

13 *Patient web empowerment: la web strategy delle aziende sanitarie del SSN*

di Elena Bellio, Luca Buccoliero, Anna Prenestini¹

13.1 Introduzione

Il concetto di sanità elettronica e gli strumenti per veicolarla all'interno delle aziende sanitarie sono stati finora collegati quasi esclusivamente al problema del recupero dell'efficienza del sistema di offerta delle prestazioni. Ad oggi, invece, lo sviluppo e l'implementazione di modelli di *Information e Communication Technology* per la sanità appare sempre più strettamente legato alla necessità di soddisfare una domanda di salute complessa e ricca di aspettative e, quindi, non solo a scopi di razionalizzazione nell'utilizzo delle risorse.

Il presente capitolo si propone di indagare uno dei più interessanti aspetti dell'evoluzione della sanità conseguente all'avvento e allo sviluppo dinamico delle ICT e collegato al processo di sviluppo personale del paziente, sempre più dotato delle conoscenze e delle capacità di autodeterminazione nelle scelte di tutela della propria salute, a partire dalla prevenzione fino ad arrivare alle modalità di assistenza e di cura. Questo fenomeno, come meglio sarà chiarito in seguito, è noto come *patient empowerment*.

La ricerca, nello specifico, ha il principale obiettivo di analizzare le strategie delle Aziende Sanitarie² italiane in termini di sviluppo del *patient empowerment* attraverso le risorse web istituzionali.

Il capitolo si struttura in tre parti fondamentali:

¹ Sebbene il testo sia frutto di un lavoro comune degli autori, i §§ 13.2 e 13.3 sono da attribuirsi a Luca Buccoliero, i §§ 13.4 e 13.5.1 ad Anna Prenestini e il § 13.5.2 a Elena Bellio. L'introduzione (§ 13.1) e le conclusioni (§ 13.6) sono l'esito di riflessioni congiunte di tutti gli autori.

² Questa ricerca ha indagato, nello specifico: Aziende Sanitarie Locali (ASL), Aziende Ospedaliere (AO) ed Ospedaliere-Universitarie (AOU sia integrate con il SSN sia integrate con l'università), policlinici privati e IRCCS pubblici e privati.

- ▶ la prima analizza la principale letteratura internazionale di riferimento sul *patient empowerment* e definisce alcune caratteristiche del fenomeno;
- ▶ la seconda illustra la metodologia seguita dalla ricerca;
- ▶ la terza presenta i principali risultati dell'analisi condotta.

13.2 Il concetto di «*patient empowerment*» nell'ambito delle strategie di innovazione dei sistemi sanitari

13.2.1 La letteratura sul *patient empowerment*

Il concetto di «*patient empowerment*» rappresenta, tanto nella letteratura scientifica quanto nell'impostazione strategica dei sistemi di offerta di prestazioni sanitarie una variabile di crescente rilevanza, su cui si concentra l'interesse ed il dibattito sia in ambito accademico sia tra i *policy maker*.

La letteratura riguardante i concetti di «*empowerment*» e di «*patient empowerment*» non ha prodotto sino ad ora definizioni condivise. L'eterogeneità dei punti di vista per quanto riguarda la nozione di *empowerment* in senso generale ha creato una molteplicità di formulazioni e di approcci, alcuni dei quali saranno illustrati in seguito.

Per introdurre il concetto, è essenziale un ragionamento sul legame tra *empowerment* e *power*. Un interessante contributo in tal senso è quello di McLean (1995), in un articolo che, pur concentrandosi sul movimento di ex-pazienti psichiatrici (McLean 1995) e quindi esclusivamente sull'*empowerment* in tale campo disciplinare, presenta un'analisi di rilevanza generale. Dalla nozione di Szasz (Szasz 1990) di *power* come forza coercitiva negativa esercitata dall'*establishment* psichiatrico sui pazienti, McLean deriva una visione di *empowerment* come esercizio del diritto di autodeterminazione dei «consumatori psichiatrici» e della capacità di agire e di assumersi la responsabilità delle proprie azioni. Foucault (1993) vede *power* sia in maniera negativa che positiva. Nella visione negativa (Foucault 1983), le relazioni di *power* contribuiscono a considerare le persone come soggetti, soggiogandole. Una delle forme che questo soggiogare può assumere è quella della dipendenza da e del controllo di altri, come ad esempio nel caso del controllo professionale. Ne deriva che «diventare *empowered*» può significare «liberarsi dal controllo professionale» (in questo caso quello della pratica psichiatrica) e dalle sue conseguenze negative. Foucault (1980) vede però nel *power* il potenziale di creare cose, piacere e conoscenza (Foucault 1980). Pertanto *empowerment* può anche essere visto come una modifica delle relazioni di *power* a favore dei consumatori in modo da liberare il potenziale produttivo derivante dal detenere *power*.

Da questa prima analisi emergono già alcuni concetti che si ritroveranno in altri ambiti della letteratura: autodeterminazione, superamento del controllo pro-

fessionale, redistribuzione del potere all'interno del rapporto individuo/consumatore-professionale.

Diversi autori hanno tentato di offrire una sintesi delle visioni di empowerment presenti in letteratura. In Starkey (2003) vengono indicati tre modelli di empowerment: *consumerist*, *liberational* e *professional*. Il primo viene così definito, (Donlan 1993):

«Empowered living ... is characterized by an enhanced ability to understand implications and subtleties, to discern priorities, to participate assertively, and to reach for true compromise rather than choosing from a shortlist of unsatisfactory options.»

Il modello *liberational* propone invece questa analisi del concetto (Barnes e Walker 1996):

«Empowerment is ... first a process of personal growth and development which enables people not only to assert their personal needs and to influence the way in which they are met, but also to participate as citizens within a community ... empowerment implies that processes of social and civic life should be designed to support and enable the participation of those who have previously been excluded from them. This means that change has to take place within social systems as well as within individuals and within services.»

Il modello derivato dalla pratica professionale mostra invece un focus su come i *professionals* possano «empower» gli utilizzatori dei servizi, anche se in realtà l'*empowerment* non è qualcosa che essi possano conferire alle persone. Infatti, viene citata questa considerazione (Simon 1990):

«Empowerment is a reflexive activity, a process capable of being initiated and sustained only by the agent or subject who seeks power or self-determination. Others can only aid and abet in this empowerment process ... by providing a climate, a relationship, resources, and procedural means through which people can enhance their own lives.»

Il conflitto che può nascere nella pratica tra ciò che i *professional* vedono come empowerment e ciò che esso è in realtà deriva dalla natura stessa dell'essere «*professional*», ovvero detentore di un'esperienza che pone naturalmente in una posizione di potere nei confronti dei clienti, ostacolando i processi di *empowerment* (Pease 2002). La conseguenza è che per favorire davvero l'*empowerment*, i *professional* dovrebbero aiutare i clienti a contestare le strutture sociali oppressive (Starkey 2003). Ciò si ricollega con quanto sottolineato da Anderson (1996), che identifica due approcci teorici al concetto di *empowerment*, sottolineando

l'importanza del primo e suggerendo che l'attenzione debba essere concentrata sulla rimozione delle barriere strutturali all'uguaglianza e all'*empowerment*:

«On the one hand the structural barriers to equality are recognized, and empowerment is the outcome of more egalitarian structures that permit disenfranchised voices to be listened to; on the other, though structural barriers are recognized, the focus is on enabling the individual to take greater control of his or her life by mobilizing resources, and the notion of empowerment becomes seamlessly interwoven into the discourse on personal responsibility and self-care, minimizing, it would seem, the demands of illness that might impinge on people's ability to solve their own problems and meet their own needs.»

Negli articoli citati (Anderson 1996; Starkey 2003) emergono abbastanza chiaramente due dimensioni del concetto di empowerment. Quella suggerita dal modello *liberational*, e preferita da Anderson, comporta non solo una maggiore autonomia da parte dell'individuo, ma anche un cambiamento profondo delle strutture sociali per dare voce anche ai soggetti più *disenfranchised* o oppressi. In questo contesto, come sottolinea (Starkey 2003), i *professionals* dovrebbero fare in modo di supportare i consumatori nella loro contestazione del sistema. L'altra idea di *empowerment*, più limitata, implica semplicemente maggiore controllo da parte degli individui sulla propria vita, ottenuto attraverso un miglioramento della capacità di discernere tra le alternative possibili e di partecipare attivamente nel processo di formazione delle stesse.

