

Il sito di salute di un'agenzia pubblica



Luca Carra, Zadig

“Comunicare la salute: gli strumenti”
Modena, 30 ottobre

Chi siamo



- Zadig è una società editoriale e giornalistica che si occupa di salute, scienza, ambiente. Intende la comunicazione come una scienza sperimentale.
- Nel settore internet realizza analisi di usabilità, progetti, costruzioni di siti. Qualche esempio di siti realizzati:

www.ausl.bo.it

www.scienzaesperienza.it

www.zadig.it

www.cirb.it

www.sicp.it

www.tempomedico.it

www.ecce.it

www.pnlg.it

www.gicr.it

Obiettivo e sommario della relazione



- Obiettivo: delineare possibili regole e contenuti di un sito aziendale a partire dalle analisi nel settore web salute.
- Sommario:
 - Cenni sull'uso di internet
 - Analisi della domanda
 - Analisi dell'offerta
 - Descrizione naturalistica dell'uso di internet su temi di salute
 - Questioni aperte e decisioni da prendere per un sito di salute pubblica.
Invito a studi ulteriori
 - Un'ipotesi di lavoro per un sito aziendale

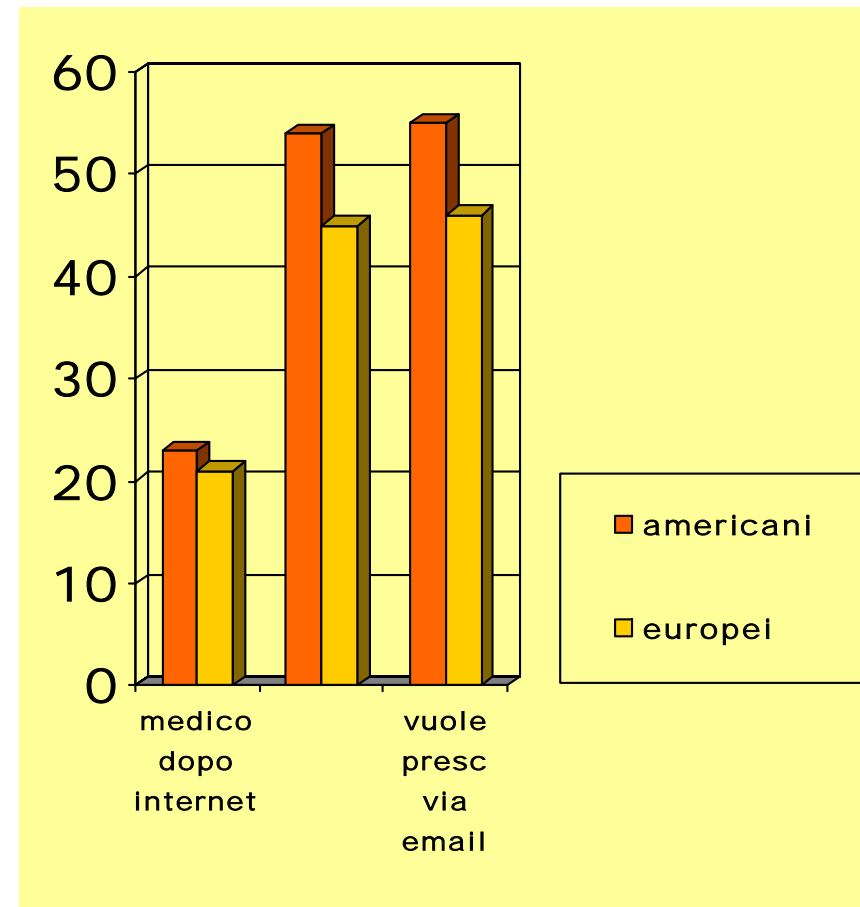
Un uso crescente di Internet



- In Italia sono 16 milioni gli utenti di Internet (contro i 6 milioni di lettori della carta stampata)
- Le previsioni di crescita della trasmissione a banda larga inducono a pensare a un'ulteriore espansione e intensificazione del consumo
- 6 milioni di persone usano la rete 1ora/die

