Report - Integrazione informazioni e analisi risposta domanda/offerta

A cura dell'Osservatorio Sanità Digitale della School of Management Politecnico di Milano

1. Introduzione 2
2. Background: review della letteratura e analisi dei principali portali istituzionali europei 4
Introduzione 4
Metodologia utilizzata nell'analisi della letteratura 4
Risultati 6
Fabbisogni informativi su prevenzione e stili di vita 6
Fabbisogni informativi sull'accesso ai servizi 7
Fabbisogni informativi su cura e trattamento 7
Fabbisogni informativi su sanità digitale e community online 7
Fabbisogni informativi su strutture, personale e servizi sanitari 8
Approfondimento dei contenuti informativi di alcuni portali istituzionali europei rilevanti e comparabili al Portale della Trasparenza 8
Dall'analisi della letteratura e dei portali istituzionali allo sviluppo dei questionari 10
3. Materiali e metodi 10
Survey 10
Focus group con gli attori target delle survey 14
4. Risultati e discussione delle survey rivolte ai focus group 16
L'analisi sui cittadini-pazienti 16
L'analisi sui medici specialisti 23
L'analisi sulle Direzioni Strategiche delle strutture sanitarie 27
5. Conclusioni 31
Bibliografia 33
Allegati 35

1. Introduzione

Il presente Report integra i risultati della ricerca effettuata in merito ai fabbisogni informativi in ambito salute, finalizzata a orientare gli sviluppi del progetto del Portale della Trasparenza.

Gli obiettivi specifici del più ampio progetto di sviluppo del nuovo Portale della Trasparenza sono i seguenti:

1. rilevare i bisogni dei target group attraverso l'uso combinato di metodologie rigorose e sistematiche quali survey e focus group, prevedendo anche l'utilizzo di strumenti innovativi per la raccolta e l'analisi dei dati, quali sistemi intelligenti di big data territoriali;
2. realizzare una mappa della salute che evidenzi i fabbisogni dei servizi su base territoriale;
3. realizzare una interfaccia utente multipiattaforma comprendente un meccanismo di ricerca delle strutture operanti a livello territoriale, integrato su un sistema web capace di interfacciarsi in maniera trasparente con sistemi di interattività mobile quali app per smartphone, etc.;
4. assicurare una valutazione condivisa per progettare l'architettura del portale in maniera coerente con l'obiettivo principale, garantendo un ciclo di sviluppo seguito da una opportuna valutazione e correzione delle criticità emerse;
5. organizzare e gestire delle comunità di pratica e stakeholder istituzionali in grado di garantire la necessaria collegialità nella realizzazione del portale;
6. supportare la realizzazione del portale con una infrastruttura di banche dati territoriali, comprendenti l'anagrafe delle strutture, il dizionario dati, che possa rendere la tempistica dei contenuti assai più vicina alle esigenze reali dei cittadini;
7. compendiare la realizzazione del portale con sistemi di performance intelligence comprendenti procedure di analisi statistica e valutazione multidimensionale delle strutture tramite indicatori compositi personalizzabili.

Nello specifico, la ricerca effettuata e sintetizzata nel presente Report contribuisce agli obiettivi 1 e 2, attraverso la conduzione di un'analisi volta a:

- identificare quali siano i fabbisogni informativi sui temi della salute, dei servizi sanitari, della ricerca di strutture sanitarie, della qualità delle cure, ecc. della popolazione;
- rilevare le percezioni in merito di alcuni specifici attori (cittadini, pazienti, medici e direttori delle strutture sanitarie) nel contesto italiano.

L'analisi si è avvalsa di un approccio metodologico misto, attraverso la triangolazione di tre metodologie principali:

1) analisi della letteratura scientifica rilevante (l'approccio metodologico è approfondito nel capitolo 2.2), integrata da un'analisi di alcuni portali istituzionali a livello internazionale;
2) survey su un campione di cittadini, pazienti cronici, medici specialisti e direzioni strategiche delle strutture sanitarie italiane, nell'ambito della ricerca annuale dell'Osservatorio Sanità Digitale (approfondito nel capitolo 3.1);
3) focus group con gli attori target delle survey (approfondito nel capitolo 3.2).

Il Report procede delineando il Background della ricerca, esito dell'analisi della letteratura. In seguito, sono dettagliati i Materiali e Metodi impiegati per la raccolta e analisi dei dati. Infine, sono forniti e discussi i risultati della ricerca, con alcune considerazioni finali complessive.

2. Background: review della letteratura e analisi dei principali portali istituzionali europei

Introduzione

Con "bisogni informativi sanitari" si fa riferimento alla necessità che può avere un paziente di ottenere chiarimenti o dettagli su un argomento specifico, manifestato sia verbalmente, ovvero, tramite una richiesta esplicita, sia attraverso l'atto stesso di ricercare attivamente informazioni in autonomia, al fine di migliorare la propria gestione della salute (1). Il termine "paziente" si riferisce a qualsiasi individuo che possa incontrare problemi di salute durante la sua vita.

Una comprensione approfondita di quali sono i principali bisogni informativi dei pazienti è, pertanto, essenziale per poter offrire loro informazioni rilevanti e aggiornate e consentirgli di prendere decisioni informate riguardo alla loro salute (1). Questo approccio può favorire una maggiore partecipazione ed *engagement* da parte del paziente alle decisioni e alla gestione della propria salute (2).

L'obiettivo dell'analisi presentata nei successivi paragrafi e sviluppata attraverso una *scoping review* è identificare le principali categorie di fabbisogni informativi sulla salute sulla base delle evidenze disponibili nella letteratura scientifica.

Per completare il quadro di evidenze funzionali applicazioni delle metodologie descritte nel Paragrafo 3, è stato svolto un approfondimento dei contenuti informativi di alcuni dei principali portali istituzionali europei rilevanti e comparabili al Portale della Trasparenza (paragrafo 3.3).

Metodologia utilizzata nell'analisi della letteratura

Coerentemente con l'obiettivo di analisi, la *ricerca* degli articoli da considerare nella review è stata di tipo sistematico (3), mentre l'*analisi* di tipo narrativo-tematico.

In una prima fase, sono state analizzate le revisioni della letteratura più recenti sul tema, per approfondirne i contenuti e risalire alle pubblicazioni citate più rilevanti sul tema oggetto di analisi. In seguito, è stata svolta una ricerca sistematica (3), costituita dalle seguenti fasi:

1. la ricerca iniziale è stata effettuata utilizzando parole chiave pertinenti su un database di articoli scientifici, per identificare un ampio numero di potenziali fonti;
2. successivamente, è stato definito un criterio bibliometrico di priorità di analisi degli articoli;
3. in fase di screening sono stati valutati i titoli e gli abstract per selezionare gli articoli coerenti con gli obiettivi di analisi;
4. sono stati approfonditi i testi integrali delle fonti selezionate per determinare la loro rilevanza rispetto alla domanda di ricerca.

Per condurre la ricerca, è stato fatto ricorso alla piattaforma Scopus®. Sono state utilizzate le parole chiave "health AND information AND need*", in linea con la terminologia utilizzata in articoli affini nella letteratura di riferimento (1,4). Questa combinazione di parole chiave, pur non essendo esaustiva, rispecchia il modo in cui il fenomeno è menzionato e concettualizzato nella letteratura, consentendo di mitigare ragionevolmente il problema dei 'falsi negativi' (ovvero, di escludere pubblicazioni potenzialmente rilevanti per l'analisi).

Sono stati considerati gli articoli pubblicati dal 2019 in avanti, al fine di concentrare l'analisi sulle ricerche più recenti, avvenute dopo eventi di grande rilevanza sociale come la pandemia da Covid-19, le recenti crisi geopolitiche e l'evoluzione tecnologica. Sono stati scelti esclusivamente articoli pubblicati in riviste scientifiche indicizzate, scritti in lingua inglese o italiana. Inoltre, è stato applicato come criterio aggiuntivo la pubblicazione effettiva degli articoli, escludendo articoli in fase di stampa.

Dopo aver applicato i filtri descritti, sono stati identificati 192 articoli. Tra questi, sono stati selezionati solo gli articoli pubblicati in riviste appartenenti al primo quartile (Q1) Scopus®, ovvero di maggiore impatto secondo indicatori bibliometrici, giungendo a un totale di 74 articoli. Dalla lettura dei titoli e degli abstract, sono stati scartati gli articoli non rilevanti per lo scopo della ricerca. In particolare, sono stati esclusi dall'analisi gli articoli in cui il termine "*health*" è stato utilizzato in contesti estranei al settore sanitario in senso stretto (es. la "salute" di un macchinario per indicare il livello di obsolescenza tecnologica) e quelli non focalizzati, a livello empirico, esclusivamente su un'effettiva ricerca di informazioni da parte degli utenti (es. prospettive etiche sull'accessibilità delle informazioni in ambito salute). Nel sottoinsieme di documenti ottenuto, un articolo era inaccessibile ai ricercatori per il download e non è stato considerato nell'analisi. Pertanto, 30 articoli sono stati selezionati per una lettura integrale del testo.

Durante l'analisi per esteso degli articoli rimanenti, sono stati applicati ulteriori criteri di esclusione, definiti *in itinere*. Nello specifico sono stati esclusi gli articoli che, dopo un'accurata valutazione del testo completo, sono risultati essere focalizzati su tematiche di carattere molto specifico (es. analisi della qualità delle informazioni in situazioni e contesti specifici) o irrilevanti rispetto alla domanda di ricerca. Pertanto, dalla fase finale di selezione, sono emersi 10 articoli ritenuti idonei in conformità con i criteri di eleggibilità menzionati in precedenza.

Infine, in fase di analisi, sono stati aggiunti 5 articoli supplementari che, pur non essendo emersi direttamente dalla ricerca iniziale, sono stati considerati rilevanti per completare il quadro relativo ai fabbisogni informativi della popolazione in ambito sanitario. Gli articoli sono stati identificati attraverso un processo di "*snowball sampling*", ovvero analizzando i riferimenti bibliografici degli articoli selezionati in modo sistematico.

La Figura 1 mostra il PRISMA Chart.

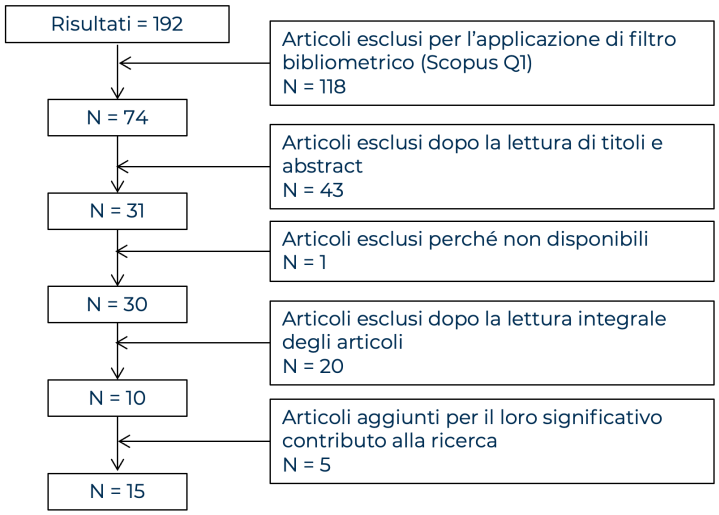

Figura 1: PRISMA Chart

L'analisi tematica è stata svolta in tre fasi. In prima istanza, sono stati identificati i fabbisogni informativi specifici per la salute approfonditi negli articoli. Successivamente, attraverso un processo di generalizzazione, i fabbisogni identificati sono stati concettualizzati in "categorie". Infine, è stato compiuto un passaggio di aggregazione tematica delle categorie di fabbisogni informativi in "macro-categorie", al fine di agevolare l'interpretazione dei risultati.