Questo tipo di visione è formalizzata anche nella definizione di *empowerment* suggerita da Funnell e Anderson (Funnell e Anderson 2003), richiamando un loro precedente lavoro (Funnell e Anderson 1991):

«The discovery and development of one's inherent capacity to be responsible for one's own life. (...) People are empowered when they have sufficient knowledge to make rational decisions, sufficient control and resources to implement their decisions, and sufficient experience to evaluate the effectiveness of those choices.»

Nella prima concezione il focus è sulla rimozione delle barriere all'uguaglianza e alla partecipazione attiva presenti nelle strutture sociali, mentre nella seconda l'*empowerment* è un processo di crescita e cambiamento che avviene nell'intimo dell'individuo.

Tale differenziazione affiora anche nelle tre definizioni di empowerment citate in O' Cathain, Goode et al. (2005):

- ▶ quella proposta dalla *critical social theory* (Kuokkanen e Leino-Kilpi 2000): *«empowerment refers to people uniting to achieve common goals and may involve citizen power and the emancipation of oppressed groups»*

- ▶ quella proposta dalla *organizational theory* (Kuokkanen e Leino-Kilpi 2000): «*empowerment refers to delegation of power so that employees assume responsibility and act in line with the organisation's goals*»
- ▶ quella proposta dalla *social psychology theory*, ritenuta dagli autori più rilevante in ambito sanitario (Kuokkanen e Leino-Kilpi 2000): «*focus on individual development (...) empowerment refers to individuals gaining control over their own lives.*»

È evidente che i concetti della *critical social theory* richiamano il modello *liberational*, mentre quelli della *social psychology theory* sono focalizzati maggiormente sull'individuo. Viene però introdotto un ulteriore ambito, collegato alla *organizational theory*. Anche Johnston Roberts (1999) considera il concetto su tre dimensioni: individuale, *organizational* e *community*. A livello individuale, o psicologico, *empowerment* è una nozione simile ad autostima, competenza individuale e *self-efficacy* (Wallerstein 1992), ovvero un senso di maggiore controllo sulla propria vita (Rissel 1994). *Empowerment* in contesto *organizational* è stato utilizzato in riferimento a tecniche di management che aumentano il «senso di *power*» dei singoli dipendenti. A livello di *community* il concetto include un maggior livello di *empowerment* psicologico dei membri, una componente di azione politica a cui i membri hanno attivamente partecipato e l'ottenimento di un certo livello di redistribuzione delle risorse o del potere decisionale a favore della comunità (Rissel 1994). McLean suggerisce un ulteriore livello di *empowerment*, quello di gruppo, che contiene gruppi di *self-help* e *mutual aid* (McLean 1995).

Anche in ambito sanitario il concetto di *empowerment* è stato adoperato a vari livelli (Johnston Roberts 1999): a quello macro viene analizzata la relazione tra salute e *power*. Alcuni studi suggeriscono che chi è *empowered* è più sano di chi non lo è; l'assenza di *power* rappresenta quindi un fattore di rischio per la malattia e dipende da fattori strutturali (Wallerstein 1992; Schulz, Israel et al. 1995). A livello micro, individuale, il concetto di *empowerment* è stato usato per definire un particolare tipo di paziente. È qui che si arriva alla nozione di *patient empowerment*:

«*Patients are empowered when they have the knowledge, skills, attitudes and self-awareness necessary to influence their own behaviour and that of others (...) to improve the quality of their lives (Funnell e Anderson 1991).*»

In Aujoulat, Marcolongo et al. (2008) si presuppone che il fine ultimo del *patient empowerment* sia l'ottenimento di maggiore compliance da parte del paziente:

«*Patient empowerment is therefore most often defined as a process of behaviour change, with a focus on how to help patients become more knowledgeable and take control over their bodies, disease and treatment. In this definition, empowerment is viewed as a process of «activating» patients, who as a result of «rejecting*

the passivity of sick role behaviour and assuming responsibility for their care (...) are more knowledgeable about, satisfied with, and committed to their treatment regimen» (Steele, Blackwell et al. 1987)».

Il concetto di «processo» è fondamentale: una delle maggiori fonti di confusione è proprio la differenza tra processo e *outcome*. Non avendo a disposizione una definizione chiara di *patient empowerment* come processo, numerosi autori si riferiscono all'*outcome*, generando ulteriori errori ed incomprensioni. Diversi articoli concordano però sul fatto che la filosofia di base sia una visione degli esseri umani come aventi il diritto e la capacità di scegliere da soli per se stessi (Aujoulat, D'Hoore et al. 2007). Il principio di autoderminazione, emerso anche dall'analisi di McLean (1995), risulta quindi centrale.

Viene inoltre notato che l'*empowerment* può essere analizzato e definito da diversi punti di vista. Dal punto di vista dell'interazione paziente-*provider*, esso è considerato un processo di comunicazione ed educazione in cui vengono condivisi conoscenza, valori e *power*. Viene quindi «conferito» da un attore all'altro. Dal punto di vista del paziente, l'*empowerment* è ritenuto un processo di trasformazione personale. Emerge quindi all'interno della persona stessa. A metà strada si trova la concezione proposta da McWilliam di *empowerment* come risultato di un processo sia interattivo che personale, in cui l'emergere di *power* viene facilitato dalla relazione paziente-*provider*, in un momento di co-creazione nell'ambito di una vera e propria *partnership* (McWilliam, Stewart et al. 1997).

Ai fini dello sviluppo della ricerca oggetto del presente contributo, si indica la seguente definizione generale di *patient empowerment*: *un processo di sviluppo personale per cui il paziente/individuo viene dotato di conoscenza, capacità e consapevolezza che gli consentano (in tutto o in parte) di autodeterminarsi in relazione alla propria salute. In questo processo, il professional può divenire, a discrezione del paziente, un facilitatore che opera all'interno di una relazione di partnership, non più di autorità.*

13.3 Il disegno di ricerca

Il progetto di ricerca qui descritto intende approfondire e sviluppare il tema del *patient empowerment* alla luce dell'avvento delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione (ICT), con particolare riferimento alla diffusione di *touch point* legati allo sviluppo del Web, all'evoluzione delle «Cartelle cliniche elettroniche» – da semplici data base di reparto o di struttura fino agli *Electronic Health Record* regionali ed ai *Personal Health Record* globali (Buccoliero e Prenestini 2009; Buccoliero e Mattavelli 2009) alla diffusione di applicazioni e dispositivi di telemedicina.

In particolare, le applicazioni di queste tecnologie in ambito sanitario sono state analizzate sulla base del loro impatto sulle due dimensioni fondamentali del *patient empowerment*:

- ▶ il possesso di informazioni di carattere sanitario da parte del paziente;
- ▶ il controllo esercitato dal paziente sul proprio bisogno di salute.

La domanda fondamentale alla quale questa ricerca intende dare un contributo può essere così formulata: «*In che misura le strategie di innovazione delle aziende sanitarie italiane includono esplicitamente una web strategy finalizzata all'incremento del patient empowerment?*»

L'ipotesi alla base della ricerca è che le informazioni e i servizi erogati dalle Aziende Sanitarie attraverso il web possano contribuire a migliorare l'*empowerment* del paziente.

A tal fine, nel periodo aprile-giugno 2009 è stata condotta un'analisi dei siti web di ASL, AO, AOU, policlinici privati e IRCCS pubblici e privati³ con l'obiettivo di trarre alcune valutazioni sull'attuale grado di maturità della loro strategia web in relazione alla capacità di incrementare il grado di *empowerment* del paziente.

