione medica.

Dal momento che ci sono già state diverse cause contro medici accusati dai pazienti di aver violato la privacy delle loro informazioni mediche, i professionisti della salute possono anche essere riluttanti a comunicare online con i pazienti.

Un altro motivo per cui i professionisti sanitari temono l'utilizzo dei social media è la paura di mettere a rischio la propria reputazione. Ciò è dovuto sia alla possibile percezione di mancanza di competenze (che vedremo tra poco) sia alla facilità con cui un individuo qualsiasi può danneggiare la reputazione di un medico o di un ospedale (magari creando e caricando sul web in poche e rapide mosse un video di lamentele per le cure ricevute).

Non meno importanti sono i problemi percepiti e reali dei costi. I medici tendono a non voler provare le "nuove" tecnologie fino a che non sanno che queste innovazioni non graveranno a livello finanziario e a livello temporale su di loro<sup>192</sup>. Una pratica di marketing sui social media può portare un ritorno sugli investimenti, ma il tempo trascorso sui social media allo scopo di fornire assistenza al paziente deve essere stimato/preso in considerazione. Ciò si verificherà durante la giornata di lavoro e/o dopo l'orario clinico tradizionale? Come sarà rimborsato questo tempo trascorso e quali saranno gli incentivi per l'utilizzo di queste tecnologie? Poiché con i social media i confini di tempo e spazio vengono aboliti, come potranno i medici integrare il loro utilizzo nel flusso della tipica giornata di lavoro, pur mantenendo l'equilibrio tra il lavoro e una vita sostenibile e desiderabile?

Fino ad ora, la maggior parte degli assicuratori sanitari non compensano le e-

---

<sup>192</sup> Per questo motivo la maggior parte delle sperimentazioni con il social networking dal lato dei fornitori sta avvenendo solo tra cliniche e ospedali che fanno parte di grandi organizzazioni aziendali, in cui esistono le risorse per gestire i cambiamenti o in cui una combinazione di assicurazioni e altri incentivi guidano il processo verso l'efficienza; medici indipendenti o quelli in piccole strutture in genere non hanno il tempo, il denaro o altri incentivi per apportare modifiche.

consultazioni (Antheunis, Tates, Nieboer, 2013) e molti professionisti indipendenti o piccole pratiche di gruppo non sembrano avere il tempo o il denaro per adattarsi all'uso dei social media. Finché questo non cambierà (e fin quando non diventerà dimostrabile che le pratiche di modernizzazione dei medici con i social media e altri strumenti di eHealth sono nel loro interesse finanziario), la mancanza di protocolli e di rimborsi assicurativi sarà un chiaro ostacolo alla crescita di queste tecnologie (Hawn, 2009).

Nella diffusa convinzione che la comunicazione digitale non potrà mai adeguatamente sostituire l'esame di persona, spesso i professionisti sanitari avvertono l'uso dei social media come una perdita di tempo, che richiede risorse supplementari riversate sui medici. In realtà, però, l'uso dei SM potrebbe sia ridurre sia aumentare il tempo di lavoro: i social media, infatti, possono ridurre l'impegno di tempo che le consultazioni in ufficio richiedono, ma, come si vedrà a breve, ancora non è chiaro quando debbano/possano essere utilizzati e come.

Infine, spesso i professionisti della salute non usano i social media perché avvertono una mancanza di competenze per utilizzarli. Istruire adeguatamente i professionisti sanitari abbasserà probabilmente la soglia per l'utilizzo dei social media da parte dei professionisti della salute. Il numero di persone che utilizza queste piattaforme continua a crescere costantemente e questa ubiquità può aiutare gli operatori sanitari a mettersi in relazione con i pazienti su una piattaforma che essi già usano<sup>193</sup> (Yonker *et al.*, 2015). Capire come gli individui si mettono in contatto e consumano informazioni sui SM permetterà agli operatori sanitari ed alle organizzazioni dei fornitori di assistenza sanitaria di rendere i loro contenuti e le loro strategie di coinvolgimento dei pazienti più *online-friendly*.

Fondamentalmente, secondo Grajales *et al.* (2014), la paura dell'ignoto è tra i principali ostacoli all'adozione dei social media nell'ambito clinico. L'ignoto è probabilmente causato dalla natura conservatrice delle istituzioni e degli operatori

---

<sup>193</sup> Ad esempio, la comunicazione con i pazienti riguardo ad appuntamenti di ufficio, test di laboratorio o anche la possibilità di fare domande e condividere contenuti direttamente attraverso i SM potrebbero facilitare notevolmente la comunicazione paziente-fornitore ed aumentare la partecipazione dei pazienti nella loro cura (Yonker *et al.*, 2015).



sanitari, dalla mancanza di comprensione dei rischi e degli svantaggi reali che potrebbero derivarne, così come da dubbi riguardanti quali raccomandazioni e quali *best practice* dovrebbero essere seguite.

Lo sviluppo di un adeguato "standard di cura" che coinvolga le interazioni digitali, in particolare quelle sugli strumenti del social web, rischia di rimanere un etere nebbioso di accordi a causa della vasta gamma di valori filosofici, culturali, sociali e politici che si possono trovare nel settore sanitario (*ivi*). Non è ancora chiaro come i professionisti sanitari possano proteggersi all'interno delle interazioni basate su Internet e ci sono varie (ed in evoluzione) visioni filosofiche da parte degli organismi professionali che sconsigliano, tollerano o sostengono l'uso dei social media.

I social media creano una serie di problematiche complesse ed inedite e (soprattutto negli U.S.A. e nel Regno Unito) le università e le organizzazioni mediche hanno iniziato a sviluppare linee guida e politiche per gli operatori sanitari riguardo al corretto uso dei social media. In più, al fine di accrescere la sensibilizzazione su questi temi, corsi di gestione dei social media associati con la professionalità medica sono stati implementati nei *curricula* professionali (Gholami-Kordkheili, Wild, Strech, 2013).

Ma le linee guida sui social media pubblicate da organizzazioni mediche nazionali e le policy delle scuole di medicina sui social media spesso mancano di una guida comportamentale specifica o di definizioni della professionalità applicata allo spazio online (Chretien, Kind, 2013). Si evidenzia, così, la necessità di formulare politiche dei social media chiare e precise, per fornire ai professionisti della salute delle linee guida su come massimizzare i potenziali benefici e su come evitare le insidie (come la violazione della privacy del paziente o la commistione di informazioni personali e professionali).

Una delle linee guida sviluppate in questi anni è la policy dell'AMA (*American Medical Association*) "Medical professionalism in the digital age": adottata nel novembre 2010, presenta alcune raccomandazioni generali, come l'incoraggiare il medico ad effettuare una serie di considerazioni quando si tratta di usare i SM.

Nei loro sforzi per interagire con i pazienti sui social media in modi coinvolgenti, gli operatori sanitari devono essere capaci di mantenere i confini professionali e di

rispettare e salvaguardare la privacy e la riservatezza del paziente. Un'eccessiva apertura da parte del medico/professionista sanitario, infatti, è generalmente considerata come una violazione dei confini nel rapporto di trattamento medico-paziente e può essere evitata grazie ad adeguate impostazioni della privacy e con il controllo della propria presenza online.

Questa policy dell'AMA cerca di aumentare la consapevolezza delle responsabilità del professionista, ma, anche se i problemi di cui sopra sono importanti, non riconosce le opportunità dell'uso dei SM e la necessità di affrontarle in modo appropriato (tali opportunità sono, ad esempio, il miglioramento della condivisione delle informazioni, l'accesso alle cure e la qualità delle cure, ecc.).

L'Università della Florida, invece, riconosce l'importanza dei social media come forma attuale di comunicazione e distingue le interazioni online "severamente vietate" (come violare la riservatezza del paziente, riportare informazioni accademiche private e trascurare gli impegni ufficiali di lavoro quando si interagisce online) da quelle "fortemente sconsigliate" (l'uso di un linguaggio volgare, la mancanza di rispetto per ogni individuo a causa di età, razza, ecc., l'esibizione di abuso di alcool e di sostanze, la promiscuità sessuale e la pubblicazione di materiale poco lusinghiero sul sito web di un altro individuo). Oltre a ciò, per mantenere adeguati confini medico-paziente, si suggerisce di prendere in considerazione la separazione dei contenuti online professionali e personali. Sempre più, infatti, i social media permettono ai pazienti di raccogliere informazioni sulla vita privata (oltre che professionale) dei loro medici. La divulgazione di questo genere di informazioni personali non è, di solito, rivolta ai pazienti, ma ciò non toglie che i pazienti potrebbero avervi accesso.

Come si è già evidenziato in precedenza, la persistenza, la ricercabilità, la replicabilità ed i pubblici invisibili sono caratteristiche uniche dei social media, che formano un'impronta digitale "permanente". Una volta che le informazioni sono online, è estremamente difficile rimuoverle e possono diffondersi rapidamente e in maniera non controllabile; un momento di avventatezza potrebbe avere conseguenze impreviste ed irreversibili per il futuro. Come per gli utenti "normali", quanto detto sull'*eHealth literacy* vale ancor più per i professionisti

della salute. Ci sono già stati casi di studenti, apprendisti o personale medico licenziati a causa della loro immagine online "non professionale" (Gholami-Kordkheili, Wild, Strech, 2013): le sospensioni dalla scuola medica, la perdita del posto di lavoro e la perdita di fiducia nella professione medica sono alcune delle conseguenze più frequenti.

Un buon livello di *eHealth literacy* consente di settare correttamente le impostazioni della privacy sui social media<sup>194</sup> e di condividere con consapevolezza contenuti online<sup>195</sup>. La policy dell'Università della Florida cerca di aumentare la consapevolezza che un atteggiamento maturo, responsabile e professionale dovrebbe essere tenuto anche durante l'interazione online privata e suggerisce di pensare due volte prima di pubblicare qualsiasi materiale (*ivi*).

Il rapporto medico-paziente si basa sulla fiducia e si alimenta quando i medici forniscono informazioni, incoraggiano il processo decisionale autonomo, agiscono con rispetto e in modo tempestivo, preservano la riservatezza e facilitano l'accesso alle cure. La fiducia può essere compromessa se ci sono aspettative contrastanti di come le cure cliniche saranno condotte utilizzando i social media. Per questo i professionisti della salute dovrebbero essere onesti in tutte le relazioni professionali e dovrebbero rendere sempre noti gli eventuali conflitti di interesse (Chretien, Kind, 2013). Oltre a ciò, dovrebbero segnalare agli appositi enti i medici mancanti di competenza o coinvolti in frodi/reati: infatti, il dovere etico di riportare un medico compromesso, negligente o comunque non professionale si

---

<sup>194</sup> I contenuti pubblicati sui social media, indipendentemente dal fatto che siano utilizzate le impostazioni di privacy, sono rilevabili e possono essere utilizzati per valutare le caratteristiche di un individuo nelle cause legali (la policy di utilizzo dei dati di Facebook informa gli utenti che si può accedere a, conservare e condividere le informazioni in risposta ad una richiesta legale sia all'interno che al di fuori della giurisdizione statunitense). Nonostante ciò, Chretien e Kind (2013) credono che scegliere delle impostazioni di privacy più alte aiuti a creare confini tra i contenuti personali e quelli professionali e limiti il contatto indesiderato con i pazienti.

<sup>195</sup> Ad esempio, non tutti potrebbero ritenere professionalmente adeguata la condivisione di una fotografia sui social media in cui un medico è ritratto mentre è in stato di ebbrezza nelle ore non lavorative. Se questi contenuti giungessero in qualche modo ai pazienti o ai propri superiori, ci potrebbero essere serie conseguenze per il lavoro stesso di tali soggetti.

applica anche allo spazio virtuale dei social media quando i medici vedono contenuti pubblicati da altri medici che possono essere dannosi<sup>196</sup> (*ivi*).

Proprio come stabilire un rapporto medico-paziente via e-mail al di fuori di un rapporto preesistente può essere discutibile dal punto di vista medico ed etico, così si può mettere in discussione l'istituzione di un rapporto esclusivamente attraverso i social media<sup>197</sup>.

Alcuni medici, poi, prendono anche la decisione deliberata di mandare la richiesta di amicizia o di collegarsi sui social media con i loro pazienti, per coinvolgerli e sembrare più avvicinabili (*ivi*). È etico mandare una richiesta di contatto ad un paziente? È etico accettarla?

Nel primo caso, la richiesta di connessione con un paziente su qualsiasi social media potrebbe indurre il paziente a sentirsi costretto o sotto pressione ad accettare la richiesta, a causa del differenziale di potere insito nella relazione. Relativamente al secondo caso, invece, si segnala in letteratura una tendenza che consiglia a tutti i medici di ignorare le richieste dei pazienti inviate attraverso i social media (e di avere una discussione faccia a faccia con il paziente sul perché sarebbe immorale e dannoso per la relazione terapeutica).

La preservazione dei limiti professionali online è importante per l'integrità del rapporto, in quanto le "amicizie" online possono creare una relazione duale, ovvero una relazione con un paziente (sia essa sociale, finanziaria o di altro tipo) oltre a quella terapeutica.

Anche questa, comunque, è una questione molto delicata perché si potrebbe sostenere che, non rispondendo a queste richieste, i medici stiano commettendo un atto di omissione (dando per scontato il consenso a rispondere attraverso questi media, dato che il paziente ha iniziato il dialogo su queste piattaforme volontariamente) (Grajales *et al.*, 2014). E nel caso dei siti di social networking professionale (in cui la condivisione di contenuti personali è limitata) si potrebbe riuscire a mantenere la natura professionale della relazione?

---

<sup>196</sup> Tra le violazioni della professionalità online segnalate alle commissioni mediche, la metà sono state segnalate da un altro medico (Chretien, Kind, 2013).

<sup>197</sup> L'uso dei social media per fornire cure specialistiche in aree povere di risorse, tuttavia, può essere un'eccezione, quando non esistono altre opzioni (Chretien, Kind, 2013).