Risultati

Di seguito sono presentati i risultati emersi dall'analisi. La presentazione è organizzata in modo da discutere le categorie di fabbisogni informativi emerse dall'analisi della letteratura, aggregate per macro-categorie.

Fabbisogni informativi su prevenzione e stili di vita

La macro-categoria "Prevenzione e stili di vita" si focalizza sui fabbisogni del cittadino-paziente orientati ad assumere comportamenti salutari e a prevenire malattie. Quest'area comprende informazioni riguardanti stili di vita appropriati che favoriscono il mantenimento di una salute ottimale, sia fisica che mentale. Ad esempio, gli utenti sono spesso alla ricerca di consigli pratici su come migliorare l'attività fisica, adottare un'alimentazione equilibrata, gestire lo stress ed evitare abitudini dannose per la salute (5–7). Inoltre, vi è un interesse diffuso tra i cittadini per informazioni sui percorsi di prevenzione disponibili, come programmi di screening e raccomandazioni per le vaccinazioni (7–10).

Tabella 1. Macro-categoria "Prevenzione e stili di vita"

Categoria di fabbisogni informativi	**Riferimenti di letteratura**
Stile di vita corretto (es. suggerimenti per migliorare l'attività fisica, avere un'alimentazione corretta, ridurre lo stress, conoscere le abitudini da evitare, ecc.)	(5–7)
Percorsi di prevenzione a cui accedere (es. screening, vaccinazioni)	(7–10)

Fabbisogni informativi sull'accesso ai servizi

La macro-categoria "Accesso ai servizi" si riferisce alle modalità attraverso cui gli utenti possono accedere ai servizi sanitari e amministrativi disponibili. Ad esempio, questi percepiscono il bisogno di reperire informazioni riguardo all'accesso ai servizi amministrativi funzionali alla prenotazione di prestazioni e alla gestione documentale sanitaria (11), come il rinnovo della tessera sanitaria e la richiesta di esenzioni. Inoltre, gli utenti generalmente cercano dettagli sulle procedure per accedere a servizi sanitari specifici (11), come la prenotazione di prestazioni e le relative tariffe. Queste informazioni includono anche i dettagli sui tempi d'attesa (12) per prestazioni ambulatoriali e ospedaliere, che in molti casi sono fondamentali nel processo di scelta del cittadino-paziente sulla struttura sanitaria dove recarsi per accedere ai servizi di cui ha bisogno.

Tabella 2. Macro-categoria "Accesso ai servizi"

Categoria di fabbisogni informativi	Riferimenti di letteratura
Come accedere ad alcuni servizi amministrativi (es. rinnovo tessera sanitaria, richiesta esenzioni, ecc.)	(11)
Come accedere ad alcuni servizi sanitari (es. come prenotare una prestazione sanitaria, tariffe, ecc.)	(11)
Tempi di attesa per una specifica prestazione ambulatoriale	(12)
Tempi di attesa per una specifica prestazione ospedaliera	(12)

Fabbisogni informativi su cura e trattamento

La macro-categoria "Cura e trattamento" si concentra sull'analisi e sulla gestione delle opzioni terapeutiche disponibili per una specifica patologia o condizione medica. Gli utenti manifestano generalmente interesse per informazioni dettagliate sui farmaci prescritti, tra cui il dosaggio e la frequenza con cui il medicinale deve essere assunto, le modalità di somministrazione, gli effetti collaterali, le interazioni farmacologiche e possibili alternative terapeutiche (5–8,13). Inoltre, i pazienti sono generalmente interessati a ricevere informazioni esaustive sulla patologia di cui soffrono, inclusi dati sull'incidenza, sui fattori di rischio e sulle modalità di cura raccomandate (9,10,14–16).

Tabella 3. Macro-categoria: "Cura e trattamento"

Categoria di fabbisogni informativi	Riferimenti di letteratura
Farmaci (es. posologia, modalità di assunzione, effetti collaterali, interazioni farmacologiche, farmaci alternativi, ecc.,)	(5–8,13)
Una specifica patologia (es. incidenza, fattori di rischio, cure, ecc.)	(9,10,14–16)

Fabbisogni informativi su sanità digitale e community online

La macro-categoria "Sanità digitale e community online" si riferisce all'uso di servizi sanitari intermediati dal digitale o all'accesso a gruppi e community online in cui si discutono aspetti legati alla salute. I pazienti esprimono la necessità di comprendere come accedere a gruppi e comunità online dedicate a specifiche patologie, al fine di facilitare lo scambio di esperienze e

informazioni con altri pazienti o caregiver (17,18). Inoltre, vi è un interesse crescente nell'acquisizione di dettagli sui servizi di sanità digitale disponibili (12). Tra le soluzioni digitali di maggiore interesse si distinguono, ad esempio, i servizi di Telemedicina, e il Fascicolo Sanitario Elettronico.

Tabella 4. Macro-categoria "Sanità digitale e community online"

Categoria di fabbisogni informativi	Riferimenti di letteratura
Servizi di sanità digitale disponibili (es. servizi di telemedicina disponibili, come accedere al Fascicolo sanitario elettronico, ecc.)	(12)
Come accedere a gruppi e community online (es. su specifiche patologie)	(17,18)

Fabbisogni informativi su strutture, personale e servizi sanitari

La macro-categoria "Strutture, personale e servizi sanitari" si riferisce all'analisi e alla valutazione delle risorse sanitarie disponibili in un determinato contesto. Gli utenti manifestano frequentemente la necessità di ottenere informazioni dettagliate riguardo ai servizi sanitari offerti presso una determinata struttura ospedaliera e ambulatoriale (15). Inoltre, è utile, dal punto di vista dell'utente, conoscere i servizi sanitari disponibili nel proprio territorio di residenza (6). I pazienti sono interessati anche a identificare delle strutture specializzate nella gestione delle specifiche patologie di cui sono affetti (6), oltre a reperire informazioni riguardanti la competenza dei medici specializzati nel trattamento di tali disturbi (12), valutando aspetti quali la formazione e l'esperienza. La valutazione della qualità dei servizi forniti dalle singole strutture sanitarie è un altro aspetto rilevante per i pazienti (6,19), che considerano parametri come l'efficacia e la sicurezza dei trattamenti e la propria esperienza nel complesso. Infine, è di interesse anche conoscere le caratteristiche delle strutture sanitarie presenti sul territorio nazionale (12), distinguendo tra strutture pubbliche, private accreditate e private non accreditate.

Tabella 5: Strutture, personale e servizi sanitari

Categoria di fabbisogni informativi	Riferimenti di letteratura
Servizi sanitari disponibili presso una struttura sanitaria	(15)
Servizi sanitari disponibili nel territorio di residenza	(6)
Strutture specializzate nella cura di una specifica patologia	(6)
Medici specializzati nella cura di una specifica patologia	(12)
Qualità dei servizi erogati dalle singole strutture sanitarie	(6,19)
Caratteristiche delle strutture sanitarie presenti sul territorio nazionale (es. pubbliche, private accreditate, private, ecc.)	(12)

Approfondimento dei contenuti informativi di alcuni portali istituzionali europei rilevanti e comparabili al Portale della Trasparenza

L'analisi condotta ha permesso di esaminare i principali contenuti disponibili sui portali web istituzionali europei paragonabili, per finalità, al Portale della Trasparenza, al fine di raccogliere ulteriori spunti, rispetto a quanto emerso dall'analisi della letteratura, riguardo ai contenuti informativi offerti ai cittadini e alle modalità di fruizione dei contenuti utilizzate.

Si è scelto di approfondire, in particolare, i Portali di alcune tra le principali nazioni europee, come Regno Unito, Francia, Germania e Olanda. Sebbene tali Paesi abbiano caratteristiche politiche, culturali e socioeconomiche diverse dall'Italia e un diverso assetto di governo dei rispettivi sistemi sanitari, l'approfondimento si considera utile ai fini degli obiettivi specificati per effettuare un confronto rispetto al contesto italiano.

La ricerca desk è stata condotta attraverso la consultazione dei principali portali web gestiti dai Ministeri della Salute o equivalenti e, dove disponibili, dalle aziende regionali del settore sanitario, al fine di consentire un confronto più accurato con il Portale della Trasparenza oggetto di studio. In alcuni casi specifici, sono stati consultati anche i portali delle assicurazioni sanitarie, tenendo in considerazione le peculiarità derivate dalla consultazione di tali fonti.

I contenuti e le funzionalità presenti nei portali web internazionali sono stati confrontati con quelli del Portale della Trasparenza, al fine di individuarne le principali differenze. L'analisi comparativa ha permesso di evidenziare gli elementi distintivi e best practice adottate dai Paesi europei come spunto per rendere il Portale oggetto di studio più completo e accessibile ai cittadini. Dalla ricerca effettuata, è emerso un potenziale gap informativo su diversi temi, tra cui:

- informazioni dettagliate sui riferimenti disponibili (es. telefonici o e-mail, siti web e luoghi fisici) utili per accedere a specifici servizi sanitari, suddivisi per area di patologia. È stata riscontrata particolare enfasi sull'importanza di fornire al cittadino riferimenti diretti ai servizi cercati, evitando pagine web generiche o informazioni frammentate in diverse pagine, che richiedono il prerequisito, da parte dell'utente, di conoscere tali siti o di sapersi orientare al loro interno;
- informazioni dettagliate su come accedere o a chi rivolgersi relativamente ai servizi sociosanitari e assistenziali (es. servizi di assistenza agli anziani o alle persone con fragilità);
- informazioni dettagliate sui servizi disponibili suddivisi per tipologia di bisogno, non necessariamente legato a una patologia specifica. A titolo esemplificativo viene riportata la possibilità di fornire suggerimenti e buone pratiche per condurre stili di vita corretti;
- consigli pratici di supporto ai caregiver (es. comportamenti da tenere nella gestione di un assistito);
- panoramica sulle esenzioni e i diritti dei cittadini e dei pazienti, con indicazioni sulle pratiche e procedure da attivare in caso di necessità;
- foglietti illustrativi dei farmaci.

Inoltre, sono emersi due elementi trasversali legati all'accessibilità delle informazioni e all'interattività della piattaforma. Rispetto all'accessibilità delle informazioni, sono individuate alcune best practice all'interno dei portali internazionali che risultano più rapide e intuitive per i cittadini. Ad esempio, si riporta l'utilizzo di un ordinamento alfabetico (dalla A alla Z) delle informazioni riportate (es. per i farmaci e/o per le aree di patologia), che consentono agli utenti di orientarsi facilmente e di trovare i servizi di interesse in base alle loro necessità specifiche. Inoltre, la possibilità di personalizzare la ricerca attraverso filtri o criteri specifici può rappresentare un'opzione efficace per garantire un accesso più mirato ai contenuti informativi.