Nell'ambito di tale analisi è stato elaborato un indicatore di sintesi per l'attribuzione di un punteggio a ciascun sito analizzato: tale indicatore, denominato *Patient Web Empowerment Index (PWEI)*, è il risultato dell'aggregazione e della ponderazione di 8 sotto-indicatori, ognuno dei quali è calcolato sulla base della presenza di determinati elementi nel sito web in esame⁴. Come sarà di seguito meglio illustrato, il valore massimo teorico dell'indicatore è pari a 10.

I sotto-indicatori sono dettagliatamente descritti nel paragrafo successivo.

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

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

³ Sulla base del database ministeriale e del necessario accorpamento di strutture appartenenti ad eventuali gruppi, sono stati censiti ed analizzati 158 siti di ASL (di cui 3 sono risultati sempre off-line) e 182 siti di AO, AOU, policlinici privati e IRCCS pubblici e privati (di cui 5 sono risultati sempre off-line).

⁴ In particolare, nella fase di determinazione quantitativa si è attribuito valore 1 alla presenza del servizio o dell'informazione in esame, valore 0 alla sua assenza, valore 0,5 ad una presenza non completamente strutturata.

Si precisa pertanto che, nell'universo di siti presi in considerazione, possono esservi alcuni servizi che non sono stati contemplati ai fini della valutazione, in considerazione dell'assenza di almeno uno dei suddetti requisiti.

L'analisi ha determinato i diversi valori del *PWEI* sia a livello regionale sia per tipologia o natura (pubblica o privata) della struttura. Si sono inoltre utilizzati i cluster regionali Istat per identificare le tendenze del *PWEI* nel: Nord Ovest, Nord Est, Centro, Sud ed Isole.

I principali risultati ottenuti tramite questa metodologia di analisi, alla luce degli obiettivi sopra indicati, sono illustrati nel paragrafo 13.5.

13.4 La costruzione dell'indicatore *PWEI*

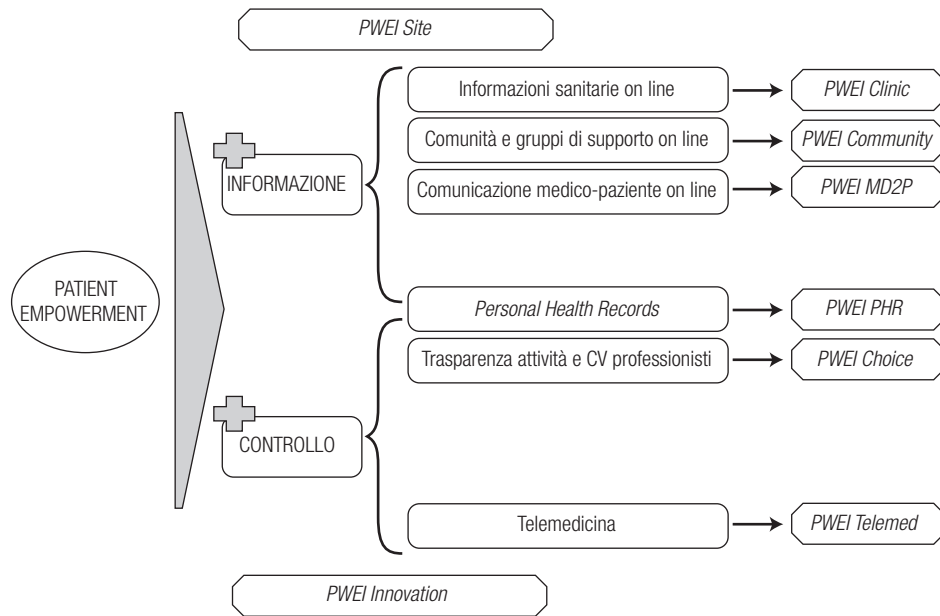
Il *PWEI*, come già osservato, è un indicatore multidimensionale poiché composto da una serie di sotto-indicatori che hanno l'obiettivo di misurare i diversi aspetti del fenomeno di *empowerment* del paziente attraverso il *web*. Infatti, sono profondamente differenti le tipologie di informazioni e di servizi che l'utente può trovare nei siti delle Aziende Sanitarie italiane e, di conseguenza, diverso è il contributo che possono dare all'*empowerment* dell'utente stesso, a partire dal possesso delle conoscenze fino a giungere al controllo dei dati riguardanti la propria salute attraverso la cartella clinica elettronica e la telemedicina.

La Figura 13.1 sintetizza il collegamento dei principali sotto-indicatori dell'indice *PWEI* con i maggiori ambiti di applicazione delle ICT nei siti *web* delle Aziende Sanitarie e il loro impatto in relazione ai due elementi qualificanti l'*empowerment* del paziente: informazione e controllo.

Il primo elemento che compone l'indice complessivo di *patient empowerment* è stato definito *PWEI Site* ed è relativo ad alcune caratteristiche strutturali del sito che favoriscono una navigazione scorrevole e rispondono efficacemente alle prime esigenze informative del paziente⁵. Tra queste sono state analizzate alcune caratteristiche legate all'accessibilità (ad esempio la possibilità di cambiare grafica e dimensione del carattere per i pazienti con disturbi della visione o per facilitare la consultazione del sito su palmare o cellulare) e alla fruibilità immediata dei contenuti e dei servizi erogati dall'ente. In particolare si è esaminata la strutturazione del sito, assegnando un punto ai siti che consentono una navigazione secondo il modello *life event* (ossia in base agli eventi che possono caratterizzare la vita sanitaria di un paziente come «avere un figlio», «crescere» o «vivere la terza età») oppure propongono una chiara segmenta-

⁵ Questo elemento non è direttamente legato ad un incremento di informazione e controllo ma rappresenta un pre-requisito per la migliore fruizione delle informazioni e dei servizi *on-line*.

Figura 13.1 **I principali ambiti di applicazione delle ICT e impatto sul *patient empowerment***



zione per *cluster* di pazienti (anziani, donne, bambini, stranieri, ecc.). Il menu costruito secondo queste logiche può aiutare la consultazione da parte del paziente che ha problematiche specifiche e che riceve, di conseguenza, una risposta immediata e mirata al proprio fabbisogno. Infine, anche un'esauritiva descrizione dell'azienda e delle unità operative che la compongono può servire al paziente come mappa per orientarsi tra i servizi che vengono erogati: una chiara rappresentazione della struttura organizzativa aziendale è stata, quindi, ulteriore oggetto di valutazione.

Il secondo componente dell'indicatore è rappresentato dalle informazioni cliniche ottenibili dal paziente sul sito. Per costruire il sotto-indicatore *PWEI Clinic* sono stati presi in considerazione diversi elementi relativi alle informazioni di carattere sanitario presenti sul sito: a partire da semplici schede divulgative fino ad arrivare a test di valutazione del proprio rischio clinico o per l'autodiagnosi. In particolare è stata indagata la presenza di: i) schede informative per patologia; ii) schede per la prevenzione e per la promozione di corretti stili di vita; iii) schede per la comprensione di esami di laboratorio; iv) *magazine* o *newsletter* aziendali a contenuto sanitario; v) supporti guidati per l'autodiagnosi; vi) questionari e test di valutazione del rischio clinico. Ciascuno dei primi quattro elementi è generalmente fruibile attraverso download di file o – in rari casi – di video, *link* a risorse interne (pagine *web* gestite dai professionisti dell'azienda) oppure *link* a risorse

esterne (risorse del ministero della salute, siti di regioni o agenzie sanitarie regionali, biblioteche *on-line*).

Il terzo elemento che compone l'indicatore è definito *PWEI Community*. Il sotto-indicatore valuta la presenza sul sito web di *community on-line* o di gruppi che garantiscono un supporto informativo clinico, psicologico o di accompagnamento ai pazienti che affrontano particolari problematiche di carattere sanitario. Sono stati individuati: i) *community* istituzionali, in particolare punti di riferimento consultoriali o centri di supporto *on-line* (ad es. antifumo, disturbi alimentari, ecc.), o associazioni di volontariato aziendali; ii) *bookmark* di risorse internet di gruppi di supporto, ossia *link* diretti a siti di associazioni di volontariato, dei pazienti o mediche; iii) elenchi e riferimenti a risorse non *web* di comunità e gruppi di supporto, generalmente in modalità rubrica.