Quel che è certo è che, quando si utilizzano i social media per la cura clinica e quando si decide di comunicare direttamente con i pazienti, si deve prestare grande attenzione per garantire che le informazioni sanitarie siano salvaguardate. Le violazioni della privacy dei pazienti possono causare danni molto più grandi quando si verificano online, data la potenziale ampia portata dei social media e la permanenza delle informazioni digitali. Bisogna, per questo, informare i pazienti che desiderano comunicare con il loro fornitore di assistenza sanitaria attraverso i social media delle protezioni della privacy messe in atto, con una attenta discussione sui potenziali rischi di questa forma di comunicazione, sui tempi di risposta e sulle modalità di gestione delle emergenze (*ivi*).

Un professionista sanitario con una buona *eHealth literacy* è a conoscenza del fatto che sistemi chiusi e protetti con una crittografia dei dati possono massimizzare la salvaguardia delle informazioni e deve prestare particolare attenzione alla vulnerabilità alle minacce esterne e all'accesso e alle autorizzazioni coinvolte in qualsiasi social media utilizzato (si pensi ai pericoli dei siti aperti non sicuri e delle applicazioni di terze parti di Facebook).

E se un "non paziente" chiedesse a un medico un consiglio sulla salute? L'unico approccio giuridicamente corretto (al momento) prevede che il medico risponda in maniera standard, informando l'interrogante che il medico non risponde a queste domande online, fornendo all'interrogante informazioni sull'ufficio offline del medico nel caso in cui volesse fissare un appuntamento e fornendo informazioni di contatto per i servizi di emergenza.

E se si scrive sui social media riguardo ai pazienti?

Non è infrequente che i professionisti sanitari (come gli utenti "normali") usino i social media per sfogarsi e per raccontare qualche aneddoto. Il rischio in questi casi è che vengano inseriti elementi che potrebbero portare a violare la privacy di uno o più pazienti.

Può mai essere etico scrivere pubblicamente su specifici pazienti senza il loro consenso espresso? È chiaro che se si è scritto in modo che il paziente potrebbe essere identificato, si viola il principio etico della privacy del paziente. In generale, se le informazioni sono postate pubblicamente, non si dovrebbe

includere l'identificazione del paziente (ad esempio, i nomi, i numeri dell'assicurazione, le foto) senza un consenso scritto; tuttavia, se non si ottiene il permesso, i medici possono rimanere solidi a livello etico rivelando fino ad un massimo di tre identificativi indiretti del paziente (ad esempio, il sesso, la malattia e il trattamento) (Grajales *et al.*, 2014).

E se il paziente è stato correttamente de-identificato<sup>198</sup>? La risposta a questa domanda può essere discussa. Infatti, non è mai accettabile scrivere un racconto su un paziente de-identificato usando un tono irrispettoso. Se si usa un tono rispettoso, invece, la scrittura di un racconto su un paziente de-identificato su un social media (similmente alle narrazioni pubblicate in libri e riviste mediche) non è di per sé sbagliata, ma successivamente si deve esaminare l'intento: se l'intento è stimolare la comprensione e l'empatia senza alcuna intenzione di danneggiare il paziente, va bene; al contrario, se si vogliono rilasciare frustrazioni o se si vuole intrattenere gli altri con un aneddoto divertente, si porrebbe l'interesse del medico al di sopra del paziente e non potrebbe essere giustificabile eticamente (nonostante la mancanza di dettagli identificativi e anche se non c'era nessun intento specifico di danneggiare il paziente) (Chretien, Kind, 2013).

Per questi motivi scrivere di singoli pazienti e proteggere la loro identità può essere più difficile di ciò che i medici pensano. Quindi, quando possibile, è meglio ottenere il permesso dal paziente<sup>199</sup> prima di scrivere a suo riguardo online.

Ed è etico cercare informazioni sui pazienti su Internet per fini diagnostici o terapeutici? L'atto in sé non è sbagliato (perché si ha accesso ad informazioni pubbliche con l'intento di aiutare il paziente), ma probabilmente, se a conoscenza, alcuni pazienti potrebbero vivere questa come una violazione dei confini e del compromesso fiduciario; se, invece, l'intento era anche solo parzialmente voyeuristico, allora è certo che l'azione non sarebbe eticamente giustificabile.

---

<sup>198</sup> La de-identificazione può essere realizzata omettendo o cambiando dettagli chiave del paziente, evitando la descrizione di problemi medici rari e non includendo un periodo di tempo o una posizione specifica di quando e dove l'incontro si è verificato (Chretien, Kind, 2013).

<sup>199</sup> È importante dichiarare esplicitamente che i racconti sono stati romanzzati o che il consenso del paziente o della famiglia del paziente è stato ottenuto (Chretien, Kind, 2013).

E se al medico in questione capitasse di venire a sapere tramite i social media di un qualche comportamento sbagliato di uno dei pazienti? Dovrebbe intervenire in qualche modo? Ci si aspetta che gli operatori sanitari tengano il passo con questo dialogo in continua evoluzione e veloce sui social media, che può evolversi e diffondersi molto rapidamente, con conseguenze potenzialmente disastrose?

Ad esempio, se ci si trovasse di fronte ad una ideazione suicidaria o a un riferimento al consumo di droga sul profilo pubblico di un social media di un paziente, ci potrebbero essere svariate reazioni<sup>200</sup>: dal mettersi immediatamente in contatto con i genitori/tutori o le forze dell'ordine, all'utilizzare tali informazioni alla successiva visita clinica, al non fare nulla. Nel caso del contagio di suicidio, per i fornitori di assistenza sanitaria potrebbe non essere possibile riconoscere il problema ed intervenire abbastanza rapidamente da evitare che qualcuno si faccia del male. Oltre a ciò, le dichiarazioni fatte sui social media potrebbero non riflettere lo stato attuale di salute o i comportamenti di colui che scrive (si pensi ai casi in cui si esagerano o si falsificano le informazioni a causa dei pregiudizi e della desiderabilità sociale, attraverso la manipolazione della propria immagine virtuale). Inoltre, la maggior parte degli studi si concentra sui contenuti pubblicamente disponibili sui social media e ciò che si condivide pubblicamente potrebbe non riflettere appieno la reale portata dei comportamenti nella vita quotidiana (Yonker *et al.*, 2015). Oltre a queste problematiche, non è chiaro neanche come l'uso di routine delle informazioni del paziente potrebbe influire sul rapporto medico-paziente.

Con una maggiore quantità di tempo trascorso ad interagire online, si teme che la corrispondente diminuzione delle interazioni faccia a faccia tra medici e pazienti possa avere come risultato una minore capacità di relazionarsi con gli altri e un

---

<sup>200</sup> Per fortuna, i social media iniziano a sviluppare i primi *tool* per evitare queste tragedie. Ad esempio, Facebook introdurrà presto nuovi strumenti per prevenire il rischio suicidi da parte dei suoi iscritti. Post in cui siano presenti messaggi autolesionistici o da cui si evince l'intenzione di farsi del male metteranno in moto una notifica che proporrà all'utente in supposta difficoltà di rivolgersi a una persona specializzata o a un amico. Al momento, Facebook raccomanda assistenza telefonica al potenziale suicida solo su segnalazione da parte di utenti messi in allarme da frasi preoccupanti.

calo dell'empatia. Le relazioni online mancano di segnali non verbali critici e le comunicazioni possono essere facilmente fraintese.

Per questo bisogna utilizzare i social media come strumento per aumentare la cura di persona e non come una sua sostituzione (Chretien, Kind, 2013): mai negoziare la quantità di comunicazione per la qualità.

Ma gli operatori sanitari hanno diversi livelli di *eHealth literacy* e diverse credenziali educative. Dovrebbero gli infermieri avere standard diversi di interazione digitale rispetto ai medici? Mentre alcuni professionisti potrebbero ritenere accettabile l'utilizzo di un profilo Facebook sia per scopi personali sia di lavoro, utilizzando la dovuta diligenza e monitorando attentamente le proprie impostazioni della privacy (ad esempio, impostando con chi condividono specifiche informazioni), altri possono non avere le conoscenze tecniche necessarie a separare la loro vita personale da quella professionale e potrebbero avere più di un profilo o evitare del tutto le interazioni con pazienti ed ex-pazienti (Grajales *et al.*, 2014).

E all'interno di una struttura come un ospedale dovrebbero essere tutti capaci di usare i social media? Antheunis, Tates e Nieboer (2013), ad esempio, suggeriscono che ogni reparto medico di un ospedale potrebbe assegnare pochi specialisti con un particolare interesse per i social media; in questo modo, l'intero reparto potrebbe beneficiare delle loro opinioni e conclusioni.

Oltre ai problemi appena esposti, sono derivate anche nuove domande legali: i social media potrebbero non riconoscere le frontiere o i confini geografici, ma i medici sono autorizzati Stato per Stato<sup>201</sup> e i singoli Stati potrebbero avere proprie leggi separate sulla privacy.

Ci sono anche questioni giuridiche ancora più grandi senza risposta, come quella di quali standard delle cure applicare a questo nuovo ambiente dell'eHealth. Cosa può fare un medico via video rispetto a quando è di persona? Può fare una

---

<sup>201</sup> Hawn (2009) fa l'esempio di American Well.com, un social network per medici e pazienti, che aveva vinto un contratto con lo Stato delle Hawaii per fornire videoconferenze a distanza tra i medici di assistenza primaria negli Stati Uniti continentali e i pazienti in aree remote delle Hawaii; ma un medico in California dovrebbe avere una licenza anche per le Hawaii per servire i pazienti di tali isole.



diagnosi? Che succede se un medico nel Wyoming fa una diagnosi errata attraverso un video a un paziente di Honolulu (Hawn, 2009)?

Trascendendo i confini geografici, i social media hanno facilitato l'estensione dell'assistenza clinica ai pazienti lontani. La telemedicina<sup>202</sup> (intesa come l'utilizzo della telecomunicazione per la cura del paziente) è stata teorizzata intorno al 1960, ma solo di recente ha sperimentato una rapida crescita grazie alle "nuove" tecnologie. Molti, tra cui le compagnie di assicurazione, tuttavia, sono fiduciosi che la telemedicina potrà servire a ridurre le disparità sanitarie nelle zone svantaggiate come quelle rurali (Chretien, Kind, 2013).

Ma i quadri giuridici della telemedicina possono/dovrebbero essere adattati ai social media? Nella telemedicina, ad esempio, la pratica comune è che i medici vengano autorizzati nel luogo in cui il paziente riceve il trattamento; Internet, tuttavia, trascende i confini geografici, rendendo quasi impossibile seguire la stessa procedura. Altrettanto, se il paziente rivela il proprio indirizzo di residenza, ma è fisicamente in una posizione geografica diversa quando riceve il trattamento, questo principio deve essere mantenuto (Grajales *et al.*, 2014)?

Ma anche altre questioni devono essere affrontate, in termini di responsabilità e di cattiva pratica: un fornitore di assistenza sanitaria, una persona comune o una piattaforma digitale dovrebbero essere ritenuti responsabili per le raccomandazioni relative alla salute fornite attraverso i social media?

Come si è visto, quindi, sono molte le questioni etiche e legali che rimangono poco chiare. Grajales *et al.* (*ivi*) hanno fornito quattro raccomandazioni agli stakeholder che desiderano impegnarsi con i social media e limitarne i rischi:

- a) mantenere la professionalità in ogni momento - i medici devono ricordare e seguire le linee guida sui social media della propria associazione professionale in tutte le interazioni digitali che sostengono; se non sono ancora state create, devono dare per scontato che tutte le informazioni scambiate sono pubbliche e pubblicate in un medium non diverso da un

---

<sup>202</sup> Alcune revisioni sistematiche sulla telemedicina hanno trovato che essa è fattibile, ben accettata dai pazienti e affidabile (i dati sono stati carenti, però, di conclusioni circa la sua efficacia clinica comparata ai risparmi sui costi di assistenza o alla cura di persona) (Chretien, Kind, 2013).

giornale; se sono in dubbio sull'appropriatezza della pubblicazione di certe informazioni, non dovrebbero pubblicarle<sup>203</sup>;

- b) essere autentici, divertirsi e non avere paura - l'unico modo per creare relazioni significative sui social media è essendo genuini (i professionisti sanitari non dovrebbero aver paura di essere se stessi, a patto che tengano a mente il principio "a" e che ricordino la natura pubblica dei social media, così come chi è il loro pubblico);
- c) chiedere aiuto (i medici dovrebbero cercare persone con interessi simili, sia professionali che personali);
- d) focalizzare, catturare l'attenzione e coinvolgere<sup>204</sup>.

### 3.2.7 Considerazioni finali

In questo paragrafo (3.2) si è visto che l'adattamento dei valori centrali tradizionali della medicina alle caratteristiche dei social media presenta opportunità e sfide sia per la professionalità medica sia per i non professionisti della salute.

Trattandosi di una professione che ha il diritto di auto-regolamentazione, i professionisti del settore sanitario dovrebbero attivamente affrontare queste sfide e coglierne le opportunità. Altrettanto, i pazienti possono avere a disposizione strumenti che potrebbero salvare o migliorare la loro vita.

Forse la ragione più importante per cui gli stakeholder dovrebbero attingere dall'eHealth e dai social media è che questi sono una via per la maggiore felicità dei pazienti e per un sistema sanitario più centrato sul paziente (Hawn, 2009).

---

<sup>203</sup> È, inoltre, essenziale ricordare che, solo perché un messaggio è privato, non significa che le informazioni che vengono scambiate siano sicure e protette.

<sup>204</sup> Gli autori (Grajales *et al.*, 2014) descrivono un modello per coinvolgere con successo un pubblico online con i social media: il modello Libellula. Usando l'analogia della libellula, che ha bisogno che tutte le quattro ali lavorino in concerto, allo stesso modo questo modello utilizza i seguenti principi: 1) messa a fuoco (ad esempio, identificare un singolo, concreto e misurabile obiettivo per l'utilizzo dei social media); 2) catturare l'attenzione (ad esempio, far guardare i contenuti agli altri dicendo o postando qualcosa di interessante); 3) coinvolgere (ad esempio, favorendo contatti personali e discutendo i propri interessi con persone simili); 4) prendere provvedimenti (ad esempio, per responsabilizzare gli altri).

Per cogliere appieno le opportunità offerte dai social media nel campo dell'assistenza sanitaria, bisogna, però, possedere un buon livello di *eHealth literacy*.