Per quanto riguarda l'interattività della piattaforma, è emerso come elemento differenziale quello di fornire consigli personalizzati ai cittadini. A titolo esemplificativo, all'interno dei portali web istituzionali europei sono stati rilevati strumenti che consentono agli utenti di

inserire alcuni dati personali (es. genere, età e peso) per accedere a contenuti informativi personalizzati rispetto alle proprie esigenze. Inoltre, è stata riscontrata la possibilità di validare l'affidabilità delle informazioni reperite online o da altre fonti con esperti, contribuendo alla lotta contro la diffusione di fake news.

Dall'analisi della letteratura e dei portali istituzionali allo sviluppo dei questionari

L'analisi della letteratura, adottando un approccio concettuale e pragmatico, ha consentito di sviluppare ulteriori metodologie per indagare il tema dei fabbisogni informativi nell'ambito della salute sulla base delle principali evidenze disponibili. Pertanto, dopo aver identificato i principali fabbisogni informativi della popolazione riguardanti la salute, i servizi sanitari, la ricerca di strutture sanitarie, la qualità delle cure, ecc., è stato possibile sistematizzare i fabbisogni emersi in categorie funzionali alla stesura dei questionari successivamente erogati. L'analisi dei portali istituzionali ha integrato e rafforzato il quadro delle evidenze utilizzate per lo sviluppo delle metodologie successive, fornendo la prospettiva dell'"offerta attuale" di risposta ai fabbisogni di salute delle popolazioni, speculare a quella dei fabbisogni percepiti dall'utenza, rilevata attraverso la letteratura scientifica.

Nei paragrafi successivi, sono descritte le metodologie utilizzate per raccolta e analisi dei dati quali-quantitativi e i risultati dell'indagine.

3. Materiali e metodi

Nel seguente capitolo, sono approfondite le ulteriori metodologie utilizzate per condurre l'indagine presentata nel Report, in particolare:

1. la rilevazione svolta tramite survey su dei campioni di cittadini, pazienti cronici, medici specialisti e Direttori delle strutture sanitarie italiane, nell'ambito della ricerca annuale dell'Osservatorio Sanità Digitale;
2. la conduzione di focus group con un campione di attori rappresentanti dei target delle survey di cui al punto precedente.

I prossimi sottoparagrafi approfondiscono materiali e metodi relativi ai punti precedenti.

Survey

I questionari erogati si inseriscono nell'ambito delle attività di ricerca annuali dell'Osservatorio Sanità Digitale e sono stati erogati tra la fine di febbraio 2024 e l'inizio di aprile 2024.

In fase di design dei questionari, l'Osservatorio ha condotto alcune interviste ai referenti delle Associazioni di pazienti, delle società Scientifiche e delle aziende sanitarie che hanno collaborato alla ricerca, al fine di validare il contenuto delle survey progettate e per far emergere ulteriori aspetti da indagare o da specificare diversamente (ad es., per agevolare la corretta compilazione del questionario).

All'interno del questionario più ampio, erogato dunque in sinergia con la ricerca dell'Osservatorio, è stata prevista una sezione apposita dedicata alla rilevazione delle esigenze informative e ai bisogni di salute, in particolare nelle survey erogate ai campioni di cittadini, pazienti, medici specialisti italiani e direzioni strategiche delle strutture sanitarie, approfondite

di seguito. Le domande e i singoli item inseriti nei questionari sono stati definiti sulla base dell'analisi della letteratura e delle altre fonti consultate (descritte nei paragrafi precedenti) e validati con referenti di AGENAS.
I dati sono stati analizzati attraverso analisi descrittive.

Survey rivolta ai "cittadini": campione di riferimento e canali di diffusione
La survey è rivolta a un campione di 1.000 cittadini italiani di oltre 18 anni ed è stata svolta in collaborazione con Doxapharma tramite metodologia CATI ("Omnibus Doxa"). Il campione è statisticamente rappresentativo della popolazione italiana con riferimento ad alcune variabili (sesso, classi di età, distribuzione geografica, livello di istruzione).
La distribuzione del campione è indicata nelle Tabelle 6, 7, 8 e 9.

Tabella 6: Distribuzione del campione di cittadini per area geografica

Area geografica	%
Nord-Ovest	27%
Nord-Est	20%
Centro	18%
Sud e Isole	35%

Tabella 7: Distribuzione del campione di cittadini per genere

Genere	%
Uomo	48%
Donna	52%

Tabella 8: Distribuzione del campione di cittadini per età

Età	%
18-24 anni	11%
25-34 anni	13%
35-44 anni	16%
45-54 anni	19%
55-64 anni	15%
65 anni e oltre	26%

Tabella 9: Distribuzione del campione di cittadini per livello di istruzione

Livello di istruzione	%
Licenza Elementare o inferiore	19%
Diploma media inferiore	32%
Diploma media superiore	36%
Laurea	13%

Oltre a essere rappresentativo, il campione è statisticamente significativo (il margine di errore, calcolato con un livello di confidenza del 95%, è inferiore al 5%).
L'estratto della survey con le domande relative al presente Report è disponibile nell'allegato B.

Survey rivolta ai "pazienti": campioni di riferimento e canali di diffusione

La survey è rivolta a più campioni di pazienti cronici o con gravi problemi di salute e a loro caregiver ed è erogata annualmente in collaborazione con le Associazioni di pazienti che collaborano e patrocinano le attività dell'Osservatorio. Le Associazioni che annualmente collaborano con l'Osservatorio sono: Alleanza Malattie Rare (AMR), Associazione Italiana Scompensati Cardiaci (AISC), Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMARR), Associazione Italiana Diabetici (FAND), FederASMA e Onconauti.

La survey è diffusa attraverso canali digitali (email e social network) da parte delle Associazioni di pazienti coinvolte e ha raccolto un totale di 326 risposte, distribuite a seconda delle principali variabili anagrafiche come mostrato nelle Tabelle 10, 11 e 12.

Tabella 10: Distribuzione del campione di pazienti per area geografica

Area geografica	%
Nord-Ovest	15%
Nord-Est	26%
Centro	37%
Sud e Isole	22%

Tabella 11: Distribuzione del campione di pazienti per genere

Genere	%
Uomo	38%
Donna	62%

Tabella 12: Distribuzione del campione di pazienti per età

Età	%
18-24 anni	2%
35-44 anni	6%
35-44 anni	8%
45-54 anni	22%
55-64 anni	32%
65 anni e oltre	30%

Sebbene il campione presenti una sovra rappresentanza di alcuni gruppi rispetto ai dati disponibili sulla popolazione (es. Istat), tra cui provenienza geografica ed età, il campione è significativo. Infatti, il margine di errore, calcolato con un livello di confidenza del 95%, è inferiore al 5%.

L'estratto della survey rivolta a questo target con le domande relative al presente Report è disponibile nell'allegato B.

Survey rivolta ai "medici specialisti": campioni di riferimento e canali di diffusione

La survey è rivolta a più campioni di medici specialisti afferenti a diverse specialità ed è erogata annualmente in collaborazione con le Associazioni di medici che collaborano e patrocinano le attività dell'Osservatorio e con Consulcesi Homnya. La survey è stata diffusa attraverso canali digitali (email) e ha raccolto un totale di 617 risposte.

La distribuzione del campione è indicata nelle Tabelle nelle Tabelle 13, 14, 15 e 16.

I medici specialisti rispondenti alla survey appartengono alle seguenti specialità: Allergologia e immunologia clinica, Anatomia patologica, Anestesia e rianimazione, Cardiologia,

Cardiochirurgia, Chirurgia apparato digerente, Chirurgia generale, Chirurgia Maxillo-Facciale, Chirurgia plastica ricostruttiva, Chirurgia vascolare, angiologia, Dermatologia e venereologia, Endocrinologia e malattie del metabolismo, Ematologia, Farmacologia e Tossicologia Clinica, Gastroenterologia, Geriatria, Ginecologia e ostetricia, Igiene e medicina preventiva, Malattie apparato respiratorio, Malattie infettive, Medicina del lavoro, Medicina d'emergenza-urgenza, Medicina dello sport, Medicina fisica e riabilitazione, Medicina interna, Medicina legale, Medicina nucleare, Neurologia, Neurochirurgia, Neuropsichiatria infantile, Nefrologia, Odontoiatria, Oncologia, Oftalmologia, Otorinolaringoiatria, Patologia clinica, Pediatria e neonatologia, Psichiatria, Radiodiagnostica, Radioterapia, Reumatologia, Scienza dell'alimentazione

Tabella 13: Distribuzione del campione di medici specialisti per area geografica

Area geografica	%
Nord-Ovest	36%
Nord-Est	18%
Centro	19%
Sud e Isole	18%
N.D.	9%

Tabella 14: Distribuzione del campione di medici specialisti per genere

Genere	%
Uomo	46%
Donna	54%

Tabella 15: Distribuzione del campione di medici specialisti per età

Età	%
25-34 anni	3%
35-44 anni	16%
45-54 anni	24%
55-64 anni	34%
65 anni e oltre	24%

Tabella 16: Distribuzione del campione di medici specialisti per struttura sanitaria di afferenza

Tipologia di struttura sanitaria di afferenza	%
Presidi ospedalieri direttamente gestiti dalle ASL	20%
AO/AOU	17%
ASST	12%
Libera professione	12%
ASL (eccetto presidi ospedalieri direttamente gestiti dalle ASL)	8%
Ospedale Privato/Casa di Cura (non IRCCS) convenzionato con SSN	6%
IRCCS Privato	5%
IRCCS Pubblico	4%
Struttura ambulatoriale privata convenzionata con SSN	4%
Struttura ambulatoriale pubblica	4%
Altro (specificare nel campo commento)	2%
Struttura ambulatoriale privata non convenzionata con SSN	2%

Casa di comunità/Casa della Salute	2%
Ospedale di comunità	1%
ATS	1%

Sebbene il campione presenti una sovra rappresentanza di alcuni gruppi rispetto ai dati disponibili sulla popolazione (es. Istat), tra cui provenienza geografica ed età, il campione è significativo. Infatti, il margine di errore, calcolato con un livello di confidenza del 95%, è inferiore al 5%.
L'estratto della survey rivolta a questo target con le domande relative al presente Report è disponibile nell'allegato C.

Survey rivolta alle "Direzioni Strategiche": campione di riferimento e canali di diffusione
La survey è rivolta alle Direzioni Strategiche (Direttori Generali, Amministrativi, Sanitari e Socio-Sanitari) delle strutture sanitarie italiane, pubbliche e private, ed è erogata annualmente, in collaborazione con la Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (FIASO). La survey è diffusa tramite email e sono state raccolte 27 risposte.
L'estratto della survey con le domande relative al presente Report è disponibile nell'allegato D.

Focus group con gli attori target delle survey

I focus group sono stati svolti con l'obiettivo di validare i risultati emersi dalla survey e integrare quanto già emerso tramite le altre metodologie in termini di fabbisogni informativi non precedentemente identificati e di aspetti di natura qualitativa legati alle modalità di ricerca delle informazioni.

Sono state svolte 3 sessioni separate di focus group con rappresentanti degli attori target delle survey descritte nei paragrafi precedenti: pazienti, medici specialisti e direzioni strategiche delle strutture sanitarie italiane. Gli incontri sono stati condotti nel mese di luglio 2024.