Un ulteriore tassello dell'indicatore – che contribuisce a migliorare in modo rilevante la qualità e la quantità di informazioni clinica a disposizione dell'utente – è costituito dalla comunicazione medico-paziente direttamente *on-line* (*PWEI MD2P – Medical Doctor To Patient*): il paziente può rivolgersi direttamente ai professionisti per indicazioni o consigli di carattere sanitario. In questo contesto si è anche rilevata l'eventuale multicanalità dell'approccio delle Aziende Sanitarie (oltre ad internet, anche telefono o televisione digitale terrestre). È stata, quindi, valutata la sistematica presenza sul sito dei seguenti elementi: i) una linea telefonica per consulenza od orientamento sanitario di carattere generale, ii) una linea telefonica per consulenze sanitarie monotematiche (ad es. per patologie influenzali, contraccezione, AIDS, ecc.), iii) *email* personali dei medici dell'organizzazione, iv) forum istituzionali moderati per la comunicazione tra i pazienti, v) blog, forum o sessioni *live* per la comunicazione tra pazienti e medici, vi) FAQ sanitarie attraverso cui i medici rispondono alle domande degli utenti.

Un altro elemento fondamentale di valutazione dell'*empowerment* è la possibilità di accedere al proprio *Personal Health Record (PHR)*, inteso generalmente come un *record* elettronico delle informazioni sulla salute dell'individuo, assimilabile ad una cartella clinica che riporta l'intera storia sanitaria della persona, direttamente accessibile via *web*. Il *PHR* è, quindi, un importante strumento sia di informazione sia di controllo sui propri dati di carattere sanitario. Il sotto-indicatore *PWEI PHR* analizza la possibilità di visionare e di scaricare il proprio fascicolo elettronico direttamente dal sito dell'Azienda Sanitaria oppure attraverso altre modalità come la carta elettronica o l'accesso da parte del proprio MMG o dello specialista di riferimento.

Larga parte degli utenti manifesta aspettative crescenti e una maggiore consapevolezza dell'importanza della scelta del professionista e della struttura più adatta – in relazione a criteri di sicurezza, di specializzazione, di tecnologie e metodiche disponibili, ecc. – ai quali affidarsi per ricevere la risposta migliore al proprio problema di salute. Tale tema è stato oggetto di un ulteriore componente

dell'indice sintetico: il *PWEI Choice*. Questo sotto-indicatore prende in considerazione alcuni dei più importanti elementi che, se presenti sul sito, possono orientare il paziente verso la scelta dell'azienda sanitaria e dei professionisti più indicati presso i quali ottenere la prestazione richiesta o, quantomeno, favoriscono la trasparenza dell'Azienda Sanitaria nei confronti degli utenti. Si è rilevato, infatti, un chiaro accesso a: i) *curriculum vitae* dettagliati dei medici (non solo con obiettivi meramente amministrativo-formali, ii) informazioni su tipologia e quantità di casi trattati di una determinata patologia, iii) liste d'attesa per prestazioni diagnostiche e visite specialistiche.

La necessità di soddisfare una domanda sempre più complessa impone anche un ripensamento delle modalità erogative di alcuni servizi sanitari, al quale contribuisce in modo rilevante il progresso delle ICT. Si fa riferimento alle possibilità offerte dalla telemedicina che, generalmente, permette di effettuare diagnosi clinica in modo virtuale, senza la presenza fisica del paziente presso il medico. Ai fini dell'analisi è stata ricercata nei siti delle Aziende Sanitarie una chiara offerta dei seguenti servizi: i) teleconsulto specialistico a distanza, ii) teleassistenza domiciliare e iii) telesoccorso. La valutazione di tali elementi è confluita nel sotto-indicatore *PWEI Telemed*. La disponibilità di servizi erogati con il sistema della telemedicina consente all'utente di avere un maggior controllo del proprio stato di salute.

Infine, si è rilevata – in singoli casi – la presenza sul sito di alcuni servizi accessori basati sulle ICT, ad esempio la *webcam* o l'album fotografico dei neonati dei reparti maternità o delle terapie intensive neonatali. Tali innovazioni sono state tradotte nell'ultimo elemento dell'indice: il *PWEI Innovation*, che misura la presenza di innovazioni particolari anche con un carattere di eccezionalità, andando oltre agli impatti informativi e di controllo indagati in questa ricerca.

Ogni sotto-indicatore è stato pesato rispetto alla rilevanza dello stesso nell'acrescere il grado di *patient empowerment*, anche sulla base delle diverse accezioni di *empowerment* che si riscontrano in letteratura e che sono sintetizzate nel precedente paragrafo 1.2. Si è quindi ritenuto di assegnare il peso maggiore al *PWEI Clinic* (2), al *PWEI PHR* (2) ed al *PWEI Choice* (2). Una ponderazione lievemente inferiore è stata definita per il *PWEI MD2P* (1,5) e, a seguire, per il *PWEI Telemed* (1), mentre i pesi minori sono stati attribuiti ai sotto-indicatori *PWEI Site* (0,5), *PWEI Community* (0,5) e *PWEI Innovation* (0,5).

13.5 I risultati dell'analisi

In questo paragrafo vengono descritti i principali risultati della ricerca.

Dapprima si propone un'analisi più qualitativa dei singoli sotto-indicatori di *PWEI*, evidenziando alcune *best practice*, mentre in seguito si conduce un'analisi quantitativa dei valori medi dei *PWEI* calcolati.

13.5.1 I sotto-indicatori PWEI

L'analisi dei siti aziendali secondo la metodologia sopra descritta ha consentito di evidenziare per ogni ambito indagato alcuni interessanti risultati e, ove possibile, alcune *best practice*.

Nel caso del *PWEI Site*, dalla ricerca è emerso che solo una minima parte delle aziende ha attivato un sistema di fruizione delle informazioni sul sito basato sulla logica del *life event*. Tra le poche aziende sanitarie che hanno deciso di impostare il loro sito per eventi della vita possiamo ricordare, in particolare, l'Azienda ULSS di Treviso («desiderare di avere un figlio», «crescere», «vivere in salute», «vivere la terza età», «lavorare», «guidare, viaggiare, cambiare città o stato», «stare a contatto con gli animali e la natura», «decesso di una persona»). Altre aziende hanno invece scelto di orientare i percorsi informativi tramite una clusterizzazione delle tipologie di visitatori (ad es. anziani, pazienti fragili, stranieri, ecc.). Questa opzione, seppur adottata da un maggior numero di aziende sanitarie rispetto al sistema dei *life event*, è comunque una soluzione marginale rispetto alla totalità del campione indagato. Nello specifico, tale scelta è stata messa in pratica dalla maggior parte delle aziende sanitarie in Emilia Romagna e da un buon numero in Lombardia, mentre nelle altre regioni questo tipo di segmentazione dei visitatori si trova sporadicamente e i *menu* si fondano sulla struttura organizzativa aziendale (ad es. distretti, dipartimenti, ospedali, ecc.).

L'analisi degli elementi del *PWEI Clinic* ha evidenziato che è pressoché inesistente qualsiasi supporto guidato per autodiagnosi o per l'autovalutazione del proprio rischio clinico, se non un paio di eccezioni relative alla diagnosi del rischio cardiovascolare e dei melanomi. Nelle ASL sono generalmente presenti opuscoli informativi per la prevenzione, in particolare per gli screening dei tumori e per la promozione di stili di vita sani. Schede riguardanti singole patologie si trovano più facilmente nei siti delle Aziende Ospedaliere e degli IRCCS rispetto alle ASL: tra gli ospedali monospecialistici una delle *best practice* dal punto di vista informativo è rappresentata dall'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, che riporta un serie completa di schede su diverse tipologie di tumori; tra gli ospedali polispecialistici, si segnala l'Istituto Clinico Humanitas di Rozzano. Infine, è abbastanza diffuso l'utilizzo di *newsletter* e di *magazine* aziendali a contenuto interamente – o in larga parte – sanitario.