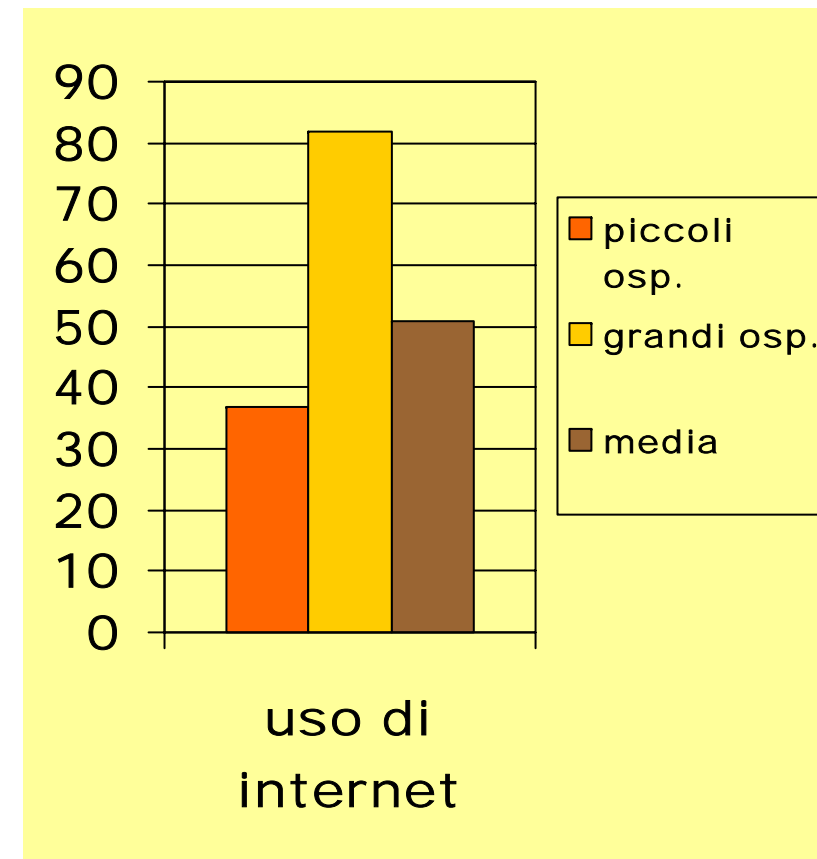
La domanda/1: i cittadini

- Un terzo dei consumatori europei e metà degli americani consulta internet per avere informazioni sanitarie (Datamonitor 2002)
- Spesso quando si ha un problema di salute internet è la prima fonte
- Il 92% dice che l'ultima volta che è andato in rete ha trovato ciò che cercava (l'88% dice che l'informazione che ha trovato gli è servita) (Pew Internet and American Life Project, 2002)
- Nel 40-54% dei pazienti, le informazioni mediche prese da internet hanno influenzato la scelta e la tempistica del trattamento. (Health on the Net, 2001)



La domanda/2: il personale sanitario

- In Europa il personale delle organizzazioni sanitarie usa internet meno della media degli altri settori.
- C'è però un uso diffuso nelle grandi organizzazioni (come gli ospedali).



Un'offerta immatura/1



- Di 15 settori economici presi in esame su 9.200 imprese ed enti europei, la sanità è quello che usa meno la rete
(E-business Watch)
- Uso dell'e-learning = 16% delle aziende sanitarie (vs 19% media europea altri settori)
- Uso dell'e-procurement = 6% delle aziende sanitarie (livello molto basso)
- Uso dell'e-government = per ora solo potenziale

Un'offerta immatura/2



- In sanità il sito internet viene vissuto ancora come una “vetrina”.
- Non si sfrutta appieno il suo potenziale di mezzo di transazione (e-procurement), di semplificazione di pratiche (e-government), di comunicazione.
- Lo si comincia a sperimentare come mezzo di formazione (e-learning)

Come viene usato internet/1



- Le ricerche in rete su temi di salute riguardano *in primis* l'acquisizione di informazioni su malattie, farmaci, **info pratiche**.
- Ci sono persone "competenti" che s'incaricano di svolgere le ricerche per conto di altri (amici, parenti, bambini). Se il 43% cerca per sé, il 54% cerca per altri.
- Quando in una famiglia "online" viene diagnosticata una nuova malattia, l'utente che si avventura nella rete per cercare informazioni viene a contatto spesso con persone o gruppi interessati alla stessa malattia che aiutano nella ricerca. Lo **scambio personale** facilita l'acquisizione di informazioni di qualità.
- Il tipico utente di internet non si affida al primo sito ma parte molto spesso da un **motore di ricerca**, non da un portale di salute.