La selezione dei partecipanti ha preso in considerazione alcune caratteristiche della popolazione di riferimento, come: diversità demografica (età, sesso, provenienza geografica), patologia (nel caso dei pazienti cronici), specialità medica (nel caso dei medici specialisti), esperienza, tipologia di struttura sanitaria di afferenza e ruolo (nel caso dei medici specialisti e delle direzioni strategiche). La community dell'Osservatorio Sanità Digitale è stata un asset chiave per il coinvolgimento degli stakeholder nei focus group, consentendo di far leva su relazioni consolidate con i vari attori di riferimento e sull'elevato livello di ingaggio e interesse sul tema oggetto di analisi. I 3 focus group realizzati hanno avuto rispettivamente:
- 17 partecipanti tra pazienti e rappresentanti di Associazioni di pazienti (Alleanza Malattie Rare, APMARR, Associazione Coagulopatici Emorragici, FAND, Federasma, Onconauti);
- 9 partecipanti tra medici specialisti e referenti di Associazioni di Medici (SIMFER, FADOI, AMD);
- 9 partecipanti tra Direttori Generali e Direttori Sanitari di strutture sanitarie pubbliche e private.

Le sessioni hanno previsto:
- un'introduzione da parte di uno o più ricercatori dell'Osservatorio, in modo da chiarire gli obiettivi del focus group e le modalità di approfondimento e confronto per la validazione dei risultati dallo studio;

- una presentazione dei risultati emersi dalle survey condotte nello studio;
- una discussione guidata, con l'obiettivo di validare i risultati emersi dalle survey e di integrare eventuali bisogni informativi non precedentemente rilevati;
- una sessione di brainstorming per far emergere idee o pensieri non strettamente correlati alla discussione guidata ma potenzialmente rilevanti per la ricerca;
- conclusione e ringraziamenti da parte dei ricercatori.

Le sessioni si sono svolte in modalità virtuale e sono state registrate ai soli fini di ricerca, con il consenso di tutti i partecipanti e in ottemperanza con la normativa sulla privacy. I ricercatori dell'Osservatorio hanno preso appunti dettagliati durante il focus group, riguardanti aspetti sia verbali sia non verbali, qualora rilevanti. Le registrazioni sono state poi trascritte *verbatim* e analizzati attraverso "coding".

La modalità virtuale per lo svolgimento degli incontri ha consentito di raggiungere partecipanti che altrimenti sarebbero stati esclusi a causa di limitazioni fisiche o logistiche (come spesso avviene nel caso dei pazienti cronici), garantendo così una maggiore inclusività e rappresentatività. Sebbene questa scelta presentasse delle sfide in termini di interazione tra i partecipanti, la letteratura scientifica offre numerose evidenze sulla loro efficacia. Ad esempio, studi come quello di Daniels et al. (21) delineavano strategie per superare gli ostacoli e massimizzare la partecipazione.

4. Risultati e discussione delle survey rivolte ai focus group

Questo capitolo presenta i risultati emersi dai questionari erogati ai diversi target selezionati (cittadini, pazienti, medici e direzioni delle strutture sanitarie) in cui sono stati indagati i rispettivi fabbisogni informativi e la conoscenza del Portale della Trasparenza dei Servizi per la Salute e del Programma Nazionale Esiti (PNE). I risultati dei questionari erogati per ogni target, presentati nei seguenti sottoparagrafi, sono stati inoltre integrati con i principali messaggi emersi dai corrispettivi focus group.

L'analisi sui cittadini-pazienti

La ricerca di informazioni in ambito sanitario
La prima parte della rilevazione ha consentito di rilevare il fabbisogno informativo dei cittadini e dei pazienti coinvolti nella ricerca, andando ad approfondire quali informazioni in ambito sanitario hanno avuto bisogno di cercare negli ultimi tre anni e quali poi hanno effettivamente trovato. È stato analizzato inoltre il ruolo dei diversi canali nella ricerca di informazioni.

Le informazioni in ambito salute che i cittadini italiani hanno cercato più frequentemente (Figura 1) sono quelle relative all'accesso e alla disponibilità di servizi sanitari: il 53% ha cercato come accedere a determinati servizi e il 54% quali sono disponibili vicino a casa propria, mentre il 51% ha cercato informazioni sui servizi disponibili in una specifica struttura sanitaria. Molto rilevanti anche le informazioni relative ai farmaci (il 51% ha cercato informazioni relative alla posologia, alla modalità di assunzione o agli effetti collaterali) e quelle relative ai tempi di attesa.

Queste ultime, in particolare, sono le informazioni che risultano attualmente più difficili da trovare: circa la metà dei cittadini ha cercato di ottenere informazioni sui tempi di attesa per una specifica prestazione ospedaliera o ambulatoriale ma di questi circa un terzo non le ha trovate.

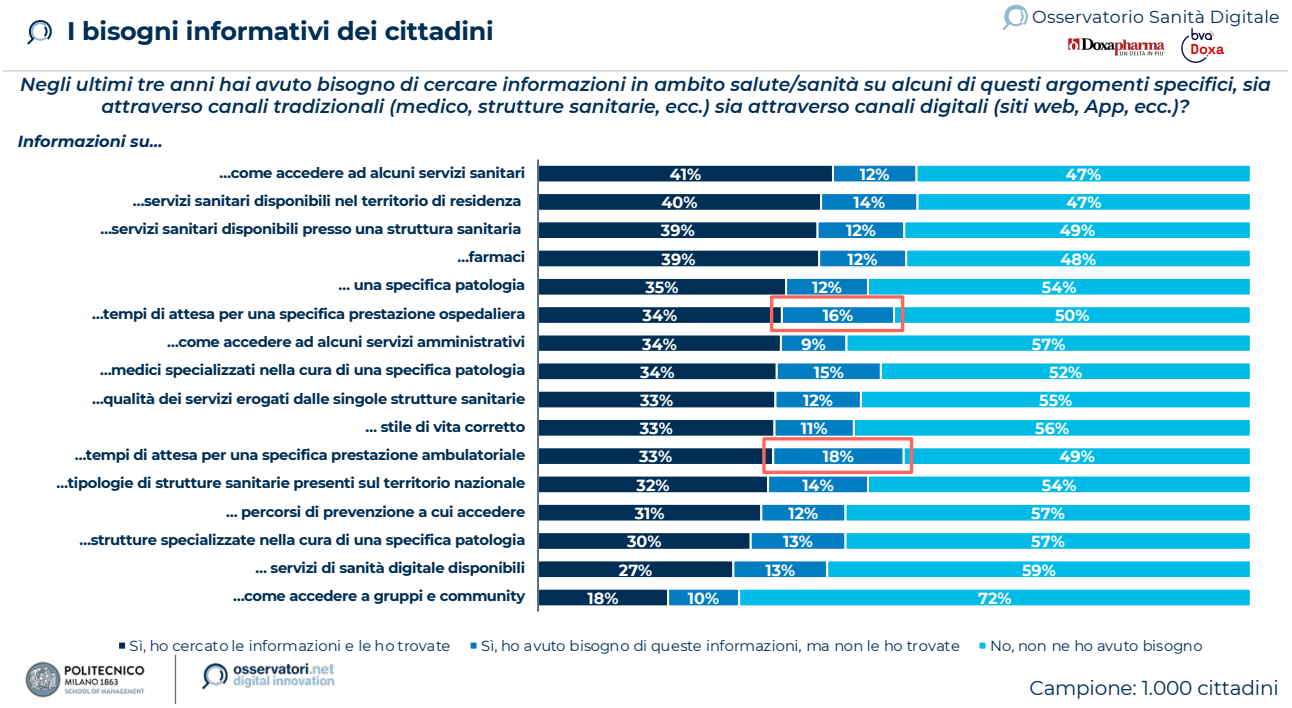

Figura 2 I bisogni informativi dei cittadini. Fonte: Osservatorio Sanità Digitale

Tra i pazienti (Figura 2) si osserva un quadro coerente a quello appena presentato per i cittadini: le informazioni più cercate sono quelle legate all'accesso ai servizi sanitari e a quali di questi sono disponibili in una specifica struttura o vicino a casa propria, oltre alle informazioni relative ai farmaci.

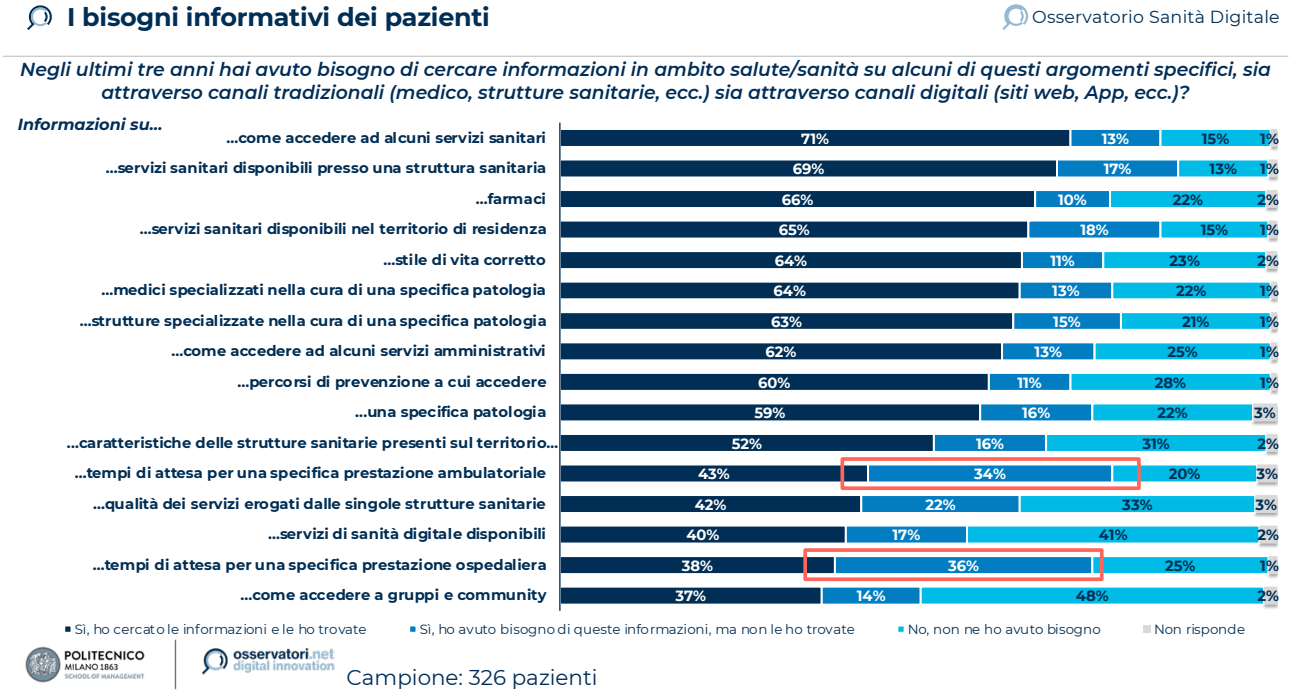

Figura 3 I bisogni informativi dei pazienti. Fonte: Osservatorio Sanità Digitale

Durante il focus group a cui hanno partecipato i pazienti e i rappresentanti delle Associazioni di pazienti, è stato confermato che tra le informazioni più richieste ci sono i dati sui tempi di

attesa per visite e prestazioni, che vorrebbero visualizzare anche per singola struttura sanitaria, così da potersi indirizzare sulla struttura in cui l'attesa è minore.
È stato, inoltre, sottolineato come spesso manchino informazioni dettagliate relative a patologie specifiche (es. quanti pazienti per una determinata patologia vengono curati e assistiti nella singola struttura, quali sono i medici specializzati nella cura di una specifica patologia), rendendo difficile per i pazienti comprendere i percorsi di cura disponibili o identificare i centri specializzati più adatti alle loro esigenze.