Dal momento che i social media toccano tutti gli ambiti della vita delle persone, si ritiene che l'*interdigital literacy*, considerata qui come uno dei "petali" più grandi dell'*eHealth literacy*, svolgerà un ruolo cruciale nei prossimi anni, perché i social media e le altre "nuove" tecnologie stanno continuando a mostrare una capacità di evoluzione e diffusione straordinaria. Quanto più sarà facile l'accesso a queste piattaforme innovative e quante più persone le useranno, tanto più sarà importante la capacità di valutazione critica e di uso corretto.

Si potrebbe implementare l'*interdigital literacy* nei programmi educativi nazionali, per tentare di invertire la tendenza che vede la stragrande maggioranza della popolazione in Rete come *interdigital illiterate* (Murero, 2012). Se non ci saranno interventi "dall'alto", infatti, il problema della *illiteracy* è destinato a crescere e sempre più persone metteranno a rischio la propria privacy, sicurezza e libertà di uso e di navigazione in Rete.

La paura dei rischi legati alle "nuove" tecnologie non deve e non può portare al loro totale non utilizzo. Consci di pro e contro, opportunità e rischi, gli *eHealth literate* possono destreggiarsi con abilità nelle Rete (prendendo il meglio che essa può dare) e possono portare l'assistenza sanitaria a nuovi livelli, ma devono essere messi nelle condizioni per farlo.

Più la tecnologia avanza, più gli usi sociali si evolveranno. Per questo sarà fondamentale anche fare in modo che l'*interdigital education* rimanga al passo con questa costante evoluzione. È evidente che l'adattamento delle politiche alla veloce evoluzione delle "nuove" tecnologie sociali continuerà ad essere una sfida per i decisori. Per tale motivo alcuni esperti ritengono che sia necessaria una nuova struttura di regolamentazione per sostenere la trasformazione *high-tech* dell'assistenza sanitaria.

C'è la necessità di una valutazione urgente delle politiche da parte degli attori chiave, responsabili della salvaguardia della comunicazione digitale e dell'assistenza sanitaria. Garantire la massima sicurezza e l'efficacia delle

interazioni digitali è una responsabilità reciproca delle industrie, delle associazioni professionali e del governo; tuttavia, attualmente non esiste nessuna gerarchia di responsabilità.

Le lacune delle politiche devono essere armonizzate attraverso un incontro *multi-stakeholder*, o i medici continueranno ad operare in un contesto politico conflittuale (che potrebbe portare ad azioni legali a causa del loro uso scorretto dei social media) e gli utenti non professionisti potranno subire conseguenze molto gravi. Ci dovrebbe essere uno spazio per favorire il dialogo interprofessionale ed intergenerazionale, accompagnato da linee guida e politiche sia sulle sfide sia sulle opportunità dei social media nella moderna assistenza sanitaria (Gholami-Kordkheili *et al.*, 2013).

Ovviamente, ulteriori problemi nascono dal fatto che le norme giuridiche si legano a determinati territori, mentre gli usi dei social media non rispettano alcun confine (cittadino, regionale, nazionale, continentale). Con un click si può avere accesso ad informazioni pubblicate dall'altro lato del mondo e facilmente si può comunicare con chiunque, se si hanno i mezzi giusti.

Ogni nazione ha le sue caratteristiche e a cambiare sono i modelli stessi della fornitura di assistenza sanitaria. Ad esempio, Pagliari *et al.* (2005) sottolineavano che in Europa vi è soprattutto un modello inclusivo, mentre un orientamento al consumatore prevale negli U.S.A.; tale differenza potrebbe derivare dall'approccio *top-down* (europeo) contro quello *bottom-up* (americano) che permeano i sistemi e le culture di tali realtà nel campo sanitario.

Dal momento che sorgono numerosi problemi legali (ed etici) per regolamentare comunicazioni che attraversano il globo alla velocità della luce e che persistono in Rete anche oltre la vita di coloro che le hanno avute, si potrebbe almeno puntare sull'educazione a livello individuale.

Bisognerà fare in modo che le persone siano in grado di difendere le proprie informazioni e di giudicare le informazioni disponibili in Rete, ma si dovranno anche trovare delle soluzioni che facilitino l'identificazione di fonti di informazione attendibili. Ad esempio, si è visto che si potrebbe immaginare il professionista sanitario come una guida, ma questo non potrà avvenire se non si

regolamenterà a dovere il *surplus* di attività che gli verrebbe richiesto. Oppure si potrebbero creare degli strumenti che evidenzino la buona qualità di determinate informazioni relative alla salute, ma qualcuno dovrà progettarle con attenzione ed essere pronto a modificarle a seconda delle esigenze degli utenti.

I governi dovranno anche identificare quali modelli di business e di utilizzo dei dati sono appropriati al settore sanitario. Ad esempio, è opportuno vendere le informazioni del paziente? Tradizionalmente lo è stato se i dati di più pazienti venivano aggregati e resi anonimi, ma poche aziende sul web e pochi fornitori di servizi di social media sono completamente trasparenti sul modo in cui intendono usare i dati degli utenti. Anche se lo sono, i termini di servizio (che sono documenti giuridici vincolanti) spesso cambiano senza che l'utente finale abbia alcuna voce in capitolo o addirittura senza che sia a conoscenza delle modifiche. Dato che gli utenti leggono di rado i termini di servizio al momento della firma per uno strumento sociale e dato che non sono autorizzati a modificarli, una questione etica rimane sul fatto che sono praticamente costretti a dare via i propri dati quando entrano in un determinato servizio.

È importante considerare se gli utenti e le industrie sarebbero disposti ad aprire un modello di business *pay-per-privacy*, che potrebbe consentire ai social media di diventare un ecosistema per interazioni digitali sicure nell'ambito sanitario, consentendo a medici e pazienti di utilizzare servizi che già utilizzano (come Facebook) per un incontro relativo all'assistenza sanitaria sicuro ed etico (Grajales *et al.*, 2014).

Sarà, inoltre, necessaria una valutazione continua per quantificare l'impatto delle tecnologie dell'eHealth e dei social media sulla qualità delle cure, sulla salute degli individui, sulla qualità della vita e sulla riduzione dei costi sanitari (Wicks *et al.*, 2014).

Al momento esiste una discrepanza tra i benefici attesi e i risultati dell'eHealth. Molte tecnologie di eHealth non hanno successo nella realizzazione di innovazioni sostenibili nelle pratiche di assistenza sanitaria. Uno dei motivi è che l'attuale sviluppo della tecnologia di eHealth ignora spesso le interdipendenze tra tecnologia, caratteristiche umane e ambiente socio-economico, ottenendo un basso impatto sulle pratiche di assistenza sanitaria.

L'inadeguato risarcimento e l'inadeguata legislazione sono sicuramente fattori che rallentano il ritmo dell'innovazione e possono spiegare tale discrepanza. Gli investitori devono avere fiducia prima di poter finanziare progetti di sanità elettronica; ma, a parte la fiducia economica, l'innovazione nel complesso ha bisogno di coordinamento e comunicazione. L'introduzione di tecnologie di eHealth nel sistema sanitario richiede un attento coordinamento e la comunicazione tra gli operatori sanitari, i pazienti, i *caregiver* informali, gli utenti finali e gli altri. Questo è esattamente ciò che sembra così difficile da realizzare nella pratica<sup>205</sup>.

Un'altra causa per il presunto basso impatto delle tecnologie di eHealth è la posizione periferica degli utenti. Le tecnologie di eHealth, infatti, sono spesso sviluppate non mettendo al centro del processo di creazione l'utente finale. Questo spiegherebbe l'incidenza dei problemi di usabilità o gli elevati tassi di abbandono; la gente semplicemente smette di usare le tecnologie che non si adattano in alcun modo alla loro vita quotidiana, alle loro abitudini o ai loro rituali.

Tra le raccomandazioni principali che Hardiker e Grant (2011) hanno sviluppato per gli utenti, per i professionisti sanitari e per coloro che sviluppano le policy, si sottolinea che:

- 1) gli sforzi dovrebbero essere indirizzati verso coloro a cui non sono garantiti i servizi dell'eHealth<sup>206</sup> a causa dell'età, dell'etnia, del livello di istruzione e dello status socio-economico;
- 2) ci dovrebbe essere una focalizzazione continua sul design e su contenuti appropriati ai servizi di eHealth (i servizi dovrebbero mirare a fornire contenuti comprensibili, pertinenti e affidabili a una vasta gamma di

---

<sup>205</sup> Lo stesso vale per la gestione dei progetti: la definizione precisa del campo di applicazione e degli obiettivi delle tecnologie di eHealth, il casting dei partecipanti e l'assegnazione tempestiva di poteri ben delineati e di responsabilità sono spesso cose non ben definite in anticipo.

<sup>206</sup> Saranno necessari interventi politici per garantire un accesso equo a tutti (Wicks *et al.*, 2014). Mentre le piattaforme tecnologiche che supportano l'eHealth rischiano di diventare onnipresenti, in futuro particolare attenzione dovrà essere prestata affinché si incorpori la tecnologia in ambienti in cui i meno abbienti possano accedere a questi servizi (Ahern *et al.*, 2006).

potenziali utenti e in un modo facile da usare, che si adatti alla vita quotidiana);

- 3) il ruolo degli operatori sanitari nella fornitura dei servizi di eHealth (inclusi l'approvazione, la promozione e la facilitazione) dovrebbe essere chiarito.

Per superare questi ostacoli, van Gemert-Pijnen *et al.* (2011) affermano che è necessario un nuovo approccio olistico<sup>207</sup> allo sviluppo delle tecnologie di eHealth, che tenga conto della complessità dell'assistenza sanitaria e dei rituali e delle abitudini dei pazienti e degli altri stakeholder. Tenendo presente che l'infrastruttura di un programma di eHealth è costituita da tre componenti (umane, tecniche e mediche), si sottolinea l'importanza dello sviluppo di approcci multidisciplinari e *user-centered*, ma che coinvolgano tutti gli stakeholder (sviluppatori di tecnologia, ricercatori dei servizi sanitari, medici/operatori sanitari, contribuenti, acquirenti, responsabili politici, avvocati e consumatori/utenti finali), per garantire che i diversi contesti, le differenti visioni, valori e preoccupazioni siano presi in considerazione. Non meno importante è, poi, una valutazione continua, sistematica, iterativa e longitudinale lungo tutto il processo di sviluppo delle tecnologie di eHealth, per garantire che queste siano veramente adatte al contesto in cui si vogliono inserire, di alta qualità e di valore.

Per determinare meglio il ruolo dei social media per la comunicazione sanitaria, ulteriori ricerche con campioni di dimensioni più grandi e metodologie più robuste sono obbligatori.

Moorhead *et al.* (2013) hanno effettuato una revisione, identificando 8 lacune nella letteratura che dovevano essere affrontate e, possibilmente, colmate a breve: 1) l'impatto dei social media per la comunicazione sanitaria in gruppi di popolazione specifici, come le minoranze, i gruppi di pazienti, le differenze culturali; 2) l'efficacia relativa di diverse applicazioni di social media per la comunicazione sanitaria; 3) l'impatto a lungo termine sull'efficacia dei social media per la comunicazione sanitaria; 4) i meccanismi più adeguati per monitorare e migliorare la qualità e l'affidabilità della comunicazione sanitaria

---

<sup>207</sup> Il termine "olistico" evidenzia l'importanza del tutto e l'interdipendenza delle sue parti.

utilizzando i social media; 5) i rischi derivanti dalla condivisione di informazioni online, le conseguenze per la riservatezza e la privacy ed i meccanismi più adeguati per educare efficacemente gli utenti nel mantenimento della loro riservatezza e della privacy; 6) il pieno potenziale dei social media nel sostenere efficacemente il rapporto paziente-professionista sanitario; 7) l'impatto del supporto *peer-to-peer* per il pubblico generale, i pazienti ed i professionisti della salute al fine di migliorare la loro comunicazione interpersonale; 8) l'impatto dei social media sulla modifica del comportamento per stili di vita sani.

Con questo lavoro, si spera di aver contribuito a colmare in parte queste lacune.

### **3.3 Tendenze future**

Un crescente sottogruppo di pazienti svolge i suoi compiti di raccolta e di condivisione delle informazioni e prende decisioni sulla propria salute e assistenza sanitaria utilizzando una vasta gamma di dispositivi in grado di supportare le interazioni web, audio e video (e con una connettività quasi onnipresente) ed una varietà di applicazioni per condividere le proprie esperienze con gli amici, i pari e i fornitori di assistenza sanitaria (Lober, Flowers, 2011).

In questa sezione finale, si delineano gli scenari futuri del campo in continua evoluzione dell'eHealth, prendendo brevemente in considerazione quattro tendenze.

La prima tendenza attuale, che si ritiene assumerà sempre maggior importanza nel futuro prossimo, è costituita dal mobile. Il 2015 è stato etichettato come l'anno della rivoluzione del mobile, ma in realtà è da almeno dieci anni che tale etichetta viene usata per le previsioni per l'anno successivo. Nel 2011 (solo 4 anni dopo l'introduzione del primo iPhone), le vendite dei telefoni cellulari hanno superato quelle dei tradizionali computer desktop e portatili e l'aspettativa è che i dispositivi tablet faranno lo stesso entro 2 anni. Nel 2014, il numero di device



mobili connessi ha superato la popolazione mondiale<sup>208</sup> e si prevede che nel 2020 ci saranno circa 6,58 dispositivi connessi per persona<sup>209</sup>.

Il mobile ha generato uno *shift* culturale e un cambiamento epocale nei modi in cui le persone comunicano e vivono<sup>210</sup>. Lo smartphone e il tablet sono sempre più i compagni di vita delle persone, che li usano in qualsiasi luogo (anche nel bagno o a letto) e in qualsiasi momento, e rappresentano delle vere e proprie protesi ed estensioni del corpo umano.

I dispositivi mobili sono sempre più facili da usare e sempre più intuitivi. Il *touch-screen* in particolare ha permesso l'utilizzo di questi media a persone di qualsiasi età (compresi bambini ed anziani).