In relazione alle *community* (*PWEI Community*) si evidenzia che sono poche le aziende che presentano gruppi di supporto istituzionalizzati e, nella maggior parte dei casi, sono associazioni di volontariato per specifici pazienti. In numero maggiore sono i siti che riportano *bookmark* o elenchi di associazioni di riferimento. Tali informazioni sono sistematicamente presenti nei siti delle aziende sanitarie che insistono in Emilia Romagna, Toscana e Friuli Venezia Giulia.

Per quanto riguarda il rapporto tra medico e paziente (*PWEI MD2P*), ancora poche sono le aziende sanitarie che prevedono un approccio interattivo tra que-

sti due soggetti. In particolare, scarse sono le esperienze di linee telefoniche per l'orientamento sanitario dei pazienti sia generaliste sia monospécialistiche. Le aziende dell'Emilia Romagna presentano nei loro siti i riferimenti della linea telefonica dedicata all'AIDS (*Helpaids*⁶), in questo caso il progetto è partito da una volontà regionale e non delle singole aziende. Anche le *email* personali dei medici non sono generalmente presenti sui siti se non in alcune eccezioni e, spesso, non per tutti i medici dell'organizzazione. Solo in alcuni siti sono previsti forum e blog ai quali possono accedere gli utenti, in particolare sono gestiti da consultori e destinati ad adolescenti e donne (ad es. consultorio – spazio giovani dell'ASL di Parma). Poco più diffuse le soluzioni che permettono ai medici di rispondere alle domande degli utenti tramite FAQ.

Nel caso del *Personal Health Record (PWEI PHR)* è necessario distinguere tra due esperienze diverse: i) singole ASL che decidono autonomamente di dotarsi di sistemi per la consultazione e il *download* da parte dei pazienti di fascicoli sanitari elettronici; ii) sistemi di *PHR* definiti nell'ambito di progetti regionali. Nel primo caso sono ancora poche le aziende sanitarie che si sono dotate di tali strumenti. Pioniere, in tal senso, sono state l'ASL di Chiavari e l'Azienda ULSS di Treviso. Circa una decina di aziende sanitarie prevedono, invece, la possibilità di scaricare dal sito solo alcuni referti di laboratorio o di esami diagnostici. Solo nelle regioni Lombardia ed Emilia Romagna sono state predisposte soluzioni per la gestione del dato clinico a livello regionale. Si tratta dei progetti CRS-SISS⁷ per la Lombardia e SOLE⁸ per l'Emilia Romagna. Nella valutazione dei siti delle aziende di queste due regioni si è tenuto conto dei progetti regionali registrando sempre la presenza di *PHR*, nonostante l'attuale stato di realizzazione dei progetti non sia ancora pienamente compiuto rispetto alla prospettiva del loro diretto utilizzo da parte dei pazienti (Buccoliero e Mattavelli 2009).

Sulla telemedicina (*PWEI Telemed*) sono ancora limitate le esperienze registrate dalle aziende sanitarie. Alcune ASL, soprattutto in Veneto, Emilia Romagna e Toscana, presentano alcuni progetti-pilota: a partire da esperienze di tele-

⁶ Motore di informazioni del Servizio Sanitario Regionale: www.helpaids.it

⁷ Il progetto CRS-SISS (Carta Regionale dei Servizi – Sistema Informativo Socio Sanitario) di Regione Lombardia ha come obiettivo la progettazione, lo sviluppo e la gestione del sistema informativo che consente il collegamento telematico della Regione, di tutti gli operatori del settore socio-sanitario (ASL, AO, MMG, PLS e farmacie) e dei cittadini. L'introduzione di questo sistema, che ha previsto la distribuzione di una *smart-card* a tutti i cittadini ed agli operatori del settore, consente di migliorare l'offerta di servizi sanitari, garantire la continuità di cura, favorire le attività di governo del sistema socio-sanitario regionale e semplificare i processi interni alle aziende sanitarie rendendoli più efficienti.

⁸ Il progetto SOLE (Sanità *On-line*) è una rete informatica che collega i circa 3.800 MMG e PLS con tutte le strutture e i medici specialisti delle aziende sanitarie della Regione Emilia Romagna. SOLE favorisce la presa in carico degli oltre 4 milioni di cittadini tramite la condivisione delle informazioni sanitarie tra i medici che hanno in cura il paziente. Le richieste di esami e visite, i referti, le dimissioni dall'ospedale sono disponibili sulla rete SOLE a vantaggio dell'assistito e del suo rapporto con il medico.

soccorso per infartuati fino ad arrivare ad esperienze di teleassistenza domiciliare per gli anziani. Tra le Aziende Ospedaliere si evidenzia il sistema di teleconsulto dell'IRCCS Rizzoli per le patologie ortopediche.

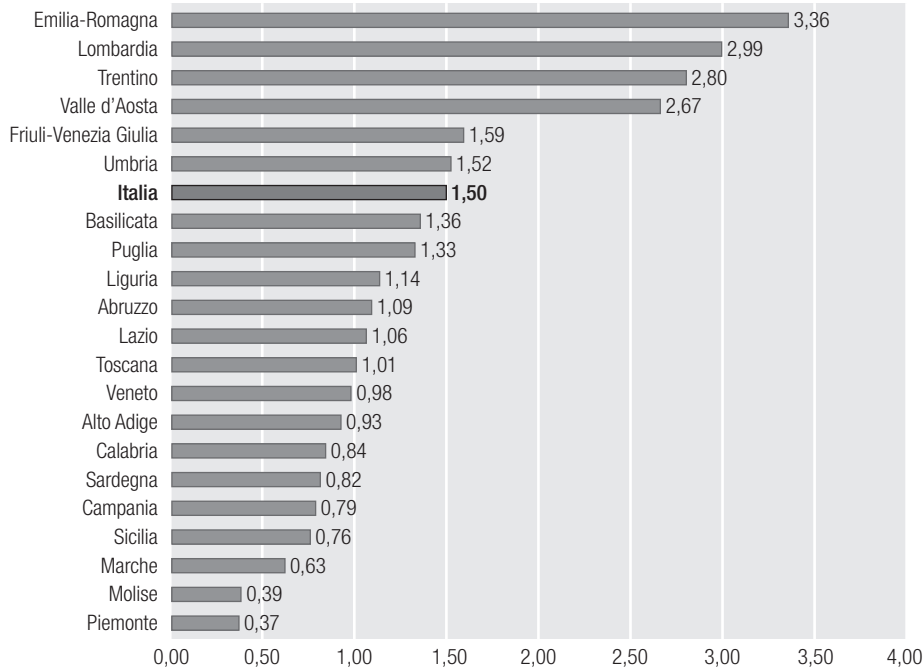
Rispetto alle componenti del *PWEI Choice*, si nota che i siti non riportano sistematicamente i *curriculum vitae* dei propri professionisti, tranne in alcune aziende (soprattutto aziende ospedaliere ed IRCCS). In alcuni casi sembra essere prevalentemente una scelta dei singoli professionisti, che sviluppano le pagine *web* relative alla propria unità operativa, piuttosto che una scelta aziendale. Praticamente inesistenti le informazioni relative ai casi trattati dalle unità operative aziendali, se non in alcune rare eccezioni. I dati relativi alle liste d'attesa effettive ed in tempo reale sono riportati (talvolta solo per alcune prestazioni) solo in circa cinquanta siti, sebbene sia prevista a livello nazionale la loro pubblicazione per questioni di trasparenza. In Regione Lazio è previsto un progetto regionale per una piattaforma comune – consultabile dagli utenti – sulle liste d'attesa. Tuttavia, la maggior parte delle aziende sanitarie laziali non ha previsto il *link* per indirizzare gli utenti presso questa piattaforma. Una *best practice* in questo senso è il sito dell'Azienda Sanitaria della Provincia di Trento che evidenzia in sede di prenotazione *on line* delle prestazioni la prima data disponibile per la prestazione e l'agenda per la scelta dell'appuntamento più agevole per il paziente. Tra le esperienze più innovative in relazione al tema delle liste d'attesa si evidenzia quella dell'Azienda Ospedaliera Sant'Andrea di Roma che sul sito riporta il «Pronto soccorso *on-line*», un servizio che indica in modo simultaneo quanti pazienti sono presenti al pronto soccorso della struttura, con quale codice e con una stima dei tempi di attesa.