Secondo i pazienti presenti al focus group, altre informazioni molto rilevanti per un cittadino/paziente sono quelle riguardanti l'ambito dei servizi socio-sanitari (ad esempio su centri di riabilitazione, centri diurni per anziani/soggetti non autosufficienti) e dei servizi amministrativi (ad esempio richieste di invalidità, agevolazioni o esenzioni), che spesso sono difficili da trovare e rappresentano un ostacolo significativo per le famiglie.
Infine, un'ulteriore esigenza emersa riguarda la maggiore trasparenza informativa sui servizi offerti dalle farmacie, come i servizi di supporto terapeutico disponibili.

In relazione all'analisi illustrata precedentemente, è stato inoltre approfondita la tipologia di canale attraverso cui i cittadini e i pazienti hanno trovato le informazioni (Figura 3). I cittadini affermano di ricevere maggiormente riscontro alle esigenze informative dal medico di famiglia o cercando informazioni attraverso Internet. Tra i pazienti, inoltre, il medico specialista assume un ruolo rilevante come fonte primaria di informazioni, anche per il fatto che il paziente con cronicità o patologie gravi interagisce con lui molto più frequentemente.

Per quanto riguarda Internet, ambito su cui è stato fatto un ulteriore approfondimento, i siti web più utilizzati da entrambi i target sono quelli delle strutture sanitarie e istituzionali. Inoltre, per i pazienti, spicca l'importanza dei siti web e dei canali social delle associazioni di pazienti per trovare informazioni in ambito salute (51%), anche specifiche per una determinata patologia. I partecipanti del focus group hanno confermato l'importanza delle Associazioni Pazienti nel fornire informazioni utili alla gestione della propria patologia.

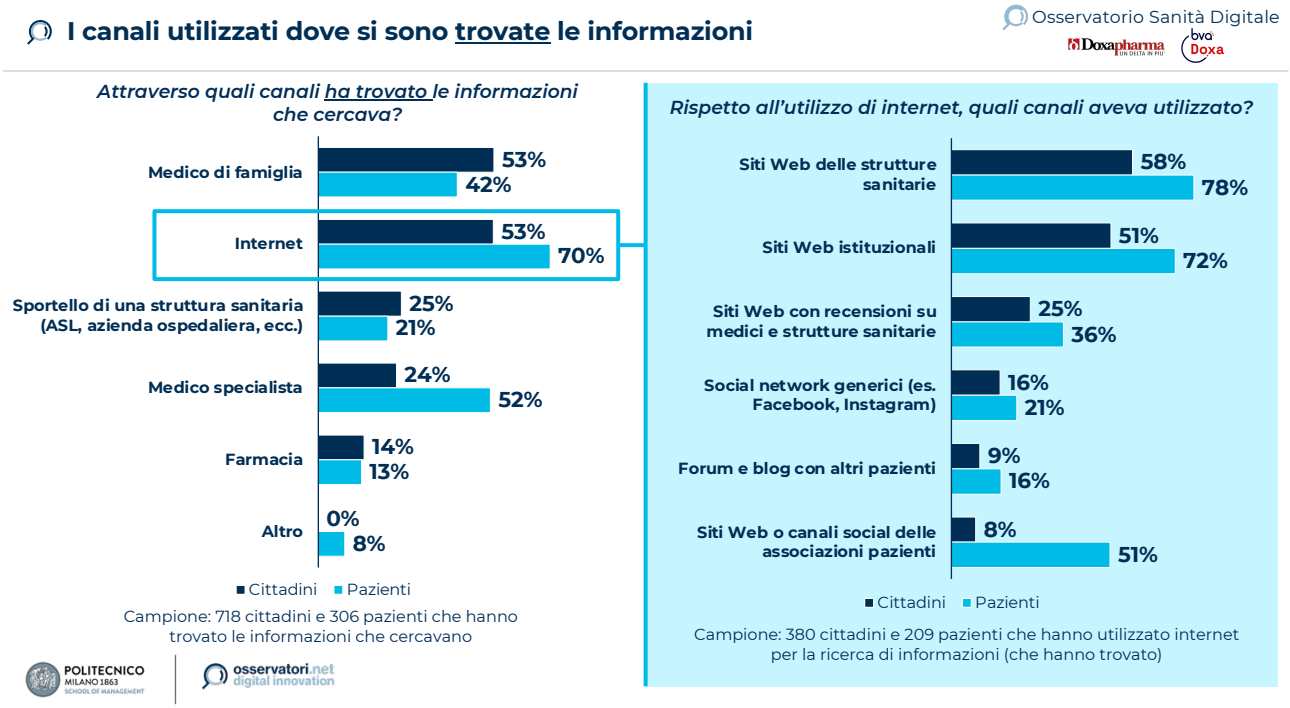

Figura 4 I canali utilizzati dove sono state trovate le informazioni. Fonte: Osservatorio Sanità Digitale

Se si analizzano, invece, i canali attraverso cui cittadini e pazienti non trovano le informazioni di cui hanno bisogno (Figura 4), Internet scala al primo posto della classifica. Per un cittadino/paziente, infatti, non è spesso facile trovare il sito Web più appropriato in cui cercare informazioni e può spesso accadere di imbattersi in siti poco utili o addirittura fuorvianti.
In questo contesto, la capacità del singolo cittadino di cercare e selezionare le informazioni giuste è fondamentale; le competenze digitali dei cittadini, quindi, influiscono notevolmente sull'esito della ricerca di informazioni.

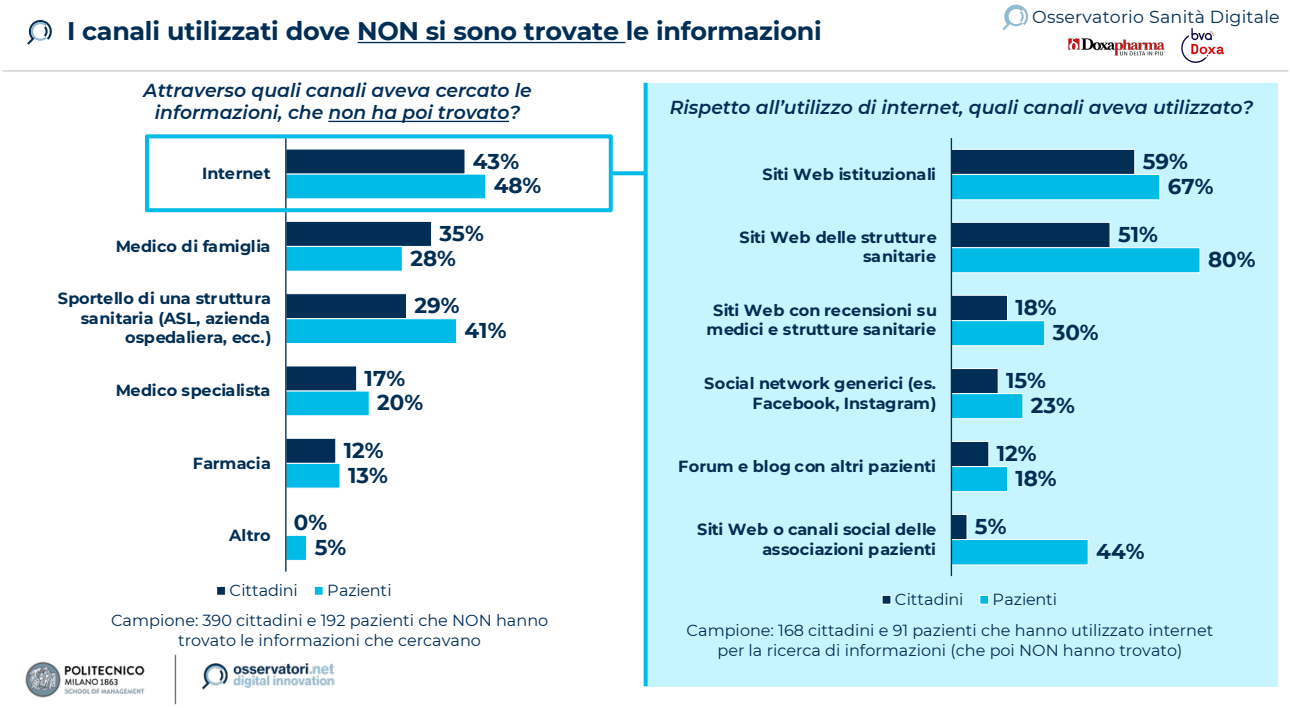

Figura 5 I canali utilizzati dove NON sono state trovate le informazioni. Fonte: Osservatorio Sanità Digitale

Come si può osservare in Figura 5, i siti web delle strutture sanitarie e i siti web istituzionali sono i più consultati perché sono considerati i più affidabili: sia i cittadini che i pazienti affermano che, quando navigano su Internet, vorrebbero trovare le informazioni di cui necessitano proprio su questi siti web.

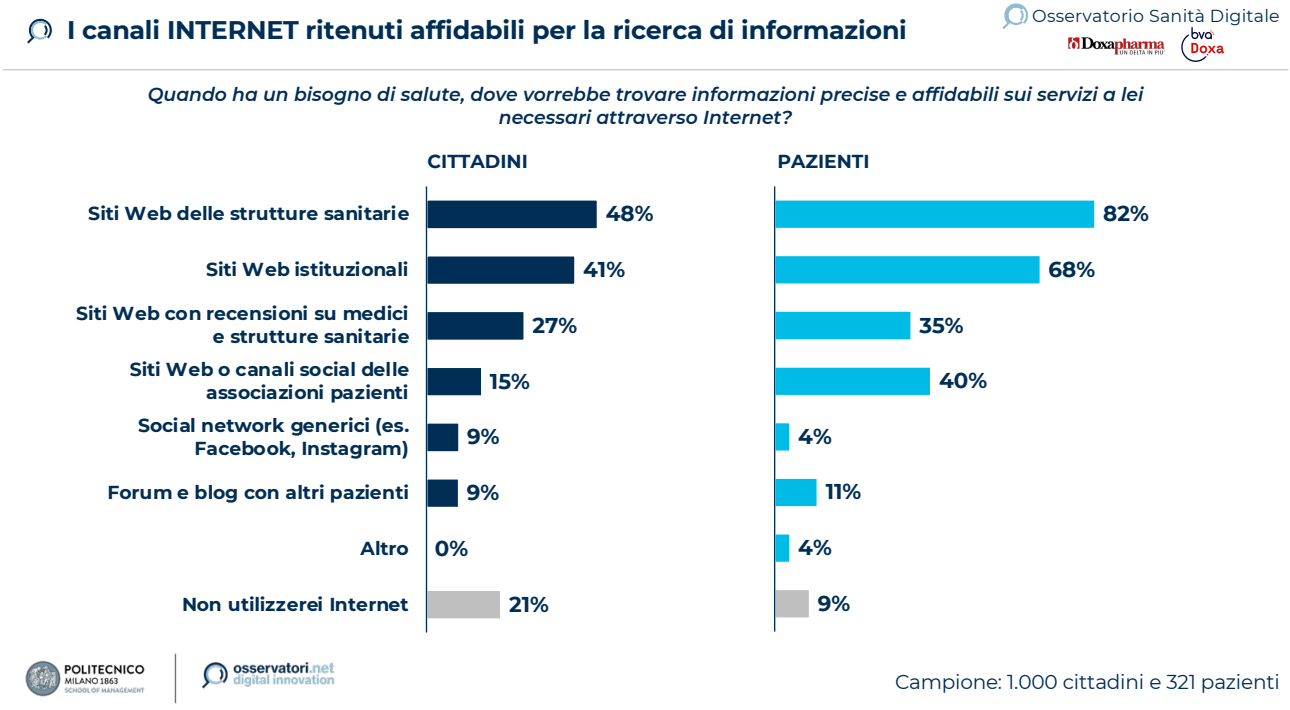

Figura 6 I canali Internet ritenuti affidabili per la ricerca delle informazioni. Fonte: Osservatorio Sanità Digitale