La rapida diffusione di questi dispositivi mobili ha portato allo sviluppo di una nuova classe di software leggeri (*mobile app*) per soddisfare le interfacce compatte *touch-screen* e per integrare le caratteristiche della telefonia, del GPS e dei sensori inclusi nell'hardware.

Mentre i siti web tradizionali richiedono una costante ed affidabile connessione ad Internet, gli utenti hanno applicazioni mobile sul proprio smartphone in ogni momento, anche quando l'accesso a Internet è assente. Le applicazioni mobile sono, quindi, un bersaglio allettante per scopi di promozione della salute (per motivi simili ai SM). Secondo Brusse *et al.* (2014) i social media e le applicazioni mobile possono potenzialmente essere diffusi molto più ampiamente e velocemente di un intervento tradizionale in cui i soggetti vengono reclutati individualmente.

---

<sup>208</sup> Per ulteriori statistiche e previsioni sul mobile si veda: [ultimo accesso 29/06/2015] <[http://www.cisco.com/c/en/us/solutions/collateral/service-provider/visual-networking-index-vni/white\\_paper\\_c11-520862.html](http://www.cisco.com/c/en/us/solutions/collateral/service-provider/visual-networking-index-vni/white_paper_c11-520862.html)>.

<sup>209</sup> Si veda: [ultimo accesso 27/06/2015] <[http://knowledge.zurich.com/cyber-risk/how-many-risks-are-there-in-billions-of-connected-devices/?WT.mc\\_id=z\\_cp\\_cyri\\_b2b\\_ba\\_tw](http://knowledge.zurich.com/cyber-risk/how-many-risks-are-there-in-billions-of-connected-devices/?WT.mc_id=z_cp_cyri_b2b_ba_tw)>.

<sup>210</sup> L'importanza crescente del mobile è evidenziata da fenomeni come il *MobileGeddon*, scattato il 21 aprile 2015. A partire da questa data, Google ha lanciato un nuovo algoritmo col fine di facilitare l'utente nel trovare la migliore risposta (il miglior sito) navigabile da mobile (*mobile-friendly*). Per saperne di più, si veda: [ultimo accesso 29/06/2015] <[http://www.repubblica.it/tecnologia/mobile/2015/04/20/news/algoritmo\\_google\\_mobile-112420226/?ref=twhr&utm\\_source=divr.it&utm\\_medium=twitter&refresh\\_ce](http://www.repubblica.it/tecnologia/mobile/2015/04/20/news/algoritmo_google_mobile-112420226/?ref=twhr&utm_source=divr.it&utm_medium=twitter&refresh_ce)>.

Ormai c'è un'applicazione per tutto. Attraverso il mobile si possono usare software per leggere i *QR Code*, si può navigare in Rete, si può avere accesso ai social media, si possono effettuare pagamenti (*mPayments*), si possono effettuare acquisti (*mCommerce*), si può accedere alla realtà aumentata, si possono comparare i prezzi o avere più dettagli sui prodotti esposti in uno scaffale, ma, soprattutto si può accedere alla *mHealth*.

Inoltre, con l'emergere della tecnologia mobile, i social media stanno diventando sempre più *real-time* e ubiquitari. La combinazione dei SM con la tecnologia mobile permette di conoscere i comportamenti dei pazienti e le loro abitudini quotidiane e di poter agire con pertinenti e tempestivi messaggi ed attività di *coaching*. In futuro, i ricchi dati disponibili grazie ai SM ed alla tecnologia mobile potrebbero consentire agli operatori sanitari di diventare più proattivi nella consegna dell'assistenza sanitaria (Yonker *et al.*, 2015).

Tra i lati negativi della rivoluzione del mobile, come abbiamo visto, vi è la nascita di nuove dipendenze (*smartphone addiction*), che probabilmente si acuiranno nei prossimi anni.

Vi è una tendenza ad immaginare che i sistemi di eHealth siano uno strumento esclusivamente del mondo industrializzato. Questo non è vero, come dimostrano i tassi medi della penetrazione della telefonia mobile e di Internet nei Paesi in via di sviluppo, che competono con quelli raggiunti cinque anni prima dal mondo industrializzato. Il processo di recupero sta avvenendo molto più velocemente con le "nuove" tecnologie. L'abbassamento progressivo dei costi di produzione e, quindi, dei prezzi di vendita dei dispositivi mobili consentirà un accesso sempre più diffuso anche ai segmenti della popolazione tradizionalmente svantaggiati<sup>211</sup>. Si è generata una vera e propria "mobile phone culture" in alcune aree remote, dove messaggi, immagini e video fluiscono liberamente tra le comunità, spesso in modi culturalmente unici e creativi (Brusse *et al.*, 2014). La rivoluzione del

---

<sup>211</sup> Studi internazionali hanno suggerito che i dispositivi mobili possono aiutare le popolazioni tradizionalmente svantaggiate a causa delle strozzature economiche ed infrastrutturali - portando la connettività ad individui in comunità remote o svantaggiate, senza dover attendere l'accesso ad un uso più tradizionale (e costoso) di Internet o del computer a casa (Brusse *et al.*, 2014).

mobile connessa all'eHealth costituirà, quindi, con grande probabilità un fattore determinante per consentire un accesso alle cure più equo, soprattutto nei Paesi in via di sviluppo e per le popolazioni tradizionalmente svantaggiate nei Paesi con grandi differenze interne (Ahern *et al.*, 2006).

La seconda tendenza è rappresentata dalla tecnologia *wearable* (indossabile), che cambierà il rapporto uomo-tecnologia in maniera radicale. Sempre più, oltre a smartphone e tablet, si diffonderanno dispositivi mobili e indossabili quali gli *smartwatch* o gli *smartglass* e verrà completamente rivoluzionato il rapporto uomo-tecnologia<sup>212</sup>.

L'informatica della salute dei consumatori negli ultimi dieci anni si è spostata dall'educazione di un paziente passivo ad attività che incoraggiano la partecipazione del paziente e il coinvolgimento nell'assistenza sanitaria attraverso l'utilizzo di innovazioni fondamentali, tra le quali spiccano i dispositivi indossabili e i social media. Queste innovazioni hanno permesso la rapida ascesa delle comunità autonome di monitoraggio, composte da pazienti attenti alla loro salute che generano, archiviano ed analizzano informazioni sul loro stato di salute (Paton *et al.*, 2012).

Se con i social media la maggior parte dei dati inseriti sulle piattaforme era *self-reported*, ora i sensori dei device indossabili consentiranno una misurazione sempre più precisa ed oggettiva. Esiste una vasta gamma di dispositivi informatici con sensori incorporati ad alta capacità in grado di registrare una varietà di dati biometrici e ambientali, tra cui il battito cardiaco, i passi, le posizioni GPS ed anche i livelli di zucchero nel sangue. I proprietari di questi hardware possono iniziare a vedere informazioni sulle loro attività quotidiane, sui loro regimi di fitness e anche su quanto bene stanno gestendo le loro condizioni di salute (*ivi*). I sensori sono ovunque, sono sempre migliori e sempre meno costosi. All'inizio di questo decennio, l'unico modo affidabile per acquisire dati quantitativi sul decorso

---

<sup>212</sup> Non solo polsi ed occhi, anche altre parti del corpo verranno tecnologizzate: ad esempio Nailo è un'unghia *hi-tech* per comandare dispositivi. [ultimo accesso 16/06/2015]  
<[http://www.ansa.it/scienza/notizie/rubriche/tecnologie/2015/04/21/ecco-nailo-per-comandare-pc-e-smartphone-con-unghia-pollice\\_dd96d396-34b4-4f87-860a-66503e38ab34.html](http://www.ansa.it/scienza/notizie/rubriche/tecnologie/2015/04/21/ecco-nailo-per-comandare-pc-e-smartphone-con-unghia-pollice_dd96d396-34b4-4f87-860a-66503e38ab34.html)>.

di una malattia come il morbo di Parkinson poteva consistere in un complicato sistema di *motion capture*, mentre ora è possibile usare la tecnologia di una Xbox Kinect. Guardando al futuro, le tecnologie *wearable* come i Google Glass potrebbero consentire in tempo reale di acquisire passivamente dati. Il vetro dei Google Glass comprende accelerometro, GPS, fotocamera, videocamera e la connessione ad uno smartphone; così, per esempio, nella valutazione di un malato di Parkinson, si potrebbe avere la possibilità di registrare in maniera naturale i casi in cui le attività della vita quotidiana (come la realizzazione di una bevanda calda) sono stati compromessi dal tremore; questi casi potrebbero essere poi archiviati e rivisti del medico, o addirittura quantificati per misurare gli effetti del trattamento. I sensori saranno sempre più a contatto con il corpo umano, fino ad attraversarne la superficie.

Aggiungere sensori, è come aggiungere nuovi poteri<sup>213</sup>. D'altronde il termine stesso "wearable" sembra richiamare le abilità umane (we-ar-able). I sensi dell'uomo saranno ulteriormente potenziati, ma i rischi che ne deriveranno saranno ancora più alti.

Cosa accadrebbe se un hacker riuscisse a violare i protocolli di sicurezza delle app, dei dispositivi mobili e dei sensori? E se decidesse di cambiare valori medici importanti (come il livello della glicemia per i diabetici), facendovi prendere una dose eccessiva di insulina? Se vi dicesse di prendere una pillola al posto di un'altra? E se rubasse i vostri dati e li vendesse a qualche azienda<sup>214</sup>?

I dispositivi mobili ed indossabili sono sempre più interconnessi ed alcuni autori sono convinti che si arriverà progressivamente alla possibilità di trasferire il processo di cura nella propria casa, creando una rete centrata sul paziente (Lober,

---

<sup>213</sup> La metafora dei "super poteri" è molto interessante. Non è un caso che le storie dei supereroi abbiano anticipato alcune delle invenzioni che oggi iniziano a diffondersi. Come Superman, l'uomo estende sempre più il proprio corredo tecnologico e i propri sensi. L'uomo è sempre stato tecnologico, tant'è vero che il primo medium dell'uomo è stata proprio la mano, la stessa mano che oggi usiamo per impartire comandi tramite i *touch-screen*.

<sup>214</sup> Un ricercatore del Kaspersky Lab è già riuscito ad hackerare il suo *wristband*: [ultimo accesso 27/06/2015] <<http://www.wearabletechnology-news.com/news/2015/mar/30/man-who-hacked-his-own-wristband-warning-wearable-tech-owners/>>.

Flowers, 2011).

Una delle espressioni usate più di frequente negli ultimi mesi è "Internet delle cose" (*Internet of Things* - IoT), la terza tendenza futura da tenere sotto controllo. Questo fenomeno prevede la comunicazione non più solo tra uomini, o tra uomini e dispositivi, ma tra uomini e uomini, uomini e dispositivi e dispositivi e dispositivi. Anche qui l'uso dei sensori sarà fondamentale. Sensori a basso costo monouso (come i *RFID chip*) potrebbero essere sfruttati per il monitoraggio della vita quotidiana (sensori nelle sedie a rotelle, sensori per lo sporco nei pannolini, sensori nelle scarpe per quando si cammina) e per la connettività con oggetti di uso quotidiano (ad esempio, una autovettura che valuta la capacità di guida in tempo reale e la qualità e lo stato del manto stradale) o per applicazioni mediche specifiche (ad esempio, il rispetto di farmaci, la taratura a distanza di uno stimolatore cerebrale profondo, l'interazione tra il pasto e il rilascio dell'insulina tramite pompe).

Tutto questo *surplus* comunicativo sta producendo e produrrà una mole enorme di dati. Infatti, l'idea di base dietro l'espressione "Big Data" (quarta tendenza futura) è che tutto ciò che facciamo lascia una traccia (sottoforma di dati) sempre maggiore che può essere usata ed analizzata. Si producono dati per ogni attività (*activity data*), conversazione (*conversation data*), foto e video online e registrazione dai sensori. Se si riuscirà a trarre valore da questi dati, molti potranno essere i vantaggi.

Quanti più dati vengono registrati tramite i dispositivi di *self-tracking*<sup>215</sup> e tramite le comunità dei social media, tanto più diventa significativa la possibilità di utilizzare questi dati per la ricerca sanitaria e per aumentare la personalizzazione dei servizi di assistenza sanitaria. I tradizionali *data-set* di ricerca si rivolgono soprattutto a persone con problemi di salute, ma i dati provenienti dal *self-tracking* delle popolazioni sane potrebbero dare ulteriori benefici. Un vasto insieme di dati scientifici che copre milioni di individui sarà finalmente

---

<sup>215</sup> Sebbene le applicazioni di self-tracking integrate con dispositivi medici abbiano il potenziale per migliorare la salute dei consumatori, l'efficacia e la sicurezza di queste applicazioni mobili deve essere correttamente stabilita attraverso test rigorosi.

disponibile per gli informatici della salute con la promessa di nuove *insight* all'interno della salute e delle malattie. C'è anche uno sforzo parallelo, a un livello molto più granulare, che darà, non solo agli scienziati, ma anche ai pazienti, ai *caregiver* e ai membri interessati del pubblico la possibilità di partecipare al progredire della scienza dell'informatica della salute.

Sarà ciò che vuole la gente? A che punto si arriverà ad una situazione in cui ci saranno troppe informazioni? E il paziente avrà bisogno o vorrà avere accesso a tutti i dati generati dal monitoraggio quotidiano? Queste domande devono ancora essere affrontate e meritano studi ed approfondimenti appositi.

Attualmente i Big Data vengono usati per cercare di comprendere meglio i consumatori. Ma potrebbero fornire spunti innovativi alla ricerca medica di qualsiasi branca. Anche qui, bisognerà tenere sotto controllo la sicurezza dei dati raccolti, affinché non venga violata la privacy delle persone.

## CONCLUSIONI

L'accesso del pubblico a Internet continua ad aumentare l'accesso alle informazioni per molti pazienti. I pazienti che cercano informazioni su Internet possono migliorare i loro rapporti con i professionisti sanitari, perché le informazioni che trovano li aiutano a compiere scelte più informate e ad usare le risorse dei servizi sanitari in maniera più appropriata.