13.5.2 I valori del *PWEI*: un confronto regionale

Come emerso dall'analisi dei singoli indicatori del *Patient Web Empowerment Index*, sono ancora poche le aziende sanitarie che hanno promosso strategie basate sul *web* e volte a favorire l'informazione ed il controllo dei dati clinici da parte dell'utente. Anche se sono riscontrabili *best practice* a livello nazionale e, in particolare, in Lombardia ed Emilia Romagna, si nota che nessuna delle aziende sanitarie indagate raggiunge un punteggio complessivo del *PWEI* vicino al valore massimo teorico, ossia 10. Solo due aziende (una ASL ed una Fondazione IRCCS) superano il valore 5 dell'indice.

Di seguito vengono riportati i risultati dell'indice complessivo di *Patient Web Empowerment* a livello regionale. La Figura 13.2 riporta i dati medi del *PWEI* a livello regionale, per tutte le aziende oggetto di indagine.

La Figura 13.2 descrive una situazione molto variegata. Emilia Romagna (3,36), Lombardia (2,99), Trentino (2,80) e Valle d'Aosta (2,67) superano abbondantemente la media nazionale (1,50) che si attesta peraltro su valori molto bassi rispetto al punteggio massimo ottenibile dall'indice. Le prime due regioni risulta-

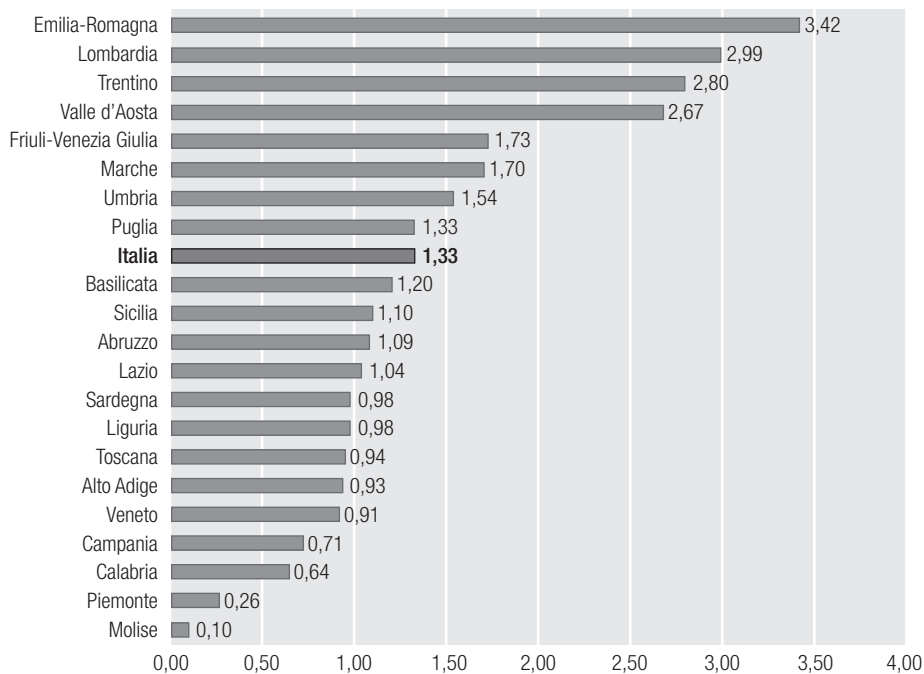
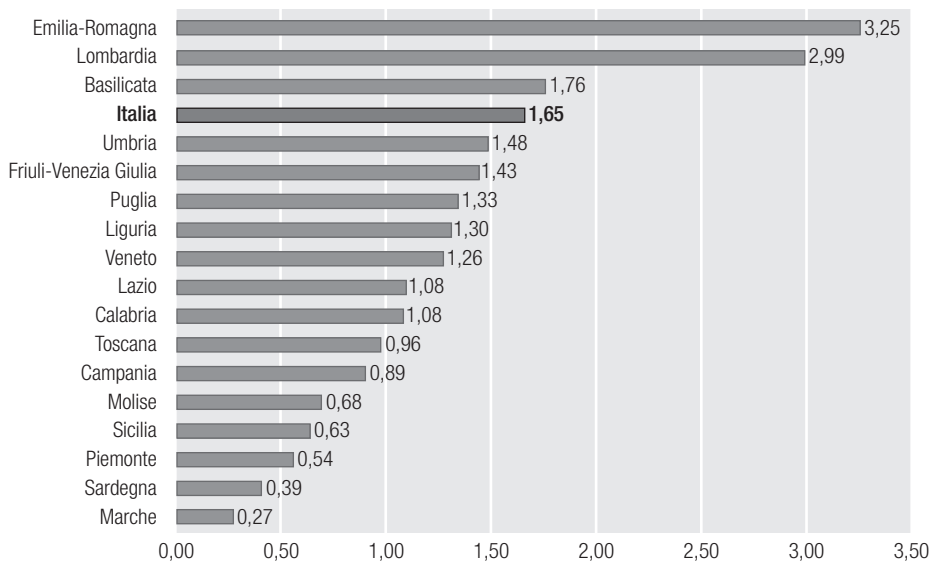
Figura 13.2 **PWEI complessivo medio per regione**

no *best practice* a livello nazionale anche grazie alle spinte delle istituzioni regionali verso progetti di *PHR*, come evidenziato nel precedente paragrafo. Le differenze tra le due prime regioni possono essere ricondotte a due ordini di motivi: da un lato, il maggior numero di aziende sanitarie che insistono sul territorio della Lombardia e che «diluiscano» i risultati ottenuti da alcune importanti aziende sanitarie lombarde; dall'altro la maggiore propensione delle aziende emiliano-romagnole verso soluzioni ICT per l'inclusione di *community* e gruppi di supporto *on-line* o per la presenza di alcuni progetti sanitari importanti a livello regionale (linea telefonica *helpaids*).

Il Trentino e la Valle d'Aosta si attestano su un punteggio molto alto, tuttavia è necessario tenere in considerazione che in ogniuna delle regioni il punteggio si riferisce all'unica azienda sanitaria locale che insiste sul territorio e che presenta, in particolare, un buon punteggio relativo al *PWEI MD2P* (per la Valle D'Aosta) ed al *PWEI CHOICE* (per il Trentino).

Un salto di oltre un punto divide le prime quattro regioni dalle restanti. Sopra la media riescono ad attestarsi Friuli Venezia Giulia (1,59) e Umbria (1,52), mentre un folto gruppo di regioni si trova sotto la media e 9 di esse si trovano sotto il punto.

Per evidenziare se vi sono differenze significative tra tipologie di aziende sanitarie, la Figura 13.3 e Figura 13.4 mostrano i risultati medi distinguendo tra le

Figura 13.3 **PWEI regionali medi ASL**Figura 13.4 **PWEI regionali medi AO, AOU, policlinici privati e IRCCS pubblici e privati**

ASL e un *cluster* comprendente AO, AOU, policlinici privati e IRCCS pubblici e privati.

Come si può notare dall'analisi delle Figura 13.3 e Figura 13.4, la situazione di alcune regioni è differente se si prende in considerazione la categoria cui appartengono le aziende sanitarie. Emilia Romagna e Lombardia mantengono comunque, in ambedue i *cluster*, una posizione di primato.

Sopra la media per il *PWEI* ASL si attestano, oltre al Trentino e alla Valle d'Aosta, il Friuli Venezia Giulia, l'Umbria e l'ASUR delle Marche. Perfettamente in media con l'Italia si trova la Puglia (1,33).

Tredici regioni si inseriscono sotto la media, con l'ultimo posto occupato dal Molise (0,1).