Dal focus group è emerso che Internet viene utilizzato soprattutto per la rapidità con cui si possono cercare informazioni e per la disponibilità immediata di risposte, anche se c'è preoccupazione riguardo all'affidabilità delle informazioni, specialmente quando provengono da fonti non ufficiali o non verificate. In particolare, i pazienti spesso utilizzano i social media come un mezzo utile per ottenere risposte rapide, soprattutto all'interno di comunità online gestite da associazioni pazienti e che quindi offrono una certa garanzia di attendibilità. Le associazioni di pazienti sono infatti percepite come una fonte di informazioni affidabile e svolgono un ruolo fondamentale nell'orientare i pazienti, specialmente per quanto riguarda le patologie rare o specifiche. I pazienti spesso si rivolgono a queste associazioni per ottenere indicazioni sui migliori centri di cura o per informazioni che non riescono a reperire dai canali ufficiali.

In alcuni contesti e in diversi settori, l'uso di un assistente virtuale (es. chatbot), si rivela molto utile nella fase di ricerca delle informazioni all'interno di un sito Web, poiché offre supporto nella navigazione e facilita l'accesso a contenuti desiderati. È stato quindi chiesto ai cittadini e ai pazienti italiani se ne percepissero l'utilità anche in ambito sanitario (Figura 6). Il 49% dei cittadini e il 63% dei pazienti ha dichiarato che riterrebbe l'uso di un assistente virtuale abbastanza utile o molto utile.

Questi dati cambiano molto in base alla fascia d'età che si analizza. In particolare, tra i cittadini che hanno tra i 18 e i 24 anni questo valore sale al 71%, mentre scende al 35% per quelli con 65 anni o più.

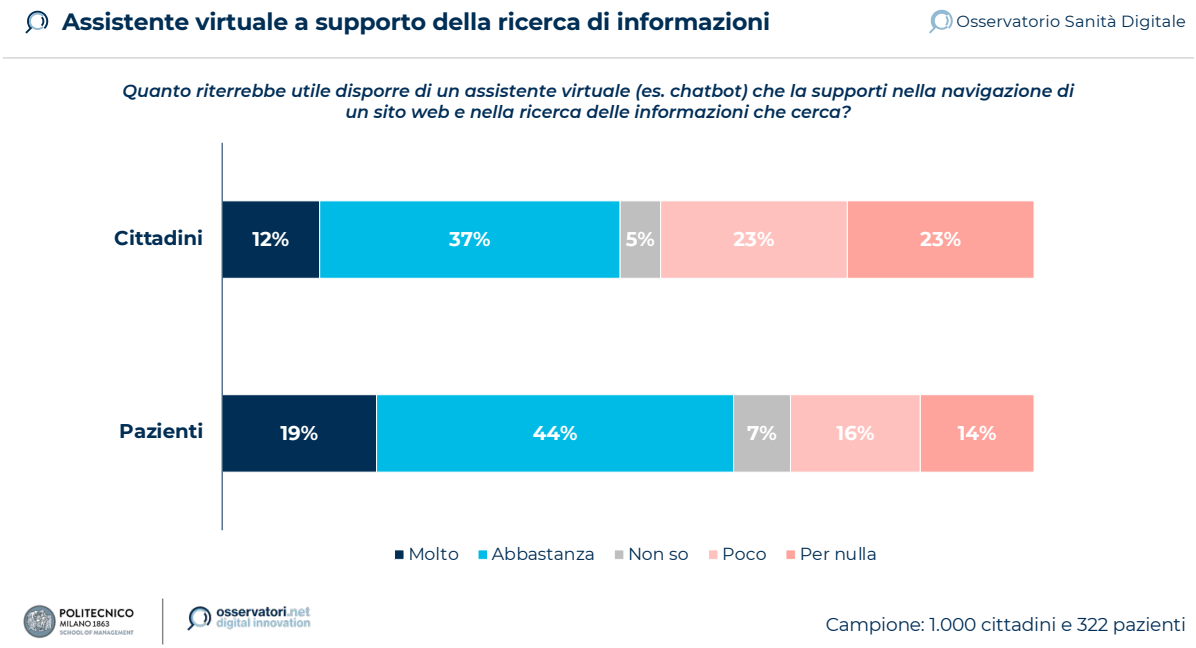

Figura 7 La percezione di utilità di un assistente virtuale a supporto della ricerca di informazioni. Fonte: Osservatorio Sanità Digitale

Il Portale della Trasparenza

Per analizzare l'attuale diffusione del Portale della Trasparenza dei Servizi per la Salute, è stato chiesto a cittadini e ai pazienti se ne fossero a conoscenza o lo avessero utilizzato (Figura 7). I risultati mostrano che il 10% dei cittadini e il 4% dei pazienti ha già utilizzato il portale, mentre un ulteriore 21% di entrambi i target ne ha sentito parlare, pur non avendolo ancora utilizzato.

Tra coloro che hanno utilizzato il portale, quasi tutti sono riusciti a trovare le informazioni cercate, sebbene circa la metà abbia riscontrato qualche difficoltà nel farlo.

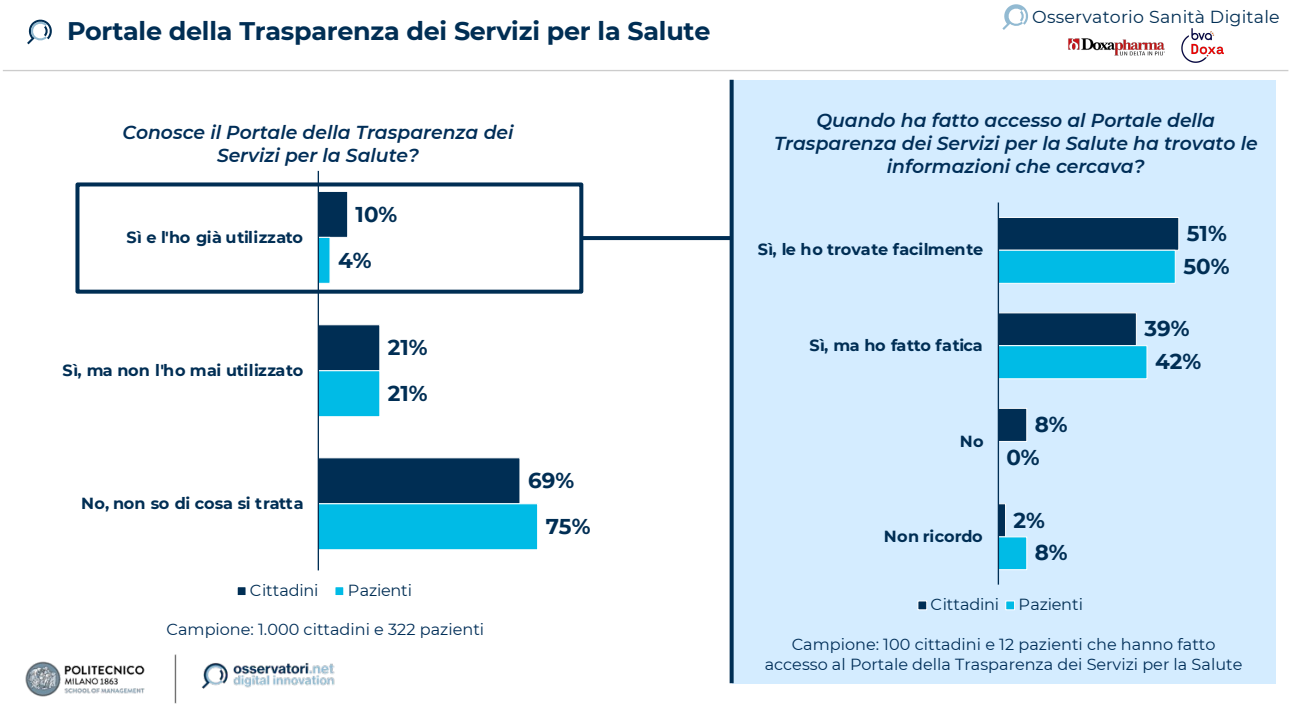

Figura 8 La conoscenza e l'utilizzo del Portale della Trasparenza dei servizi per la Salute e la sua fruibilità. Fonte: Osservatorio Sanità Digitale. Fonte: Osservatorio Sanità Digitale

I pazienti presenti al focus group hanno confermato la loro limitata conoscenza del Portale della Trasparenza. Hanno, inoltre, segnalato una difficoltà nel navigare tra le sezioni disponibili e hanno espresso il desiderio di avere un portale più *user-friendly* e completo, che possa fungere da sportello unico per tutte le informazioni necessarie per la gestione della propria salute e dei propri diritti, riducendo così la necessità di dover ricorrere a molteplici fonti o di accedere direttamente siti Web specifici (es. delle singole strutture sanitarie) se si cercano informazioni più generiche.

Tra chi ha utilizzato il portale, inoltre, molti segnalano una percezione di incompletezza delle informazioni disponibili. I pazienti, ad esempio, hanno espresso il desiderio di trovare nel portale dettagli sui tempi di attesa per le prestazioni, elenchi di medici specialisti suddivisi per area di patologia e regione o i contatti di referenti a cui rivolgersi per determinate esigenze. È stata inoltre sottolineata la necessità di includere informazioni sui servizi socio-sanitari, come le informazioni su centri diurni, case di cura e altri servizi di supporto territoriale che attualmente sono difficili da individuare.

L’analisi sui medici specialisti

L’analisi sui medici specialisti ha approfondito in primo luogo i loro fabbisogni informativi e il livello di utilità percepito di varie tipologie di informazioni per la loro attività professionale (Figura 8). In generale, le categorie di informazioni che i medici hanno avuto maggiormente bisogno di cercare sono anche quelle più utili per lo svolgimento della loro attività professionale. In particolare, le informazioni relative alle linee guida scientifiche sono quelle risultate più cercate e utili, seguite da informazioni sulla formazione ECM e dagli aggiornamenti normativi rilevanti per la professione.