Grazie ai social media l'uso di Internet nel campo della salute è progredito dalla semplice ricerca delle informazioni, alle possibilità di creazione, modifica e condivisione di contenuti. La portata di tale cambiamento è stata tale che ha senso separare gli usi "tradizionali" centrati su Internet dall'emergere dei social media. I pazienti, infatti, possono fare *crowdsourcing* su seconde opinioni sulla diagnosi, sulle opzioni per il trattamento e sulle esperienze con i fornitori attraverso blog, siti di social networking, siti di social rating e tutte le altre tipologie di social media.

I social media giocano un ruolo sempre più importante nella nostra società e sono utilizzati per una grande varietà di scopi. L'uso dei social media è, infatti, aumentato drammaticamente quando le persone hanno scoperto le opportunità che offrono per connettersi con gli altri. Inoltre, un numero crescente di persone sta usando dispositivi mobili, come smartphone e tablet, che permettono di utilizzare i social media da qualsiasi luogo e in qualsiasi momento<sup>216</sup> (abbattimento delle barriere spazio-temporali).

I SM si sono diffusi con ritmi straordinari e provocano cambiamenti enormi in ogni campo della vita sociale (di persone, associazioni, organizzazioni, aziende e governi), con conseguenze duali (variamente positive e negative). Sono da molti considerati la novità del momento, anche se c'è chi, come Danah Boyd (2009, pag. 35), si è spinto ad affermare che "non sono nulla di nuovo": i media sono stati sfruttati per necessità comunicative – e quindi sociali – sin dai pittogrammi (Cristante, 2011). In effetti, l'espressione "nuovi media" è utilizzata di frequente e,

---

<sup>216</sup> I dispositivi mobili ora lasciano all'individuo la possibilità di portare ovunque con sé un *milieu* scelto (Lober, Flowers, 2011).

spesso, in maniera impropria nella letteratura accademica e nel linguaggio comune (Murero, 2012). Condividendo l'idea che l'essere umano è tale in quanto tecnologico<sup>217</sup> e lungi dall'adottare una visione deterministica, per comprendere la "novità" di certi fenomeni è necessario operare una contestualizzazione: ogni epoca ha la sua "rivoluzione relativa", se si volge un occhio all'intero processo evolutivo dei media e l'altro alle innovazioni che essi comportano. Per questo i social media vanno studiati, definiti e classificati con attenzione.

Anche se la creazione del World Wide Web risale al 1990, la tecnologia, i suoi utenti e i dibattiti intorno ad essi continuano a cambiare. Rimane una grande flessibilità interpretativa per quanto riguarda ciò che è, quali problemi può risolvere e quali problemi può creare (Koteyko, Hunt, Gunter, 2015). L'evoluzione delle tecnologie porta sempre con sé ricadute sulla vita quotidiana delle persone, dividendo pubblico e studiosi tra tecno-entusiasti e tecno-scettici. In questa sede si ritiene che sia necessario assumere una visione a cavallo tra i due estremi, prendendo in considerazione con la stessa attenzione aspetti positivi (*bright side*) e negativi (*dark side*).

Specificamente rispetto al campo della salute, i pazienti possono usare i social media per una varietà di ragioni che includono l'educazione, l'informazione, la creazione di reti, la ricerca, il supporto sociale, la definizione degli obiettivi, il monitoraggio dei progressi personali e il miglioramento della gestione delle malattie; essi hanno la possibilità di esprimere se stessi, di condividere le loro esperienze, di imparare dagli altri e di diffondere la conoscenza relativa alla salute.

La tecnologia sta spostando la conoscenza, il potere e la capacità di decisione verso i pazienti (Boucher, 2010), realizzando quello che è stato definito come un *empowerment shift*. Si è arrivati, così, a coniare il termine "e-pazienti" per descrivere individui che sono attrezzati, attivati, potenziati (*empowered*) e più coinvolti nelle loro decisioni relative alla salute e all'assistenza sanitaria (Lober,

---

<sup>217</sup> "L'uomo produce tecnologia, ma contemporaneamente ne è prodotto: la sua identità storica (e individuale) va sempre riferita alla cultura tecnologica in cui si colloca la sua esperienza" (Brancato, 2014, pag. 137).



Flowers, 2011).

I gruppi dei pazienti stanno beneficiando dell'uso dei social media per scopi di salute e non si limitano solo alla ricerca di informazioni sanitarie online, ma si sono spinti sino alla realizzazione di vere e proprie ricerche (*patient-driven research*).

Ma i social media vengono usati anche dall'altro lato della barricata: i professionisti della salute, infatti, iniziano a sfruttarli per comunicare con altri colleghi, per divulgare i propri studi, ma soprattutto per coinvolgere i pazienti nelle cure in nuovi modi. Per questo si parla di "medicina partecipativa", dove i pazienti sono incoraggiati dai fornitori a essere partner a tutto tondo del team di assistenza sanitaria. I social media possono migliorare il rapporto fornitore-paziente e l'educazione del paziente, aumentare il coinvolgimento del paziente nel processo di cura e consentire la fornitura di assistenza sanitaria a costi inferiori anche per popolazioni tradizionalmente svantaggiate.

Gli ospedali stessi adottano i social media sia per motivi di promozione e di marketing, sia per coinvolgere i pazienti in un dialogo bidirezionale. Non a caso due delle ragioni della loro penetrazione rapida ed estesa nella nostra cultura e nel campo della salute risiedono nel fatto che i social media sono altamente accessibili e hanno la capacità di trasformare la comunicazione in un dialogo interattivo.

Ma anche i ricercatori stanno sfruttando i social media in più modi. Ad esempio, grazie a queste piattaforme riescono ad avere accesso a popolazioni mirate e a costi e tempi inferiori, ma i social media, come ogni strumento di ricerca, presentano i loro pro e i loro contro da tenere in considerazione.

La ricerca sull'utilizzo dei social media nell'ambito sanitario è ancora in una fase iniziale di sviluppo. Quindi, sono necessari ulteriori dati sul valore dell'uso dei social media tra i pazienti, i professionisti sanitari e i ricercatori.

L'enorme portata di questi nuovi mezzi di comunicazione e la loro capacità di sfruttare le reti esistenti con relazioni basate sulla fiducia suggerisce che hanno il potenziale per diventare canali di comunicazione dominanti per l'assistenza sanitaria (Griffis *et al.*, 2014) e per migliorarla sotto molti aspetti (*bright side*).

D'altra parte, in questo lavoro sono state evidenziate le zone d'ombra (*dark side*) dell'uso dei social media in questo campo.

I social media rappresentano un nuovo luogo per i discorsi sulla responsabilizzazione del paziente nella letteratura accademica internazionale e rinnovano le preoccupazioni di lunga data<sup>218</sup> della professione medica sulla proliferazione di informazioni di bassa qualità online. Dal momento che tutti (o quasi) hanno ora la possibilità di condividere facilmente informazioni e contenuti online, si parla spesso della possibilità di un aumento della disinformazione o della quantità di informazioni di bassa qualità. È evidente quanto la qualità delle informazioni è fondamentale in un campo delicato come quello della salute.

Oltre a ciò, la potenziale violazione degli standard etici, della privacy e della riservatezza del paziente e dei codici professionali di pratica, insieme al travisamento delle informazioni, sono i contributori più comuni alla paura individuale ed istituzionale contro l'uso dei social media nella medicina e nella sanità.

I social media hanno trasformato la comunicazione e sono sulla buona strada per trasformare l'assistenza sanitaria. Come i loro usi aumentano nella cura clinica, così deve aumentare la consapevolezza del medico delle implicazioni che questo ha sull'etica, sulla professionalità, sulle relazioni e sulla professione. Rispettare gli impegni etici e professionali per mantenere le basi della fiducia del pubblico nella professione medica sarà assolutamente necessario per integrare con successo i social media nella cura clinica. Coloro che condividono questa visione saranno pronti a guidare questa rivoluzione sociale nel settore sanitario (Chretien, Kind, 2013).

Ma ci sono anche altri rischi legati all'uso dei social media nel campo dell'eHealth.

L'utilizzo dei social media tra tutte le fasce demografiche è in crescita; tuttavia, l'uso è sbilanciato verso i più ricchi e i più istruiti. Si prospettano, infatti, nuovi

---

<sup>218</sup> La ripetizione dei discorsi sulla responsabilizzazione e sui rischi intorno ai SM significa una mancanza di progressione dalle affermazioni deterministiche passate sul web, sui chioschi *touchscreen* e sulle piattaforme di eHealth (Koteyko, Hunt, Gunter, 2015).

divide che si vanno a sommare a quelli preesistenti (non più solo a livello di accesso, ma anche di capacità e di competenza nell'utilizzo delle tecnologie dell'eHealth).

Tali *divide* potranno essere smorzati solo se gli utenti degli strumenti dell'eHealth, e dei social media in particolare, raggiungeranno un buon livello di *eHealth literacy*<sup>219</sup>. Sia i pazienti sia i professionisti della salute devono essere consapevoli dei rischi di queste piattaforme e devono adottare delle strategie per difendere la propria privacy e i propri dati.

Siccome la rilevanza dei social media potrebbe aumentare ulteriormente, si richiedono una discussione critica e costruttiva e linee guida/raccomandazioni su come affrontare al meglio lo spettro multiforme di sfide ed opportunità che si presenta (Gholami-Kordkheili, Wild, Strech, 2013).

L'eHealth, quindi, è democratica o inasprisce i divide<sup>220</sup>? I social media costituiscono una tecnologia abilitante o un ostacolo? Prevale la *bright* o la *dark side* della *social moon*? Dipende. È necessario avere una visione che tenga in considerazione sia gli aspetti positivi, sia gli aspetti negativi, sia le opportunità, sia i rischi, calandoli, però, nel contesto<sup>221</sup> in cui il tutto si verifica.

Tutto questo può sembrare che abbia poco a che fare con la reale fornitura di assistenza sanitaria. Ma è fondamentale considerare come i pazienti (e in maniera minore, ma comunque progressivamente in crescita, i professionisti sanitari) si

---

<sup>219</sup> Applicazioni di promozione della salute efficaci e facili da usare dovrebbero essere sviluppate in base al livello di *eHealth literacy* del pubblico destinatario (Tennant *et al.*, 2015).

<sup>220</sup> Nonostante molta eccitazione in questo settore, al momento non si hanno prove sufficienti per affermare che i social media possono ridurre le disparità o migliorare i problemi connessi al divario digitale. Si hanno dati più convincenti sull'accessibilità crescente generale e sull'abbassamento delle barriere di accesso (Chou, Prestin, Lyons, Wen, 2013). "Il divide digitale e culturale costituisce un elemento che potrebbe diversificarsi ulteriormente nel futuro" (Murero, 2012, pag. 176).

<sup>221</sup> Spesso le visioni dell'uso dei social media hanno separato la tecnologia dai propri utenti, così come dai contesti d'uso. Tenendo conto dei diversi e molteplici fattori che configurano il comportamento relativo alla salute, bisognerebbe, invece, concentrarsi sul perché, quando e come queste nuove tecnologie contribuiscono alla gestione quotidiana delle malattie o dello stato di salute in generale.

rivolgono sempre più a queste tecnologie per gestire la propria cura. Ad esempio una persona con il diabete di tipo 2 può tenere il suo blog e inviare *tweet* per aggiornare i propri contatti su ciò ha mangiato per colazione o sul suo livello di emoglobina e può ricevere messaggi di incoraggiamento da parte di amici e altri seguaci. Questa, che potrebbe sembrare una comunicazione su dettagli banali della vita quotidiana, nella nuova era dei media, è ormai la norma (Hawn, 2009).

Le tecnologie dell'eHealth e, in particolare, i social media hanno mostrato potenzialità enormi, che potrebbero portare benefici di grande valore all'assistenza sanitaria. Il ruolo dei social media nei settori dell'assistenza medica e della salute è di vasta portata e molte domande riguardo a *governance*, etica, professionalità, privacy, riservatezza e qualità delle informazioni rimangono senza risposta. L'evidenza empirica dell'impatto positivo della maggior parte delle tecnologie dell'eHealth è, però, spesso assente o, nella migliore delle ipotesi, solo modesta. Mentre l'assenza di prove non equivale ad una evidenza di inefficacia, la segnalazione di conseguenze negative indica che la valutazione dei rischi è essenziale.

Il paradosso è che, mentre il numero di tecnologie di eHealth e di assistenza sanitaria è in crescita, si ha ancora una comprensione insufficiente di come e perché tali interventi funzionano o non funzionano (Black *et al.*, 2011). Per questo sono richieste ulteriori valutazioni e revisioni robuste e complete che stabiliscano se e in che modo i social media migliorano la pratica della comunicazione della salute sia nel breve sia nel lungo periodo. Si richiedono ricerche future per capire le sinergie tra i social media e le pratiche basate sull'evidenza, così come lo sviluppo di politiche istituzionali per il beneficio di pazienti, medici, operatori sanitari pubblici e industrie (Grajales *et al.*, 2014).

Questo studio non pretende di essere esaustivo, ma si è posto l'obiettivo di fornire un'istantanea del panorama attuale dell'eHealth, posando l'attenzione, in particolare, sui social media. Poiché il carattere mutevole e la "spiccata propensione all'evoluzione tecnica" (Bernabei, 2012, pag. 88), propri di tutti i mezzi di comunicazione, risultano accentuati nei social media, nel futuro prossimo saranno necessari ulteriori studi che monitorino le tendenze evolutive

dei social media nel campo dell'eHealth. Si prospettano nuove sfide e repentine evoluzioni, che richiedono una riflessione ed un'osservazione attenta, continua e completa.

La prossima volta che vi sedete in attesa per più di un'ora nello studio del medico per un appuntamento programmato per un problema salutare minore potreste inviargli un *tweet* dal vostro dispositivo mobile: "Ti sto lasciando, prendo il primo shuttle per la *social moon*".

## BIBLIOGRAFIA

Ahern, D. K.; Kreslake, J. M.; Phalen, J. M. (2006). What Is eHealth (6): Perspectives on the Evolution of eHealth Research. *Journal of Medical Internet Research*, 8, 1, e4. [ultimo accesso: 30/04/2015]  
doi:10.2196/jmir.8.1.e4.