(Pew Internet and American Life Project, 2002)

Come viene usato internet/2



- Quasi tutti gli utenti esaminano solo i primi dieci siti elencati dal motore di ricerca (prima videata di Google).
- Una ricerca media su un problema tipo: “Cosa si intende per sovrappeso?”. “Per andare in Australia devo fare l’antimalarica?” prende circa 5,30 minuti. Su ogni sito ci si sofferma in media 1,9 minuti. Strategica l’essenzialità del sito.
- Al contrario di quanto si dichiara, nella navigazione reale l’utente medio fa poco caso ai tipici marker di qualità scientifica dei siti (autorship, references, currency, disclosure) – caratteristiche peraltro presenti solo nel 10% dei siti – quanto a: rapidità di caricamento, layout professionale, facilità di ricerca, scrittura chiara e corretta, link esterni, possibilità di mandare una e-mail al proprietario del sito, foto e CV del proprietario.

(Laboratorio di Cibermedicina, Università di Heidelberg, 2002)

Come viene usato internet/3



- Che genere di informazioni vengono ricercate (e si trovano) sui siti relativi a malattie, per esempio, in oncologia?
 - Informazioni su nuovi trial e possibilità di parteciparvi
 - Nuove cure da sperimentazioni recenti
 - Quanti giorni di assenza di lavoro si possono prendere per il tal trattamento?
 - Presenza di informazioni di tipo psicologico
 - Informazioni di tipo estetico (chirurgia ricostruttiva del seno)
 - Medicine complementari
 - Gruppi di aiuto

Come viene usato internet/4



■ Quali contenuti scelgono gli utenti dei siti delle aziende sanitarie?

*Il campione non è rappresentativo

■ Le aree più frequentate sono nell'ordine:

- Informazioni sui servizi offerti dall'azienda
(unità operative, indirizzi, orari ecc.)
- Bandi di gara e concorsi
- Funzioni di sportello
(Per lo più si tratta di servizi che informano sulle modalità di svolgimento delle pratiche: dunque poco interattivi. Sono esclusi i servizi di prenotazione generalmente affidati a servizi autonomi con siti specializzati.)
- Notiziari
(News su ricerca medica e prevenzione, notizie ed eventi di sanità locale)

Come viene usato internet/5



- Chi sono gli utenti dei siti delle aziende sanitarie, da dove arrivano, quanto tempo stanno sul sito?

*Il campione non è rappresentativo

- Non ci troviamo di fronte a un'utenza omogenea: ai bandi di gara saranno interessate le aziende, gli orari e i numeri telefonici delle unità operative interesseranno i pazienti, ecc.
- La maggior parte degli utenti arriva da motori di ricerca
- Il tempo di permanenza medio (escludendo i contatti sotto il minuto) è di 8 minuti

Come viene usato internet/6



- Sui **siti di sanità pubblica italiani** ci sono aneddoti più che risultati di analisi di usabilità.
- Le impressioni ricavate da singoli siti risentono dalla struttura e dai contenuti dei siti stessi. Quindi sono fortemente biased.
- E' necessario mettere al più presto in cantiere analisi scientifiche sul loro uso, per comprendere meglio esigenze dell'utenza.

Questioni aperte su cosa mettere su un sito di salute e come

■ Dalle “analisi” dei siti delle aziende sanitarie emergerebbero i seguenti aspetti:

- Forte eterogeneità dell’utenza
- Permanenza media reale di alcuni minuti.
- Richiesta, spesso inevasa e dichiarata di solito da mail, di **informazioni di qualità** su malattie/condizioni/terapie.
- Provenienza da **motori di ricerca**
- Relativa predilezione per servizi pratici (**orientamento** nella rete sanitaria locale, bandi e concorsi, burocrazia), che vengono percepiti come lo specifico delle ASL.
- Interesse dell’utenza a trovare anche contenuti scientifici e di prevenzione, da verificare.

Strumenti per discernere la qualità scientifica dei siti di salute

- Benché la qualità stia crescendo, resta alta la percentuale di informazioni di salute erranee e pericolose.
- Per mettere ordine nel mondo dei siti sono stati messi a punto diversi strumenti di qualità e/o certificazione

Classification of tools for rating quality of health information on the internet

Tool	Examples	Costs to approach developer	Costs to site provider	Burden to site user	Key potential beneficiaries
Code of conduct	Internet Health Coalition	Low	Low	Medium	Site provider and user
	American Medical Association				
	Health Summit Working Group				
	eEurope				
Quality label	Health on the Net Hi-Ethics	Medium	Medium	Medium	Site provider, site user, label provider
User guide	DISCERN	Low	None	High	Site provider, site user, information provider
	NetScoring				
	QUICK				
Filter	OMNI	Low	None	Low	Site provider, site user, information provider
Third party certification	MedCertain	High	High	Low	Site provider, site user, certification provider
	TNO-QMIC				
	URAC				