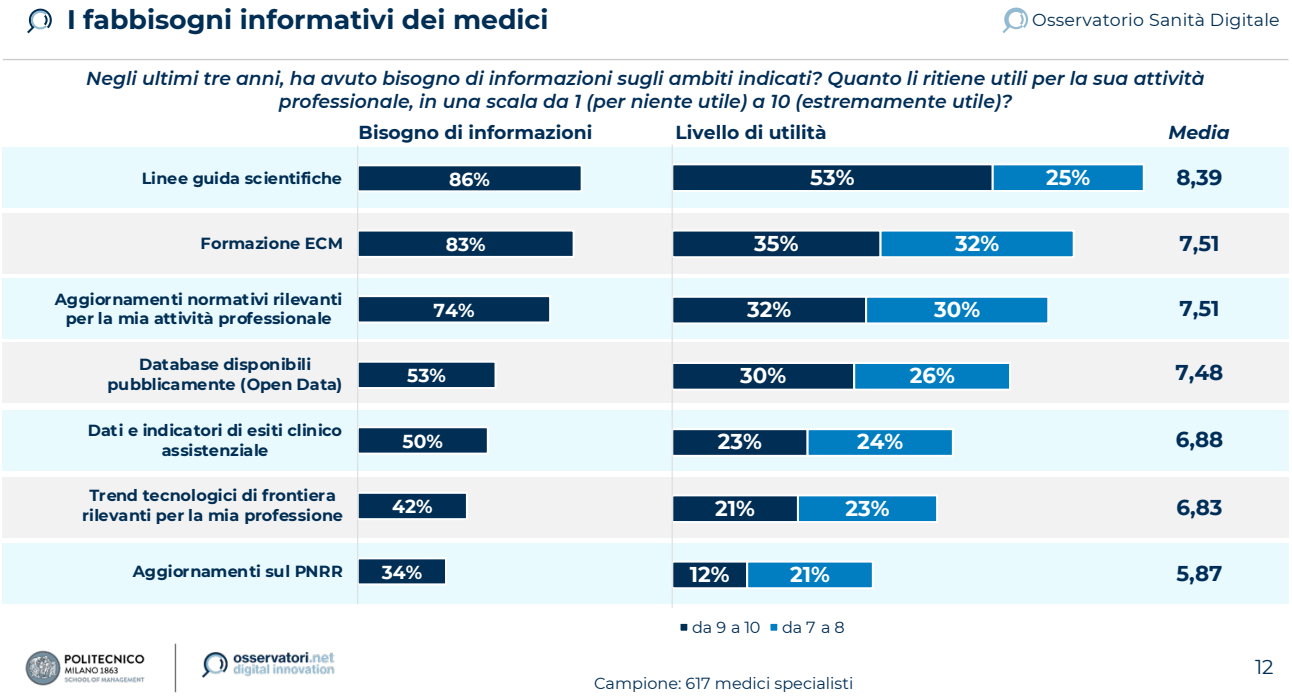

Figura 9 I fabbisogni informativi dei medici specialisti. Fonte: Osservatorio Sanità Digitale

I medici che hanno partecipato al focus group hanno confermato che l’accesso a informazioni contenute nelle linee guida e ad aggiornamenti scientifici è fondamentale per esercitare la professione. Tuttavia, emerge una forte criticità: una parte dei medici italiani non conosce l’inglese in modo avanzato, il che limita la capacità di aggiornarsi sulla letteratura scientifica e sulle linee guida internazionali. Alcuni partecipanti hanno sottolineato l’importanza di poter usufruire di linee guida facilmente accessibili (es. in lingua italiana) aggiornate, anche per motivi medico-legali, data la responsabilità di seguire le best practice nella cura dei pazienti. È emersa, inoltre, una necessità di avere informazioni sugli strumenti digitali, come le cartelle cliniche elettroniche, e sul loro utilizzo.

Analogamente a quanto fatto per i cittadini-pazienti, è stato chiesto ai medici se conoscessero il Portale della Trasparenza dei Servizi per la Salute (Figura 9). Anche tra i professionisti del settore, la conoscenza del portale è ancora piuttosto limitata: il 30% dei medici ne è attualmente a conoscenza, ma solo il 7% vi ha fatto accesso almeno una volta.

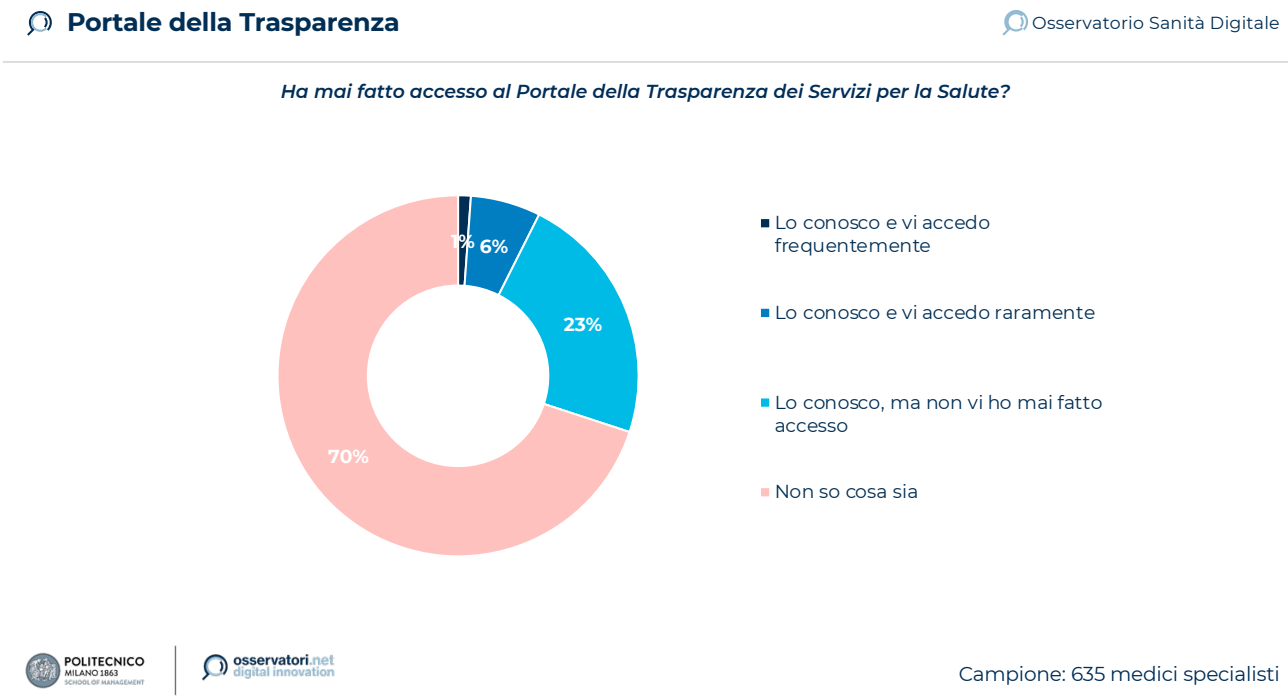

Figura 10 La conoscenza e l'utilizzo del Portale della Trasparenza dei servizi per la Salute da parte dei medici specialisti. Fonte: Osservatorio Sanità Digitale

Sebbene sia limitata la percentuale di medici che hanno fatto accesso al Portale, dalla rilevazione emerge che quasi tutti coloro che l'hanno utilizzato hanno trovato le informazioni che cercavano, sebbene spesso con qualche difficoltà (Figura 10).

La sezione più visitata dai medici specialisti (45%) è quella dedicata alla qualità delle cure, che consente di accedere al Programma Nazionale Esiti (PNE). Questa è seguita dalla sezione relativa al PNRR Salute (consultata dal 26% dei medici specialisti che hanno utilizzato il Portale), che fornisce dettagli sugli interventi previsti nella Missione 6 Salute del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza.

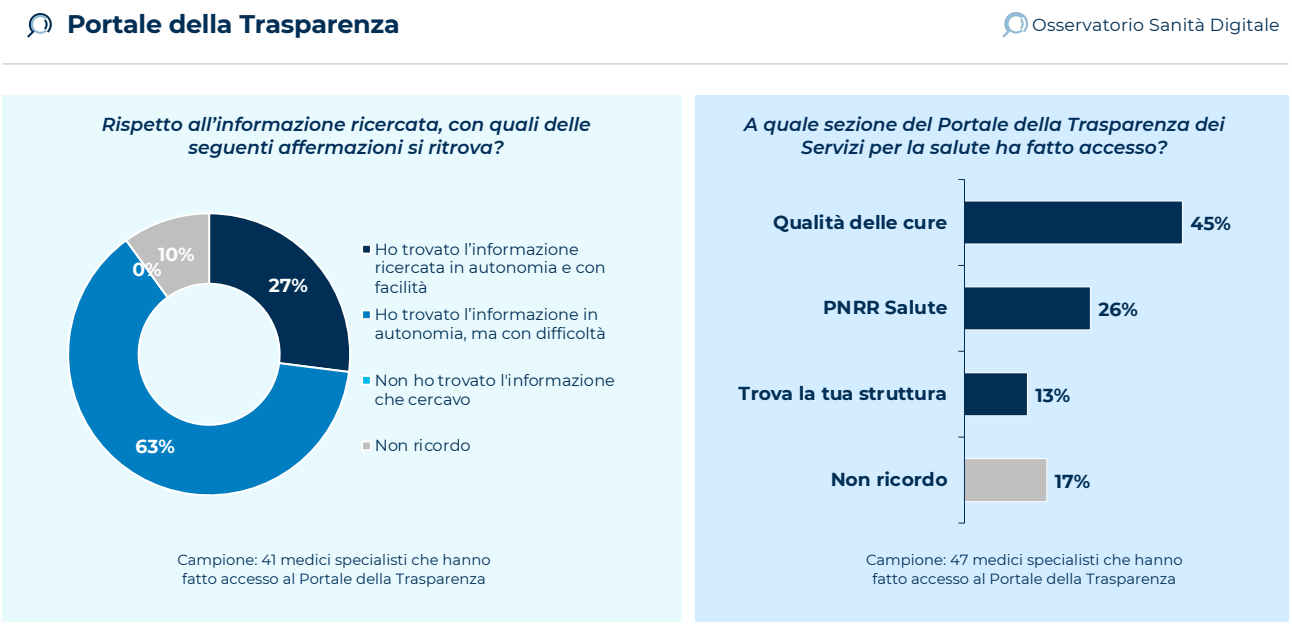

Figura 11 La fruibilità del Portale della Trasparenza dei servizi per la Salute e le sezioni più visitate dai medici specialisti. Fonte: Osservatorio Sanità Digitale

I medici partecipanti al focus group hanno confermato che il Portale della trasparenza è, ad oggi, ancora poco conosciuto e molti di loro hanno affermato di non averlo mai utilizzato prima dell'incontro. Coloro che lo hanno consultato, o che hanno provato ad accedervi in vista dell'incontro, ne hanno apprezzato le potenzialità, ma sottolineano una difficoltà di navigazione e la mancanza di alcune informazioni rilevanti. Infatti, alcuni medici hanno sottolineato che il Portale, per come è strutturato oggi, risponde principalmente a obiettivi di organizzazione sanitaria, mentre non offre un supporto adeguato ai professionisti sanitari che cercano informazioni cliniche specifiche, come le linee guida. I medici si sono soffermati particolarmente su quest'ultimo punto, segnalando che la mancanza di un accesso organizzato e centralizzato alle linee guida risulta un problema rilevante. Sarebbe utile che il portale includesse link diretti alle linee guida più aggiornate, sia per uso clinico sia per finalità medico-legali.