La media nazionale *PWEI* delle AO, AOU, policlinici privati e IRCCS pubblici e privati ha un valore più alto (1,65) rispetto alla media nazionale *PWEI* ASL. Questo fenomeno può essere indice del fatto che i siti ospedalieri registrano un punteggio più elevato rispetto ai siti ASL, in particolare nelle regioni che registrano un *PWEI* ASL inferiore alla media nazionale. Inoltre, in alcune regioni, questo potrebbe dipendere anche dalla scarsa numerosità del campione per cui è sufficiente che vi sia un'unica *best practice* per alzare in modo significativo la media (ad esempio, è questo il caso della Basilicata nella quale tra i due ospedali autonomi presenti ve n'è uno con un sito particolarmente ricco di informazioni).

I risultati possono essere letti anche per aree geografiche, seguendo la classificazione ISTAT (Figura 13.5 e Figura 13.6).

Come si evince dalle figure, nel caso di entrambi i *PWEI*, le aziende del Nord registrano valori superiori alla media nazionale. Il Nord Est presenta un valore più alto nel caso dei siti delle ASL (1,77), mentre il Nord Ovest supera abbondantemente il primo nel caso del *PWEI* AO, AOU, policlinici privati e IRCCS

Figura 13.5 *PWEI* ASL per aree geografiche

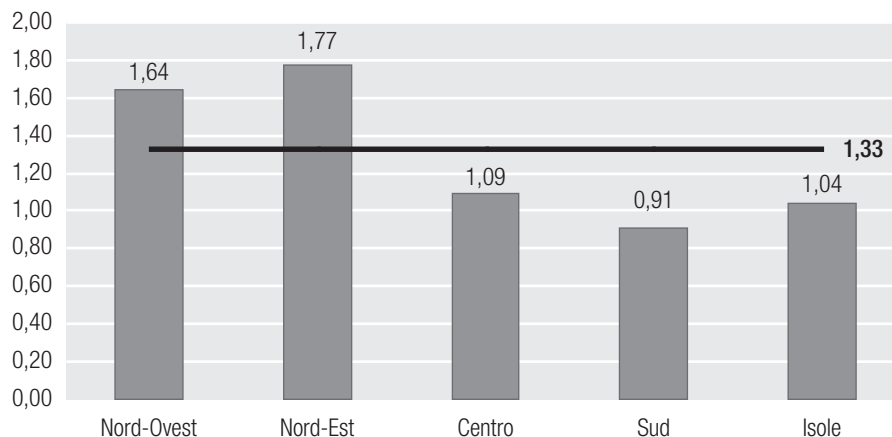
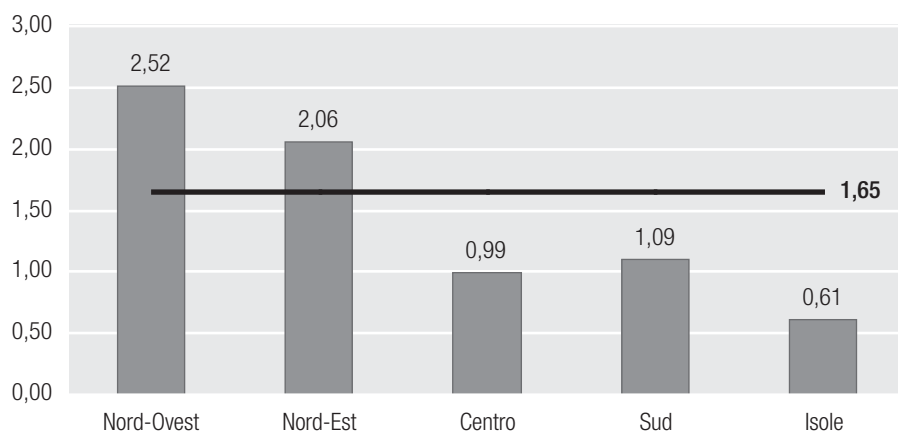


Figura 13.6 **PWEI AO, AOU, policlinici privati e IRCCS pubblici e privati per aree geografiche**



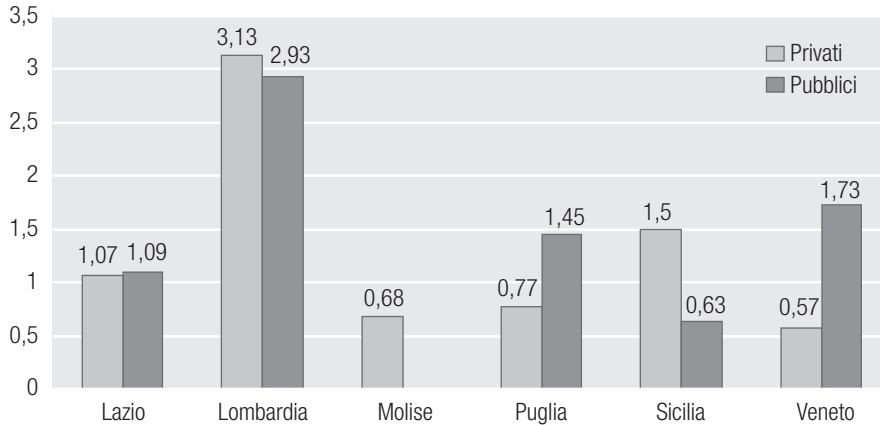
pubblici e privati (2,52 contro 2,06 del Nord Est). Su livelli simili, sotto la media, si attestano Centro, Sud e Isole. Mentre nel caso degli ospedali autonomi il cluster Isole (0,61) è molto distanziato dal Centro (0,99) e dal Sud (1,09).

I dati mostrano una spaccatura dell'Italia rispetto ai temi dell'*empowerment* del paziente tramite siti *web*. Il Nord, pur non mostrando valori medi *PWEI* eccessivamente alti, sembra dirigersi lentamente verso l'idea di una maggiore attenzione alle strategie *web* rivolte agli utenti delle proprie Aziende Sanitarie. Si ricorda, peraltro, che al Nord coesistono regioni con un alto valore dell'indice *PWEI* (Lombardia, Emilia Romagna, Trentino, Valle D'Aosta, Friuli Venezia Giulia) e regioni con valori bassi e molto bassi dello stesso indice (ad es. Piemonte ed Alto Adige).

Le Aziende Sanitarie delle regioni del Centro-Sud, invece, non sono riuscite ancora a cogliere le opportunità che il *web* offre loro per rispondere alle esigenze dei pazienti. Al di là dei valori medi regionali, occorre comunque osservare la presenza di alcuni siti che possono essere considerati *best practice* di rilievo nazionale.

Infine, può essere importante effettuare un'ultima riflessione sulle differenze in base alla natura pubblica o privata delle aziende (Figura 13.7).

Nelle regioni che presentano strutture ospedaliere private accreditate facenti parte del campione (policlinici e IRCCS) si notano alcune differenze importanti. In Lombardia e, soprattutto, Sicilia è il privato ad essere più innovatore utilizzando il *web* per convogliare le informazioni cliniche e dei servizi offerti, anche al fine di favorire l'esercizio del diritto di scelta dell'erogatore da parte del paziente. In Lazio si nota una sostanziale eguaglianza tra valore del *PWEI* delle strutture private accreditate e pubbliche. In Puglia e nel Veneto la situazione è opposta, con il primato dell'indice *PWEI* per le aziende pubbliche rispetto alle private ac-

Figura 13.7 **PWEI per natura giuridica delle aziende**

creditate. Si evidenzia, tuttavia, che in Puglia è presente un'unica azienda privata facente parte del campione. Il confronto non è effettuabile per il Molise, sul cui territorio non insistono aziende ospedaliere pubbliche. Tuttavia, per questa regione è particolarmente rilevante il confronto con l'ASL, il cui sito dovrebbe riportare anche informazioni relative ai presidi ospedalieri pubblici, che ottiene solo uno 0,1 di indice *PWEI* ASL (cfr. Figura 13.3) rispetto allo 0,68 delle aziende private accreditate.

13.6 Conclusioni

L'indagine consente di trarre alcune prime conclusioni con riferimento a tre principali ordini di considerazioni:

1. una consapevolezza solo parziale, da parte delle Aziende Sanitarie, delle potenzialità degli strumenti *web* nella riduzione delle tradizionali asimmetrie informative medico-paziente;
2. una elevata resistenza all'utilizzo del *web* per un significativo e reale incremento del grado di trasparenza;
3. una sostanziale immaturità delle *web strategy* aziendali, ancora troppo modulate sulle strutture e sulle responsabilità organizzative, più che sui bisogni e sulla domanda dei cittadini-pazienti.