Ahlqvist, T.; Bäck, A.; Halonen, M.; Heinonen, S. (2008). *Social media roadmaps*. Helsinki, Finlandia: Edita Prima Oy. [ultimo accesso: 24/05/2015]  
<<http://www.vtt.fi/inf/pdf/tiedotteet/2008/T2454.pdf?q=sociable-media>>

Al-Badi, A. H.; Al-Qayoudhi, W. S. (2014). Adoption Of Social Networks In Business: Study Of Users And Potential Users In Oman. *International Business & Economics Research Journal (IBER)*, 13, 2, 401–418. [ultimo accesso: 24/05/2015]  
<<http://www.cluteinstitute.com/ojs/index.php/IBER/article/view/8457/8469>>

Allen, A. (2000). Morphing Telemedicine - Telecare - Telehealth - eHealth. *Telemed Today*, Special issue: 2000 Buyer's Guide and Directory, 1, 43.

Alshaikh, F.; Ramzan, F.; Rawaf, S.; Majeed, A. (2014). Social network sites as a mode to collect health data: a systematic review. *Journal of medical Internet research*, 16, 7, e171. [ultimo accesso: 22/05/2015]  
<<http://www.jmir.org/2014/7/e171/>>

Amrita, D. B. (2013). Health Care Social Media: Expectations of Users in a Developing Country. *Medicine 2.0*, 2, 2. [ultimo accesso: 21/05/2015]  
<<http://www.medicine20.com/2013/2/e4/>>

Antheunis, M. L.; Tates, K.; Nieboer, T. E. (2013). Patients' and health professionals' use of social media in health care: Motives, barriers and expectations. *Patient education and counseling*, 92, 3, 426-431. [ultimo accesso: 19/05/2015]  
<<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399113002656>>

Barnes, S. B. (2006). A privacy paradox: Social networking in the United States. *First Monday*, 11, 9. [ultimo accesso: 24/05/2015]

<<http://firstmonday.org/ojs/index.php/fm/article/view/1394/1312>>

Belkofer, C. M.; McNutt, J. V. (2011). Understanding Social Media Culture and its Ethical Challenges for Art Therapists. *Art Therapy*, 28, 4, 159–164. [ultimo accesso: 07/06/2015]

doi:10.1080/07421656.2011.622684.

Berenbaum, F. (2014). The Social (media) Side to Rheumatology. *Nature Reviews Rheumatology*, 10, 5, 314-318. [ultimo accesso: 07/06/2015]

doi:10.1038/nrrheum.2014.20.

Bernabei, V. (2012). *Shared identities: processi culturali e nuove forme del sè*. Santa Maria Capua Vetere, Italia: Ipermedium libri.

Bertot, J. C.; Jaeger, P. T.; Grimes, J. M. (2010). Using ICTs to create a culture of transparency: E-government and social media as openness and anti-corruption tools for societies. *Government Information Quarterly*, 27, 3, 264–271. [ultimo accesso: 07/06/2015]

doi:10.1016/j.giq.2010.03.001.

Bertot, J. C.; Jaeger, P. T.; Hansen, D. (2012). The impact of polices on government social media usage: Issues, challenges, and recommendations. *Government Information Quarterly*, 29, 1, 30–40. [ultimo accesso: 07/06/2015]

doi:10.1016/j.giq.2011.04.004.

Black, A. D.; Car, J.; Pagliari, C.; Anandan, C.; Cresswell, K.; Bokun, T.; ...; Sheikh, A. (2011). The impact of eHealth on the quality and safety of health care: a systematic overview. *PLOS medicine*, 8, 1, e1000387. [ultimo accesso: 03/05/2015]

<<http://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1000387>>

Blossom, J. (2011). *Content Nation: Surviving and Thriving as Social Media Changes Our Work, Our Lives, and Our Future*. Indianapolis, U.S.A.: Wiley

Publishing. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://books.google.it/books?id=BlOIPw4IJVMC&printsec=frontcover&hl=it>>

Boogerd, E. A.; Arts, T.; Engelen, L. J.; van de Belt, T. H. (2015). "What Is eHealth": Time for An Update? *JMIR Research Protocols*, 4, 1, e29. [ultimo accesso: 02/05/2015]

doi:10.2196/resprot.4065.

Bos, L.; Marsh, A.; Carroll, D.; Gupta, S.; Rees, M. (2008). Patient 2.0 Empowerment. *Proceedings of the 2008 International Conference on Semantic Web & Web Services SWWS08*, Las Vegas, Nevada, U.S.A., July, 2008. [ultimo accesso: 01/05/2015]

<<http://members.media-effect.be/P4F/images/20100408patientempowermenthealth20.pdf>>

Boucher, J. L. (2010). Technology and patient-provider interactions: improving quality of care, but is it improving communication and collaboration?. *Diabetes Spectrum*, 23, 3, 142-144. [ultimo accesso: 26/05/2015]

<<http://spectrum.diabetesjournals.org/content/23/3/142.full>>

Boyd, D. (2009). I social media sono qui per restare... e ora?, translated by F. Giglietto. *Sociologia della Comunicazione*, 40, 35-46. [ultimo accesso: 07/06/2015]

doi:10.3280/SC2009-040004.

Boyd, D.; Ellison, N. B. (2007). Social Network Sites: Definition, History, and Scholarship. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 13, 1, 210–230. [ultimo accesso: 07/06/2015]

doi:10.1111/j.1083-6101.2007.00393.x.

Bozarth, J. (2010). *Social Media for Trainers: Techniques for Enhancing and Extending Learning*. San Francisco, U.S.A.: Pfeiffer. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://books.google.it/books?id=xiWi4fuOOl0C&printsec=frontcover&hl=it>>



Brancato, S. (2014). *Fantasmî della modernità: oggetti, luoghi e figure dell'industria culturale*. Santa Maria Capua Vetere, Italia: Ipermedium libri.

Brusse, C.; Gardner, K.; McAullay, D.; Dowden, M. (2014). Social Media and Mobile Apps for Health Promotion in Australian Indigenous Populations: Scoping Review. *Journal of medical Internet research*, 16, 12, e280. [ultimo accesso: 10/05/2015]

<<http://www.jmir.org/2014/12/e280>>

Capurro, D.; Cole, K.; Echavarría, M. I.; Joe, J.; Neogi, T.; Turner, A. M. (2014). The use of social networking sites for public health practice and research: a systematic review. *Journal of medical Internet research*, 16, 3. [ultimo accesso: 08/05/2015]

<<http://www.jmir.org/2014/3/e79/>>

Catford, J. (2011). The New Social Learning: Connect Better for Better Health. *Health Promotion International*, 26, 2, 133–135. [ultimo accesso: 07/06/2015] doi:10.1093/heapro/dar029.

Centola, D. (2013). Social media and the science of health behavior. *Circulation*, 127, 21, 2135-2144. [ultimo accesso: 25/05/2015]

<<http://circ.ahajournals.org/content/127/21/2135.full>>

Chaney, P. (2009). *The Digital Handshake: Seven Proven Strategies to Grow Your Business Using Social Media*. New Jersey, U.S.A.: John Wiley & Sons. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://books.google.it/books?id=volKFOnoKawC&printsec=frontcover&hl=it>>

Chan-Olmsted, S. M.; Cho, M.; Lee, S. (2013). User Perceptions of Social Media: A Comparative Study of Perceived Characteristics and User Profiles by Social Media. *Online Journal of Communication and Media Technologies*, 3, 4, 149–178. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://ojcmt.net/articles/34/349.pdf>>

Chou, W. Y. S.; Hunt, Y. M.; Beckjord, E. B.; Moser, R. P.; Hesse, B. W. (2009). Social media use in the United States: implications for health communication.

*Journal of medical Internet research*, 11, 4. [ultimo accesso: 09/05/2015]

<<http://www.jmir.org/2009/4/e48/>>

Chou, W. Y. S.; Prestin, A.; Lyons, C.; Wen, K. Y. (2013). Web 2.0 for health promotion: reviewing the current evidence. *American journal of public health*, 103, 1, e9-e18. [ultimo accesso: 11/05/2015]

<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3518341/>>

Chretien, K. C.; Kind, T. (2013). Social media and clinical care ethical, professional, and social implications. *Circulation*, 127, 13, 1413-1421. [ultimo accesso: 24/05/2015]

<<http://circ.ahajournals.org/content/127/13/1413.full>>

Clauson, K. A.; Polen, H. H.; Boulos, M. N. K.; Dzenowagis, J. H. (2008). Scope, completeness, and accuracy of drug information in Wikipedia. *Annals of Pharmacotherapy*, 42, 12, 1814-1821. [ultimo accesso: 21/06/2015]

<<http://www.medscape.com/viewarticle/584450>>

Collesei, U.; Ravà, V. (a cura di) (2012). *La comunicazione d'azienda. Strutture e strumenti per la gestione*. Torino, Italia: Isedi.

Coombs, W. T.; Holladay, S. J. (2011). *Managing Corporate Social Responsibility: A Communication Approach*. Malden, U.S.A.: Wiley-Blackwell. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://books.google.it/books?id=e-tCuokvoAoC&printsec=frontcover&hl=it>>

Cristante, S. (2011). *Prima dei mass media: la costruzione sociale della comunicazione*. Milano, Italia: Egea.

Dabbagh, N.; Kitsantas, A. (2012). Personal Learning Environments, social media, and self-regulated learning: A natural formula for connecting formal and informal learning. *The Internet and Higher Education*, 15, 1, 3–8. [ultimo accesso: 07/06/2015]

doi:10.1016/j.iheduc.2011.06.002.

De Choudhury, M.; Morris, M. R.; White, R. W. (2014). Seeking and sharing health information online: Comparing search engines and social media. *Proceedings of ACM CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, Toronto, Canada, April 26 - May 01, 2014, 1365-1376. [ultimo accesso: 29/05/2015]

<<http://dl.acm.org/citation.cfm?id=2557214>>

Della Mea, V. (2001). What is e-Health (2): The death of telemedicine? *Journal of Medical Internet Research*, 3, 2, e22. [ultimo accesso: 28/04/2015]  
doi:10.2196/jmir.3.2.e22.

Dossena, C. (2012). *Reputazione, apprendimento e innovazione nelle imprese. Il ruolo delle online community*. Milano, Italia: FrancoAngeli. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://books.google.it/books?id=-recpvVhdQEC&printsec=frontcover&hl=it>>

Drury, G. (2008). Opinion Piece: Social Media: Should Marketers Engage and How Can It Be Done Effectively?. *Journal of Direct, Data and Digital Marketing Practice*, 9, 3, 274–277. [ultimo accesso: 07/06/2015]  
doi:10.1057/palgrave.dddmp.4350096.

Edwards, S. M. (2011). *A social media mindset*. *Journal of Interactive Advertising*, 12, 1, 1–3. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/15252019.2011.10722186?journalCode=ujia20#.VN3xWS5SJaw>>

Elefant, C. (2011). The Power of Social Media: Legal Issues & Best Practices for Utilities Engaging Social Media. *Energy Law Journal*, 32, 1, 1-56. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<[http://heinonline.org/HOL/Page?handle=hein.journals/energy32&div=6&g\\_sent=1&collection=journals#61](http://heinonline.org/HOL/Page?handle=hein.journals/energy32&div=6&g_sent=1&collection=journals#61)>

Enli, G.; Moe, H. (2013). Introduction to Special Issue: Social media and election campaigns—key tendencies and ways forward. *Information, Communication &*

*Society*, 16, 5, 637–645. [ultimo accesso: 07/06/2015]

doi:10.1080/1369118X.2013.784795.

Evans, D. (2012). *Social Media Marketing: An Hour a Day*. Second Edition, Indianapolis, U.S.A.: John Wiley & Sons. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://books.google.it/books?id=HCmlrmiMOxoC&printsec=frontcover&hl=it>>

Eysenbach, G. (2001). What is e-health? *Journal of medical Internet research*, 3, 2, e20. [ultimo accesso: 28/04/2015]

<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1761894/>>

Eysenbach, G. (2008). Medicine 2.0: social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. *Journal of medical Internet research*, 10, 3. [ultimo accesso: 30/05/2015]

<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2626430/>>

Fabris, G. P. (2009). *Societing: Il marketing nella società postmoderna*. Seconda Edizione, Milano, Italia: Egea.

Fraustino, J. D.; Liu, B.; Jin, Y. (2012). Social media use during disasters: A review of the knowledge base and gaps. *Final Report to Human Factors/Behavioral Sciences Division*, Science and Technology Directorate, U.S. Department of Homeland Security, Maryland, U.S.A.: START. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://www.cridlac.org/digitalizacion/pdf/eng/doc19270/doc19270-contenido.pdf>>

Freyne, J.; Berkovsky, S.; Kimani, S.; Baghaei, N.; Brindal, E. (2010). Improving health information access through social networking. Presented at *23rd IEEE International Symposium on Computer-Based Medical Systems (CBMS)*, Perth, Australia, October, 2010. [ultimo accesso: 07/05/2015]

<<http://ieeexplore.ieee.org/xpls/icp.jsp?arnumber=6042666>>

Frydman, G. J. (2009). Patient-driven research: rich opportunities and real risks. *Journal of Participatory Medicine*. [ultimo accesso: 13/05/2015]

<<http://ojs.jopm.org/index.php/jpm/article/view/28/18>>

Fuchs, C.; Boersma, K.; Albrechtslund, A.; Sandoval, M. (2013). *Internet and surveillance: The challenges of Web 2.0 and social media*. New York, U.S.A.: Routledge. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://books.google.it/books?id=APcv9sSnUaUC&printsec=frontcover&hl=it>>

Funk, T. (2011). *Social Media Playbook for Business: Reaching Your Online Community with Twitter, Facebook, LinkedIn, and More*. Santa Barbara, U.S.A.: Praeger Publishers. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://books.google.it/books?id=W9GDYs11EFsC&printsec=frontcover&hl=it>>

Gallant, L. M.; Irizarry, C.; Boone, G.; Kreps, G. L. (2011). Promoting participatory medicine with social media: new media applications on hospital websites that enhance health education and e-patients' voice. *Journal of Participatory Medicine*, 3, e49. [ultimo accesso: 27/04/2015]

<<http://www.jopm.org/evidence/research/2011/10/31/promoting-participatory-medicine-with-social-media-new-media-applications-on-hospital-websites-that-enhance-health-education-and-e-patients-voices/>>

Gholami-Kordkheili, F.; Wild, V.; Strech, D. (2013). The impact of social media on medical professionalism: a systematic qualitative review of challenges and opportunities. *Journal of medical Internet research*, 15, 8. [ultimo accesso: 17/05/2015]

<<http://www.jmir.org/2013/8/e184/>>

Gould, M. (2013). *The Social Media Gospel: Sharing the Good News in New Ways*. Collegeville, U.S.A.: Liturgical Press. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://books.google.it/books?id=yZIS2FNjUQ4C&printsec=frontcover&hl=it>>

Grajales III, F. J.; Sheps, S.; Ho, K.; Novak-Lauscher, H.; Eysenbach, G. (2014). Social media: a review and tutorial of applications in medicine and health care. *Journal of medical Internet research*, 16, 2, e13. [ultimo accesso: 13/05/2015]

<<http://www.jmir.org/2014/2/e13>>

Greaves, F.; Ramirez-Cano, D.; Millett, C.; Darzi, A.; Donaldson, L. (2013). Harnessing the cloud of patient experience: using social media to detect poor

quality healthcare. *BMJ quality & safety*, 22, 3, 251-255. [ultimo accesso 27/06/2015]

<<http://qualitysafety.bmj.com/content/22/3/251.short>>

Greenhow, C. (2011). Youth, Learning, and Social Media. *Journal of Educational Computing Research*, 45, 2, 139–146. [ultimo accesso: 07/06/2015]

doi:10.2190/EC.45.2.a.