I segni e le regole di qualità



- Confrontiamo le parole chiave di un codice di condotta (**Internet Healthcare Coalition**) con un marchio di qualità (**Health on the Net**).
- **Internet Healthcare Coalition**
 - candore
 - onestà
 - qualità
 - consenso informato
 - confidenzialità delle informazioni
 - professionalità
 - Garanzie sui partner
 - accountability
- **Health on the Net**
 - professionalità
 - non sostituibilità con il medico
 - confidenzialità delle informazioni
 - fonti possibilmente linkate
 - Affermazioni provate da letteratura
 - Possibilità di mandare mail al sito
 - Identità degli sponsor e patrocini
 - Conflitti di interesse dichiarati

Limiti e opportunità dei sistemi di controllo di qualità dei siti

- C'è dibattito sulla fattibilità di applicare linee guida di qualità alla rete.
- Negli ultimi 5 anni sono stati identificati 98 diversi strumenti di rating di siti: più della metà non funzionano.
- La maggioranza manca di una validazione.
- I veri sistemi di certificazione sono molto costosi.
- Il favore popolare va verso sistemi di ricerca, che operano anche un controllo di qualità non banale, come Google.
- **Che fare?**

Il buon sito pubblico di salute/1



■ **Primo obiettivo:**
adottare le regole
di buona pratica
comunicativa
(es. Jakob Nielsen, 1999)

- Generare pagine leggere e “rapide”
- Caricare testi brevi e concisi, con le informazioni essenziali all’inizio
- Evitare il “telescopio” (mai più di tre click)
- Tenere aggiornate le pagine e i link
- Non usare frames
- Non usare tecnologie “smart”
- Non usare testi e animazioni mobili
- Non usare url complessi
- Non generare pagine orfane
- Non dimenticare i classici segni e supporti di navigazione
- Evitare link di colori diverso allo standard

Il buon sito pubblico di salute/2



■ **Secondo obiettivo:**
seguire le linee guida
sulla buona
comunicazione sanitaria,
farsene promotori, creare
osservatorio dei siti
italiani.

■ **Terzo obiettivo:**
gestire il sito in modo da
avere un alto rank nei
motori di ricerca secondo
i canoni di link-popularity.

Il buon sito pubblico di salute/3



■ **Quarto obiettivo:**

Ricordarsi che il web è interattività e personalizzazione. Far prevalere forme di scambio (forum, chat, liste di discussione) a forme di informazione frontale e top-down.

■ **Quinto obiettivo:**

deistituzionalizzare la comunicazione. Il sito non deve essere una vetrina ma uno strumento utile e gradevole. Adottare stili caldi, oralità-scritta, storie. La scienza non è tutto!

Il buon sito pubblico di salute/4



The screenshot shows the NHS Direct Online website interface. At the top, there is a navigation bar with the URL <http://www.nhsdirect.nhs.uk/> and the NHS logo with the text "CALL 24 HOURS ON 0845 Direct 4647". Below this is a "Welcome to NHS Direct Online" banner with the tagline "Your gateway to health information on the internet" and the date "Wed, October 29, 2003". The main content area is divided into several sections: a left sidebar with navigation links (Home, About NHS Direct, Frequently asked questions, Send us your enquiry, Contact us, Disclaimer, Site map, Other Links); a central area with three main sections: "Want to find out more about an illness or condition?" (with a heart icon and text "Our health encyclopaedia covers a wide range of health topics."), "Not feeling well?" (with a person icon and text "try our self-help guide for advice."), and "Looking for information about the NHS?" (with a person icon and text "Search our local information database."); and a right sidebar with a search box, "Hot Topics" (including "Making life easier for families", "Parents' Week 2003", "Be breast aware", "Breast Cancer Awareness Month", "Keep your guard up against flu", "Book your flu jab today", "Choice, responsiveness and equity", "National consultation exercise on the NHS and social care"), "Top 5 Topics" (including "Diabetes", "Cancer of the vagina", "Crohn's disease", "Thyroid, under-active", "Cancer of the cervix"), and "Topics in Depth" (including "Stroke").

Sesto obiettivo:

Offrire servizi completi, come un'”enciclopedia della salute”, e una “guida ai servizi”.

Portare alla luce i “tesori nascosti”.

Privilegiare le enciclopedie alle news.

(è un'ipotesi di lavoro)

Il buon sito pubblico di salute/5



- **Settimo obiettivo:**
Sperimentare nuove forme di comunicazione attraverso il sito e monitorarne l'efficacia.
- La sperimentazione potrebbe concentrarsi su forme di comunicazione:
 - estremamente brevi
 - orientate sul cittadino, non su sé stessi
 - molto pratiche
 - visive (infografici, mappe concettuali, ecc.)
 - interattive e proattive