Con riferimento al primo aspetto, occorre osservare che il tradizionale fenomeno dell'asimmetria informativa nel rapporto tra medico e paziente – da sempre assioma centrale nelle discipline economico-aziendali applicate alla sanità – impli-

ca un rapporto di fiducia incondizionata del paziente nei confronti del medico, poiché il primo si affida al secondo in quanto unico detentore delle conoscenze necessarie per rispondere al suo bisogno di salute. Se sino a pochi anni fa tale postulato si dimostrava solido ed incontrovertibile, oggi il progresso sempre più rapido delle nuove tecnologie e delle informazioni con esse veicolate tende ad incrinarlo. Internet, in particolare, incanala una serie di conoscenze che in passato erano patrimonio esclusivo di alcuni gruppi professionali – in particolare i medici – poiché derivavano da anni di formazione presso luoghi accessibili a chi studiava specificamente quella disciplina, come facoltà di medicina o centri di ricerca. Molte informazioni mediche sono ora a disposizione di chiunque cerchi notizie su determinate patologie o cure attraverso un motore di ricerca. Su internet è possibile, ad esempio, trovare portali dedicati a specifiche malattie curati da associazioni mediche o di pazienti, da redazioni giornalistiche, da singoli professionisti, da cittadini, ecc. Tuttavia, molte delle risorse *web* disponibili non sono controllate da associazioni o professionisti accreditati dal sistema e possono presentare indicazioni a scarso carattere scientifico, quando non addirittura fuorvianti rispetto al problema di salute dell'individuo e finalizzate a generare domanda inappropriata.

Per evitare il rischio di distorsioni informative, i siti istituzionali delle Aziende Sanitarie potrebbero rivelarsi una fonte di conoscenze sicura per i cittadini, in quanto vagliata dai professionisti, e svolgere un ruolo di interlocutore attivo per la risposta ai bisogni sanitari, migliorando l'accesso dei pazienti alla diagnosi e alla cura anche attraverso l'utilizzo di nuove tecnologie come il fascicolo sanitario elettronico e la telemedicina.

L'indagine dimostra tuttavia che questa esigenza è stata compresa dalle aziende nella definizione della propria *web strategy* solo a livello embrionale e che risulta prevalente un'impostazione in cui informazioni e servizi di questo tipo non sono esposti in modo sistematico ma soltanto sporadico. Poche sono infatti le risorse organizzate tali da offrire risposte ad un'ampia gamma di bisogni sanitari del cittadino. Tale situazione contrasta in modo evidente con le strategie in fase di sviluppo in contesti sanitari diversi da quello italiano, primo fra tutti quello del Regno Unito in cui uno dei punti chiave dell'evoluzione tecnologica nell'ambito dei recenti piani di innovazione è rappresentato proprio da un approccio sistematico (ossia coordinato a livello centrale) e multicanale all'informazione sanitaria rivolta al paziente⁹.

Con riferimento al secondo punto, l'elevato potenziale del web a supporto della trasparenza è largamente disatteso. Ciò si evidenzia in tutte le aree ed i servizi «critici», quali le «viste reali» sulle liste d'attesa delle prestazioni oppure i *CV on*

⁹ Si veda, ad esempio, il portale NHS all'indirizzo <http://www.nhsdirect.nhs.uk/>.

line dei professionisti. Si ritiene che tale ambito possa rappresentare un'interessante e naturale linea di sviluppo delle strategie *web*, sebbene non sfuggano le significative resistenze culturali nei confronti di tali innovazioni.

Limitatamente al terzo punto, è evidente che, anche in contesti in cui la progettazione del sito appare curata dal punto di vista grafico e l'aggiornamento delle informazioni è adeguato, la progettazione logica continua ad essere articolata sulla base della struttura organizzativa esistente, non necessariamente nota al paziente o trasparente rispetto ad uno specifico bisogno. Una logica basata sul modello dei *life event* rappresenta il necessario superamento di questa barriera ma deve ovviamente sposarsi con una importante reingegnerizzazione delle responsabilità organizzative legate allo sviluppo ed all'aggiornamento del sito oltre che dei processi di erogazione.

Il pieno superamento di questi tre importanti limiti può rappresentare una precondizione per dare concretezza allo sviluppo di una «sanità 2.0», concetto di innovazione sul quale i sistemi sanitari hanno iniziato a dibattere.

Bibliografia

- Anderson J. M. (1996), «Empowering patients: Issues and strategies», *Social Science & Medicine* 43(5): 697-705.
- Aujoulat I., D'Hoore W. et al. (2007), «Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony?», *Patient Education and Counseling* 66(1): 13-20.
- Aujoulat I., Marcolongo R. et al. (2008), «Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control», *Social Science & Medicine* 66(5): 1228-1239.
- Barnes M. e Walker A. (1996), «CONSUMERISM VERSUS EMPOWERMENT: a principled approach to the involvement of older service users», *Policy & Politics* 24: 375-393.
- Buccoliero L. e Mattavelli E. (2009) «ECDL Health», Tecniche Nuove.
- Buccoliero L. e Prenestini A. (2009), «La Cartella clinica elettronica per l'empowerment del paziente: i percorsi verso la realizzazione di Personal Health Record», *Management della Sanità*(5): 24-27.
- Donlan P. (1993). «Empowerment and quality in community care», in V. Williamson (a cura di), *Users First: the real challenge for community care*. Brighton, University of Brighton: 29-36.
- Foucault M. (1980), *Power/Knowledge*. New York, Pantheon Books.
- Foucault M. (1983), *Beyond structuralism and hermeneutics*. Chicago, The University of Chicago Press.

- Funnell M. M. e Anderson R. M. (1991), «Empowerment: an idea whose time has come in diabetes education», *Diabetes Educator* 17: 37-41.
- Funnell M. M. e Anderson R. M. (2003), «Patient Empowerment: A Look Back, A Look Ahead», *Diabetes Educator* 29(3): 454-464.
- Johnston Roberts K. (1999), «Patient empowerment in the United States: a critical commentary», in *Health Expectations* 2(2): 82-92.
- Kuokkanen L. e Leino-Kilpi H. (2000), «Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches», *Journal of Advanced Nursing* 31(1): 235-241.
- McLean A. (1995), «Empowerment and the psychiatric consumer/ex-patient movement in the United States: Contradictions, crisis and change», *Social Science & Medicine* 40(8): 1053-1071.
- McWilliam C., Stewart M., et al. (1997), «Creating empowering meaning: an interactive process of promoting health with chronically ill older Canadians», *Health Promot. Int.* 12(2): 111-123.
- O'Cathain A., Goode J., et al. (2005), «Does NHS Direct empower patients?», *Social Science & Medicine* 61(8): 1761-1771.
- Pease B. (2002), «Rethinking Empowerment: A Postmodern Reappraisal for Emancipatory Practice», *Br J Soc Work* 32(2): 135-147.
- Rissel C. (1994), «Empowerment: the holy grail of health promotion?», *Health Promot. Int.* 9(1): 39-47.
- Schulz A. J., Israel B. A., et al. (1995), «Empowerment as a multi-level construct: perceived control at the individual, organizational and community levels», *Health Educ. Res.* 10(3): 309-327.
- Simon B. L. (1990), «Rethinking empowerment», *Journal of Progressive Human Services* 1(1): 27-39.
- Starkey F. (2003), «The "Empowerment Debate": Consumerist, Professional and Liberational Perspectives in Health and Social Care», *Social Policy and Society* 2(4): 273-284.
- Steele D. J., Blackwell, B., et al. (1987), «Beyond advocacy: A review of the active patient concept», *Patient Education and Counseling* 10(1): 3-23.
- Szasz T. (1990), «Law and psychiatry: the problem that will not go away», *Journal of Mind and Behavior* 2.
- Wallerstein N. (1992), «Powerlessness, empowerment, and health: implications for health promotion programs.», *American Journal of Health Promotion* 6: 197-205.