Griffis, H. M.; Kilaru, A. S.; Werner, R. M.; Asch, D. A.; Hershey, J. C.; Hill, S.; ...; Merchant, R. M. (2014). Use of Social Media Across US Hospitals: Descriptive Analysis of Adoption and Utilization. *Journal of medical Internet research*, 16, 11. [ultimo accesso: 20/05/2015]

<<http://www.jmir.org/2014/11/e264>>

Gupta, R.; Brooks, H. (2013). Using Social Media for Global Security. Indianapolis, U.S.A.: John Wiley & Sons. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://books.google.it/books?id=wVUWPEHUEwkC&printsec=frontcover&hl=it>>

Hamm, M. P.; Chisholm, A.; Shulhan, J.; Milne, A.; Scott, S. D.; Given, L. M.; Hartling, L. (2013). Social media use among patients and caregivers: a scoping review. *BMJ open*, 3, 5, e002819. [ultimo accesso: 23/05/2015]

<<http://bmjopen.bmj.com/content/3/5/e002819.full>>

Hansen, D.; Shneiderman, B.; Smith, M. A. (2010). *Analyzing Social Media Networks with NodeXL: Insights from a Connected World*. Burlington, U.S.A.: Morgan Kaufmann. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://books.google.it/books?id=rbxPm93PRY8C&printsec=frontcover&hl=it>>

Hardiker, N. R.; Grant, M. J. (2011). Factors that influence public engagement with eHealth: a literature review. *International Journal of Medical Informatics*, 80, 1, 1-12. [ultimo accesso: 30/05/2015]

<<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1386505610002091>>

Hawn, C. (2009). Take two aspirin and tweet me in the morning: how Twitter, Facebook, and other social media are reshaping health care. *Health affairs*, 28, 2,

361-368. [ultimo accesso: 22/05/2015]

<<http://content.healthaffairs.org/content/28/2/361.full>>

Hill, C. A.; Dean, E.; Murphy, J. (2013). Social Media, Sociality, and Survey Research. In Hill, C. A.; Dean, E.; Murphy J. (2013). Social Media, Sociality, and Survey Research. First Edition: John Wiley & Sons (1–33). [ultimo accesso: 07/06/2015]

<[http://media.johnwiley.com.au/product\\_data/excerpt/3X/11183797/111837973X-19.pdf](http://media.johnwiley.com.au/product_data/excerpt/3X/11183797/111837973X-19.pdf)>

Holmes, W. (2011). Crisis Communications and Social Media: Advantages, Disadvantages and Best Practices. *Annual Research Symposium of the College of Communication and Information*, University of Tennessee. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://trace.tennessee.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1003&context=ccisymposium>>

Househ, M.; Borycki, E.; Kushniruk, A. (2014). Empowering patients through social media: The benefits and challenges. *Health informatics journal*, 20, 1, 50-58. [ultimo accesso: 29/05/2015]

<<http://jhi.sagepub.com/content/20/1/50.full.pdf+html>>

Howard, P. N.; Parks, M. R. (2012). Social Media and Political Change: Capacity, Constraint, and Consequence. *Journal of Communication*, 62, 2, 359–362. [ultimo accesso: 07/06/2015]

doi:10.1111/j.1460-2466.2012.01626.x.

Hu, T.; Zhang, P.; Gao, G.; Jiao, S.; Ke, J.; Lian, Y. (2014). Specifying Usage of Social Media as a Formative Construct: Theory and Implications for Higher Education. *Frontier and Future Development of Information Technology in Medicine and Education*, Lecture Notes in Electrical Engineering 269, Springer Netherlands, 565–578. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<[http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-94-007-7618-0\\_55](http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-94-007-7618-0_55)>

Huang, E.; Dunbar, C. L. (2013). Connecting to patients via social media: A hype or a reality?. *Journal of Medical Marketing: Device, Diagnostic and Pharmaceutical Marketing*, 13, 1, 14-23. [ultimo accesso: 25/05/2015]

<<http://www.iupui.edu/~j21099/hospitalwebsites/ft/socialmedia.pdf>>

Hughes, B.; Joshi, I.; Wareham, J. (2008). Health 2.0 and Medicine 2.0: tensions and controversies in the field. *Journal of medical Internet research*, 10, 3. [ultimo accesso: 01/05/2015]

<<http://www.jmir.org/2008/3/e23/>>

Invernizzi, E. (2000). *La comunicazione organizzativa: teorie, modelli e metodi*. Milano, Italia: Giuffrè editore.

Jin, Y.; Liu, B. F.; Austin, L. L. (2011). Examining the Role of Social Media in Effective Crisis Management: The Effects of Crisis Origin, Information Form, and Source on Publics' Crisis Responses. *Communication Research*, 41, 1, 74-94. [ultimo accesso: 07/06/2015]

doi:10.1177/0093650211423918.

Jones, R.; Rogers, R.; Roberts, J.; Callaghan, L.; Lindsey, L.; Campbell, J.; ...; Williamson, G. R. (2005). What Is eHealth (5): A Research Agenda for eHealth Through Stakeholder Consultation and Policy Context Review. *Journal of Medical Internet Research*, 7, 5, e54. [ultimo accesso: 30/04/2015]

doi:10.2196/jmir.7.5.e54.

Joosten, T. (2012). *Social Media for Educators: Strategies and Best Practices*. San Francisco, U.S.A.: Jossey-Bass. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://books.google.it/books?id=fdy-RQuLoSsC&printsec=frontcover&hl=it>>

Jue, A. L.; Marr, J. A.; Kassotakis, M. E. (2009). *Social Media at Work: How Networking Tools Propel Organizational Performance*. San Francisco, U.S.A.: Jossey-Bass. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://books.google.it/books?id=jsnzrblYY9wC&printsec=frontcover&hl=it>>

Juris, J.S. (2012). Reflections on #Occupy Everywhere: Social Media, Public Space, and Emerging Logics of Aggregation. *American Ethnologist*, 39, 2, 259–



279. [ultimo accesso: 07/06/2015]

doi:10.1111/j.1548-1425.2012.01362.x.

Kane, G. C.; Alavi, M.; Labianca, G. J.; Borgatti, S. (2012). What's different about social media networks? A framework and research agenda. *MIS Quarterly*, Forthcoming, 38, 1, 1-68. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<[http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract\\_id=2239249](http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2239249)>

Kanter, B.; Fine, A. (2010). *The Networked Nonprofit: Connecting with Social Media to Drive Change*. San Francisco, U.S.A.: Jossey-Bass. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://books.google.it/books?id=YFhF1LZ9VbwC&printsec=frontcover&hl=it>>

Kaplan, A. M.; Haenlein, M. (2010). Users of the world, unite! The challenges and opportunities of Social Media. *Business Horizons*, 53, 1, 59–68. [ultimo accesso: 07/06/2015]

doi:10.1016/j.bushor.2009.09.003.

Kavanaugh, A. L.; Fox, E. A.; Sheetz, S. D.; Yang, S.; Li, L. T.; Shoemaker, D. J.; ...; Xie, L. (2012). Social media use by government: From the routine to the critical. *Government Information Quarterly*, 29, 4, 480–491. [ultimo accesso: 07/06/2015]

doi:10.1016/j.giq.2012.06.002.

Keller, B.; Labrique, A.; Jain, K. M.; Pekosz, A.; Levine, O. (2014). Mind the gap: social media engagement by public health researchers. *Journal of medical Internet research*, 16, 1. [ultimo accesso: 18/05/2015]

<<http://www.jmir.org/2014/1/e8/>>

Kietzmann, J. H.; Hermkens, K.; McCarthy, I. P.; Silvestre, B. S. (2011). Social media? Get serious! Understanding the functional building blocks of social media. *Business Horizons*, 54, 3, 241–251. [ultimo accesso: 07/06/2015]

doi:10.1016/j.bushor.2011.01.005.

King, J; Lampinen, A; Smolen, A. (2011). Privacy: Is There An App For That? *Proceedings of the Symposium on Usable Privacy and Security*, Pittsburgh,

U.S.A., July, 2011. [ultimo accesso: 27/04/2015]

<<http://dl.acm.org/citation.cfm?id=2078843>>

Koteyko, N.; Hunt, D.; Gunter, B. (2015). Expectations in the field of the Internet and health: an analysis of claims about social networking sites in clinical literature. *Sociology of health & illness*, 37, 3, 468-484. [ultimo accesso: 27/05/2015]

<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4418375/>>

Krishna, B. H. (2013). Social media marketing: an important transition phase in modern business management. *International Journal of Logistics & Supply Chain Management Perspectives*, 2, 4, 560–564. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://www.pezzottaitejournals.net/index.php/IJLSCMP/article/view/1018>>

Kruse, C. S.; Bolton, K.; Freriks, G. (2015). The effect of patient portals on quality outcomes and its implications to meaningful use: a systematic review. *Journal of medical Internet research*, 17, 2. [ultimo accesso: 17/05/2015]

<<http://www.jmir.org/2015/2/e44/>>

Kwankam, S. Y. (2004). What e-Health can offer. *Bulletin of the World Health Organization*, 82, 10, 800-802. [ultimo accesso: 02/05/2015]

<[http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0042-96862004001000021&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0042-96862004001000021&script=sci_arttext)>

Laranjo, L.; Arguel, A.; Neves, A. L.; Gallagher, A. M.; Kaplan, R.; Mortimer, N.; ...; Lau, A. Y. (2014). The influence of social networking sites on health behavior change: a systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Medical Informatics Association*, amiajnl-2014. [ultimo accesso: 27/05/2015]

<<http://jamia.oxfordjournals.org/content/22/1/243.full>>

Leston-Bandeira, C. (2012). The Pursuit of Legitimacy as a Key Driver for Public Engagement: The European Parliament Case. *Parliamentary Affairs*, 67, 2, 415-436. [ultimo accesso: 07/06/2015]

doi:10.1093/pa/gss050.

Levi, N. (a cura di) (2004). *Il piano di comunicazione nelle amministrazioni pubbliche*. Progetto Cantieri, Edizioni Scientifiche Italiane. [ultimo accesso: 08/06/2015]

<[http://www.magellanopa.it/kms/files/Piano\\_comunicazione.pdf](http://www.magellanopa.it/kms/files/Piano_comunicazione.pdf)>

Levinson, P. (2011). *New new media*. Shangai, Cina: Fudan University Press.

Lietsala, K.; Sirkkunen, E. (2008). *Social media. Introduction to the tools and processes of participatory economy*. Hypermedia Laboratory Net Series 17, Tampere, Finlandia: Tampere University Press. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/65560/978-951-44-7320-3.pdf?sequence=1>[firstmonday.org/htbin/cgiwrap/bin/ojs/index.php/fm/article/viewArticle/2138/1945](http://firstmonday.org/htbin/cgiwrap/bin/ojs/index.php/fm/article/viewArticle/2138/1945)>

Lober, W. B.; Flowers, J. L. (2011). Consumer empowerment in health care amid the internet and social media. *Seminars in oncology nursing*, 27, 3, 169-182. [ultimo accesso: 31/05/2015]

<<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0749208111000301>>

Lugano, G. (2008). Mobile social networking in theory and practice. *First Monday*, 13, 11. [ultimo accesso: 27/04/2015]

<<http://journals.uic.edu/ojs/index.php/fm/article/view/2232/2050>>

Maher, C. A.; Lewis, L. K.; Ferrar, K.; Marshall, S.; De Bourdeaudhuij, I.; Vandelanotte, C. (2014). Are health behavior change interventions that use online social networks effective? A systematic review. *Journal of medical Internet research*, 16, 2. [ultimo accesso: 06/05/2015]

<<http://www.jmir.org/2014/2/e40/>>

Malita, L. (2011). Social media time management tools and tips. *Procedia Computer Science*, 3, 747–753. [ultimo accesso: 07/06/2015]

doi:10.1016/j.procs.2010.12.123.

Mangold, W. G.; Faulds, D. J. (2009). Social media: The new hybrid element of the promotion mix. *Business Horizons*, 52, 4, 357–365. [ultimo accesso:

07/06/2015]

<<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0007681309000329>>

Mao, J. (2014). Social media for learning: A mixed methods study on high school students' technology affordances and perspectives. *Computers in Human Behavior*, 33, 213–223. [ultimo accesso: 07/06/2015]  
doi:10.1016/j.chb.2014.01.002.

Mayfield, A. (2008). *What is social media?*. E-book by I-Crossing. [ultimo accesso: 07/06/2015]  
<[http://www.icrossing.co.uk/fileadmin/uploads/eBooks/What is Social Media i Crossing ebook.pdf](http://www.icrossing.co.uk/fileadmin/uploads/eBooks/What_is_Social_Media_i_Crossing_ebook.pdf)>

Mills, A. J. (2012). Virality in Social Media: The SPIN Framework. *Journal of Public Affairs*, 12, 2, 162–169. [ultimo accesso: 07/06/2015]  
doi:10.1002/pa.1418.

Mitchell, J. (1999). *From telehealth to e-health: The unstoppable rise of e-health*. Canberra, Australia: Commonwealth Department of Communications, Information Technology and the Arts.

Mitchell, J. (2000). Increasing the cost-effectiveness of telemedicine by embracing e-health. *Journal of telemedicine and telecare*, 6, suppl 1, 16-19. [ultimo accesso: 07/06/2015]  
doi:10.1258/1357633001934500.

Moorhead, S. A.; Hazlett, D. E.; Harrison, L.; Carroll, J. K.; Irwin, A.; Hoving, C. (2013). A new dimension of health care: systematic review of the uses, benefits, and limitations of social media for health communication. *Journal of medical Internet research*, 15, 4. [ultimo accesso: 09/05/2015]  
<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3636326/>>

Multisilta, J.; Milrad, M. (2009). Sharing Experiences with Social Mobile Media. *Proceedings of the 11th International Conference on Human-Computer interaction with Mobile Devices and Services*, 103, Bonn, Germany, September

15-18, 2009. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://dl.acm.org/citation.cfm?id=1613977>>

Murero, M. (2010). *Digital literacy. Introduzione ai social media*. Padova, Italia: libreriauniversitaria.it ed.

Murero, M. (2012). *Interdigital communication theory*. Padova, Italia: libreriauniversitaria.it ed.

Murero, M. (2013a). *Social Media: Comunicazione e Nuove tecnologie*. Princeton, U.S.A.: Universal Academic Publisher (UAP).

Murero, M. (2013b). *Understanding Social Media: a Critical Approach to Communication and New Technologies*. Princeton, U.S.A.: Universal Academic Publisher (UAP).

Murero, M. (2014). *Comunicazione post-digitale: Teoria interdigitale e mobilità interconnessa*. Padova, Italia: libreriauniversitaria.it ed.

Mustonen, P. (2009). *Social Media: A New Way to Success?*. Turku, Finlandia: Turku School of Economics. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<[http://info.tse.fi/julkaisut/kr/KRe1\\_2009.pdf](http://info.tse.fi/julkaisut/kr/KRe1_2009.pdf)>

Neter, E.; Brainin, E. (2012). eHealth literacy: extending the digital divide to the realm of health information. *Journal of medical Internet research*, 14, 1, e19. [ultimo accesso: 01/06/2015]

<<http://www.jmir.org/2012/1/e19/>>

Norman, C. (2011). eHealth literacy 2.0: problems and opportunities with an evolving concept. *Journal of medical Internet research*, 13, 4. [ultimo accesso: 02/06/2015]

<<http://www.jmir.org/2011/4/e125/>>

Norman, C. D.; Skinner, H. A. (2006). eHealth literacy: essential skills for consumer health in a networked world. *Journal of medical Internet research*, 8, 2. [ultimo accesso 29/06/2015]

<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1550701/>>

O'Reilly, T. (2007). What is Web 2.0: Design Patterns and Business Models for the Next Generation of Software. *Communications & Strategies*, 65, 1, 17-37. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://papers.ssrn.com/abstract=1008839>>

Oh, H.; Rizo, C.; Enkin, M.; Jadad, A. (2005). What Is eHealth (3): A Systematic Review of Published Definitions. *Journal of Medical Internet Research*, 7, 1, e1. [ultimo accesso: 28/04/2015]

doi:10.2196/jmir.7.1.e1.

Page, R. E. (2011). *Stories and Social Media: Identities and Interaction*. London, Inghilterra: Routledge. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://www.routledge.com/books/details/9780415889810/>>

Pagliari, C.; Sloan, D.; Gregor, P.; Sullivan, F.; Detmer, D.; Kahan, J. P.; ...; MacGillivray, S. (2005). What Is eHealth (4): A Scoping Exercise to Map the Field. *Journal of Medical Internet Research*, 7, 1, e9. [ultimo accesso: 28/04/2015]

doi:10.2196/jmir.7.1.e9.

Paton, C.; Hansen, M. M.; Fernandez-Luque, L.; Lau, A. Y. S. (2012). Self-tracking, social media and personal health records for patient empowered self-care. *Nursing and Health Professions Faculty Research*, Paper 17. [ultimo accesso: 28/05/2015]

<[http://repository.usfca.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1016&context=nursing\\_fac](http://repository.usfca.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1016&context=nursing_fac)>

Poirier, J.; Cobb, N. K. (2012). Social influence as a driver of engagement in a web-based health intervention. *Journal of medical Internet research*, 14, 1, e36. [ultimo accesso: 06/05/2015]

<<http://www.jmir.org/2012/1/e36/>>

Poynter, R. (2010). *The Handbook of Online and Social Media Research: Tools and Techniques for Market Researchers*. Chichester, Inghilterra: John Wiley &

Sons. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://books.google.it/books?id=MSj2xBDkaA8C&printsec=frontcover&hl=it>>

Raynes-Goldie, K. (2010). Aliases, creeping, and wall cleaning: Understanding privacy in the age of Facebook. *First Monday*, 15, 1. [ultimo accesso: 27/04/2015]

<<http://firstmonday.org/ojs/index.php/fm/article/view/2775/2432>>

Regis, A. K. (2012). Early Career Victorianists and Social Media: Impact, Audience and Online Identities. *Journal of Victorian Culture*, 17, 3, 355–362.

[ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13555502.2012.689504?journalCode=rjvc20#.VOB9KS5SJax>>

Rosen, E. (2000). The death of telemedicine? *Telemed Today*, 8, 1, 14–17.

Rozenblum, R.; Bates, D. W. (2013). Patient-centred healthcare, social media and the internet: the perfect storm?. *BMJ quality & safety*, bmjqs-2012. [ultimo accesso: 23/05/2015]

<[http://qualitysafety.bmj.com/content/early/2013/01/31/bmjqs-2012-001744.full?utm\\_source=Symplur&utm\\_campaign=TheScoop&utm\\_medium=Symplur](http://qualitysafety.bmj.com/content/early/2013/01/31/bmjqs-2012-001744.full?utm_source=Symplur&utm_campaign=TheScoop&utm_medium=Symplur)>

Safko, L.; Brake, D. K. (2009). *The Social Media Bible: Tactics, Tools, and Strategies for Business Success*. Hoboken, U.S.A.: John Wiley & Sons. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://books.google.it/books?id=2c0Yrp1X-o8C&printsec=frontcover&hl=it>>

Schoder, D.; Gloor, P. A.; Metaxas, P. T. (2013). Social Media and Collective Intelligence—Ongoing and Future Research Streams. *KI - Künstliche Intelligenz*, 27, 1, 9–15. [ultimo accesso: 07/06/2015]

doi:10.1007/s13218-012-0228-x.

Scott, D. M. (2013). *The New Rules of Marketing & PR: How to Use Social Media, Online Video, Mobile Applications, Blogs, News Releases, and Viral Marketing to Reach Buyers Directly*. 4th Edition, Hoboken, U.S.A.: John Wiley

& Sons. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://books.google.it/books?id=3-Wm036rsvoC&printsec=frontcover&hl=it>>

Silius, K.; Kailanto, M.; Tervakari A. (2011). Evaluating the quality of social media in an educational context. *2011 IEEE Global Engineering Education Conference (EDUCON)*, Amman, Giordania, April 4-6, 2011, 505–510. [ultimo accesso: 07/06/2015]

doi:10.1109/EDUCON.2011.5773183.

Solis, B. (2010). *Engage: The Complete Guide for Brands and Businesses to Build, Cultivate, and Measure Success in the New Web*. Hoboken, U.S.A.: John Wiley & Sons. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://books.google.it/books?id=AUczMkQo5F4C&printsec=frontcover&hl=it>>

Solis, B.; Thomas, J. (2008). *Introducing the conversation prism*. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://www.mktgsensei.com/AMAE/Internet%20Marketing/Conversation%20Prism.pdf>>

Tang, L.; Liu, H. (2010). *Community Detection and Mining in Social Media*. Synthesis Lectures on Data Mining and Knowledge Discovery, Morgan & Claypool Publishers. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://books.google.it/books?id=lp2dgtLcdC4C&printsec=frontcover&hl=it>>

Tapscott, D.; Williams, A. D. (2008). *Wikinomics 2.0: La collaborazione di massa che sta cambiando il mondo*. Bologna, Italia: Rizzoli.

Tennant, B.; Stellefson, M.; Dodd, V.; Chaney, B.; Chaney, D.; Paige, S.; Alber, J. (2015). eHealth Literacy and Web 2.0 Health Information Seeking Behaviors Among Baby Boomers and Older Adults. *Journal of medical Internet research*, 17, 3. [ultimo accesso: 01/06/2015]

<<http://www.jmir.org/2015/3/e70/>>

Thackeray, R.; Crookston, B. T.; West, J. H. (2013). Correlates of health-related social media use among adults. *Journal of medical Internet research*, 15, 1. [ultimo



accesso: 11/05/2015]

<<http://www.jmir.org/2013/1/e21/>>

Trzaskowski, J. (2011). User-Generated Marketing – Legal Implications When Word-of-Mouth Goes Viral. *International Journal of Law and Information Technology*, 19, 4, 348–380. [ultimo accesso: 07/06/2015]  
doi:10.1093/ijlit/ear012.

van de Belt, T. H.; Berben, S. A.; Samsom, M.; Engelen, L. J.; Schoonhoven, L. (2012). Use of social media by Western European hospitals: longitudinal study. *Journal of medical Internet research*, 14, 3, e61. [ultimo accesso: 20/05/2015]

<[http://www.jmir.org/2012/3/e61/?utm\\_source=feedburner&utm\\_medium=feed&utm\\_campaign=Feed:+JMedInternetRes+\(Journal+of+Medical+Internet+Research+\(atom\)\)](http://www.jmir.org/2012/3/e61/?utm_source=feedburner&utm_medium=feed&utm_campaign=Feed:+JMedInternetRes+(Journal+of+Medical+Internet+Research+(atom)))>

van de Belt, T. H.; Engelen, L. J.; Berben, S. A.; Schoonhoven, L. (2010). Definition of Health 2.0 and Medicine 2.0: a systematic review. *Journal of medical Internet research*, 12, 2. [ultimo accesso: 28/04/2015]

<<http://www.jmir.org/2010/2/e18/>>

van Gemert-Pijnen, J. E.; Nijland, N.; van Limburg, M.; Ossebaard, H. C.; Kelders, S. M.; Eysenbach, G.; Seydel, E. R. (2011). A holistic framework to improve the uptake and impact of eHealth technologies. *Journal of medical Internet research*, 13, 4. [ultimo accesso: 03/05/2015]

<<http://www.jmir.org/2011/4/e111/>>

Verdegem, P. (2011). Social Media for Digital and Social Inclusion: Challenges for Information Society 2.0 Research & Policies. *tripleC: Communication, Capitalism & Critique*, 9, 1, 28–38. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://triplec.at/index.php/tripleC/article/view/225>>

Verhoef, L. M.; van de Belt, T. H.; Engelen, L. J.; Schoonhoven, L.; Kool, R. B. (2014). Social media and rating sites as tools to understanding quality of care: a scoping review. *Journal of medical Internet research*, 16, 2. [ultimo accesso:

12/05/2015]

<<http://www.jmir.org/2014/2/e56/>>

White, C. (2011). *Social Media, Crisis Communication, and Emergency Management: Leveraging Web 2.0 Technologies*. Boca Raton, U.S.A.: CRC Press. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://www.slideshare.net/conniewhite/social-media-crisis-communication-and-emergency-management-leveraging-web-20-technology-chapter-1>>

Wicks, P.; Stamford, J.; Grootenhuis, M. A.; Haverman, L.; Ahmed, S. (2014). Innovations in e-health. *Quality of Life Research*, 23, 1, 195-203. [ultimo accesso: 27/04/2015]

<<http://rd.springer.com/article/10.1007/s11136-013-0458-x>>

Wittmeier, K.; Holland, C.; Hobbs-Murison, K.; Crawford, E.; Beauchamp, C.; Milne, B.; ...; Keijzer, R. (2014). Analysis of a Parent-Initiated Social Media Campaign for Hirschsprung's Disease. *Journal of medical Internet research*, 16, 12. [ultimo accesso: 19/05/2015]

<<http://www.jmir.org/2014/12/e288>>

Wollan, R.; Smith, N.; Zhou, C. (2010). *The Social Media Management Handbook: Everything You Need To Know To Get Social Media Working In Your Business*. Hoboken, U.S.A.: John Wiley & Sons. [ultimo accesso: 07/06/2015]

<<http://books.google.it/books?id=DltMsBQvDP0C&printsec=frontcover&hl=it>>

Xiang, Z.; Gretzel, U. (2010). Role of social media in online travel information search. *Tourism Management*, 31, 2, 179–188. [ultimo accesso: 07/06/2015]  
doi:10.1016/j.tourman.2009.02.016.

Yates, D.; Paquette, S. (2011). Emergency knowledge management and social media technologies: A case study of the 2010 Haitian earthquake. *International Journal of Information Management*, 31, 1, 6–13. [ultimo accesso: 07/06/2015]  
doi:10.1016/j.ijinfomgt.2010.10.001.

Yonker, L. M.; Zan, S.; Scirica, C. V.; Jethwani, K.; Kinane, T. B. (2015). "Friending" Teens: Systematic Review of Social Media in Adolescent and Young

Adult Health Care. *Journal of medical Internet research*, 17, 1, e4. [ultimo accesso: 05/05/2015]

<<http://www.jmir.org/2015/1/e4/>>

Zhou, L.; Wang, T. (2014). Social media: A new vehicle for city marketing in China. *Cities*, 37, 27–32. [ultimo accesso: 07/06/2015]

doi:10.1016/j.cities.2013.11.006.