Un altro tema sollevato dai partecipanti al focus group riguarda l'attuale frammentazione delle informazioni sanitarie tra diversi portali istituzionali. I medici suggeriscono che il Portale della trasparenza in futuro possa fungere da "punto di accesso unico", dove reperire tutte le informazioni essenziali o almeno essere reindirizzati ai siti rilevanti, evitando così la duplicazione di contenuti e la dispersione delle informazioni.

Per quanto riguarda l'accesso al Portale dalla prospettiva dei cittadini, i professionisti ritengono che il Portale debba essere maggiormente orientato a fornire informazioni chiare e utili sulle strutture sanitarie disponibili, migliorando la trasparenza riguardo alle cure offerte dalle strutture sanitarie e alla distribuzione dei servizi sul territorio.

All'interno del Portale della Trasparenza vi è una sezione, chiamata "Qualità delle cure", in cui si forniscono informazioni sul Programma Nazionale Esiti (PNE), offrendo anche un link diretto per poter consultare direttamente questo portale. Questo secondo portale, sviluppato

anch'esso da Agenas, consente di accedere a un insieme di indicatori utili per valutare l'efficacia, l'appropriatezza e la sicurezza degli interventi sanitari nel Servizio Sanitario Nazionale.

Come si può osservare nella Figura 11, il 36% dei medici specialisti ha consultato l'edizione 2023 del PNE per cercare informazioni utili al proprio ambito professionale, anche se nella maggior parte dei casi (31%) si è trattato di un accesso occasionale o raro. Sebbene, in generale, la maggior parte dei medici riesca a trovare le informazioni cercate, molti hanno segnalato difficoltà nel localizzarle. Inoltre, il 36% dei medici ha notato un miglioramento rispetto alle edizioni precedenti del PNE, confermando che sono stati fatti progressi nella fruibilità delle informazioni, ma che ci sono anche opportunità di ulteriore ottimizzazione.

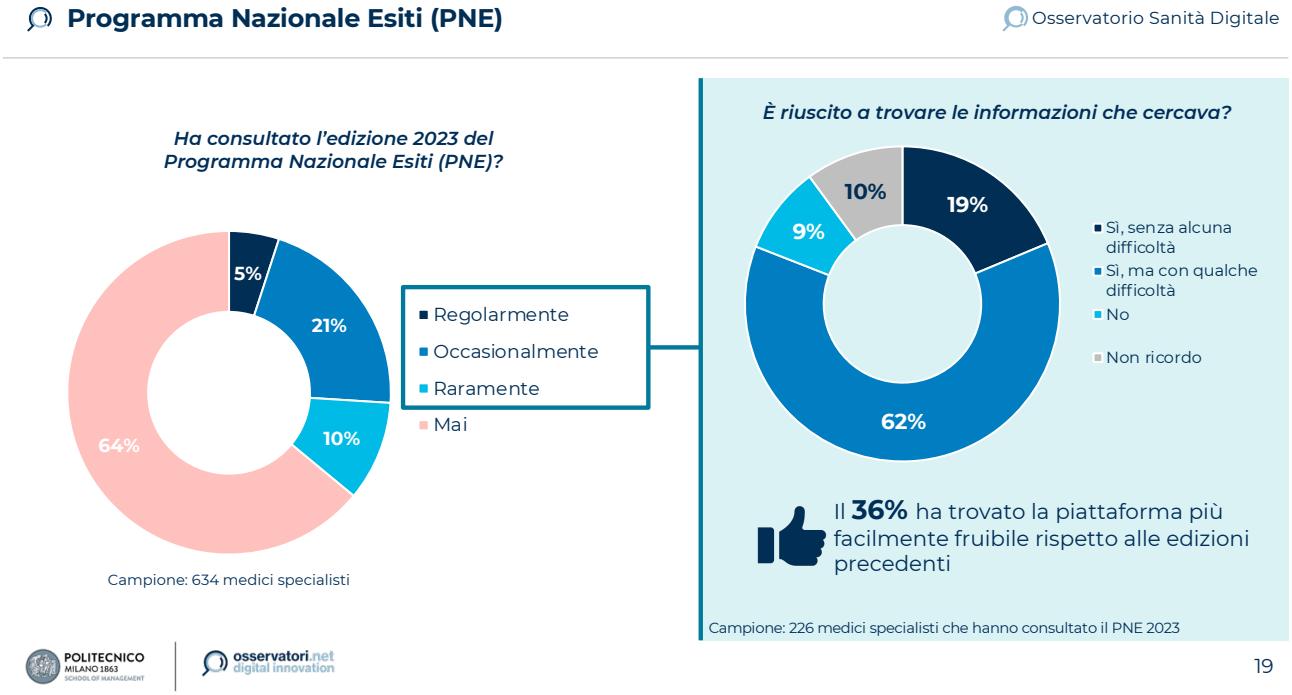

Figura 12 L'utilizzo e la fruibilità dell'edizione 2023 del Programma Nazionale Esiti per i medici specialisti. Fonte: Osservatorio Sanità Digitale

I partecipanti al focus group hanno confermato che il Programma Nazionale Esiti è generalmente più conosciuto rispetto al Portale della Trasparenza, soprattutto tra i medici con ruoli gestionali, che lo utilizzano per monitorare i volumi di interventi ed esiti clinici in aree specifiche. Tuttavia, alcuni partecipanti hanno espresso perplessità riguardo la limitatezza e la staticità degli indicatori attualmente disponibili nel PNE, che vengono giudicati non sempre adeguati a riflettere la complessità reale della qualità delle cure. Uno dei limiti evidenziati riguarda, ad esempio, la mancanza di indicatori relativi alla riabilitazione. Attualmente, non esistono indicatori specifici per valutare la qualità delle cure riabilitative, sebbene questo sia un aspetto cruciale del percorso di cura per molte patologie complesse. Pertanto, i medici suggeriscono che sarebbe utile includere nel Portale della Trasparenza indicatori più dinamici e dettagliati, che non si limitino ai dati di dimissione ospedaliera, ma che traccino anche il follow-up dei pazienti, integrando informazioni provenienti, ad esempio, da percorsi di riabilitazione e dai servizi territoriali.

Un altro suggerimento riguarda l'integrazione di indicatori relativi alle prestazioni degli infermieri e del personale sanitario non medico, figure sempre più rilevanti nella gestione dei pazienti sia in ospedale sia sul territorio.

L'analisi sulle Direzioni Strategiche delle strutture sanitarie

Anche per i Direttori delle strutture sanitarie sono stati approfonditi i bisogni informativi e i risultati (Figura 12) evidenziano che negli ultimi tre anni le informazioni più ricercate riguardano i dati e gli indicatori di esiti clinico-assistenziali, gli aggiornamenti normativi in ambito sanitario (molto utili secondo il 61% dei Direttori) e il cruscotto per il governo delle attività.

È interessante notare che i trend tecnologici di frontiera, sebbene attualmente meno ricercati rispetto ad altre informazioni, sono comunque valutati come utili dal 64% dei Direttori e, quindi, un ambito di potenziale approfondimento interessante per queste figure professionali.

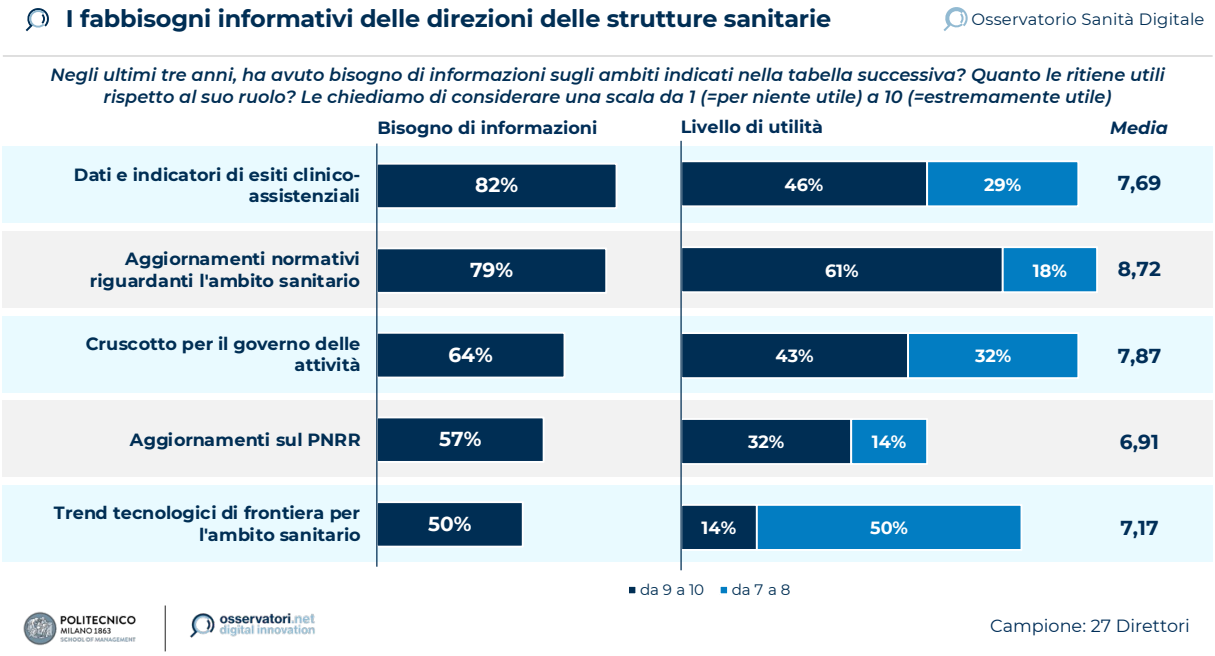

Figura 13 I fabbisogni informativi dei Direttori delle strutture sanitarie. Fonte: Osservatorio Sanità Digitale

I Direttori che hanno partecipato al focus group hanno confermato l'importanza di poter avere accesso a informazioni clinico-assistenziali dettagliate per confrontare le performance della propria struttura sanitaria con le altre. Questi confronti sono essenziali per individuare pratiche efficaci che potrebbero essere adottate all'interno delle loro strutture, stimolando così il miglioramento continuo.

Alcuni Direttori hanno sottolineato come, nonostante l'attuale posizionamento della ricerca di informazioni sui trend tecnologici sia più bassa rispetto ad altre categorie informative, questa dovrebbe risultare come tema fondamentale a livello strategico, coerentemente con l'elevata utilità (50%) riscontrata dalla rilevazione.

Un'altra necessità emersa dai partecipanti riguarda l'esigenza di poter accedere a dati certificati e validati. I Direttori, infatti, hanno lamentato la proliferazione di fonti informative non sempre attendibili, che possono generare confusione sia tra gli addetti ai lavori che tra i cittadini.

Rispetto ai target analizzati in precedenza, la conoscenza del Portale della Trasparenza dei Servizi per la Salute è ben più diffusa tra i direttori (Figura 13): il 48% di loro vi ha effettuato l'accesso almeno una volta, mentre un ulteriore 26% lo conosce pur non avendolo ancora utilizzato. La sezione più visitata è quella dedicata alla qualità delle cure, ossia quella che consente di accedere agli indicatori del Programma Nazionale Esiti, considerati essenziali per la pianificazione strategica degli obiettivi e delle attività all'interno delle proprie strutture.

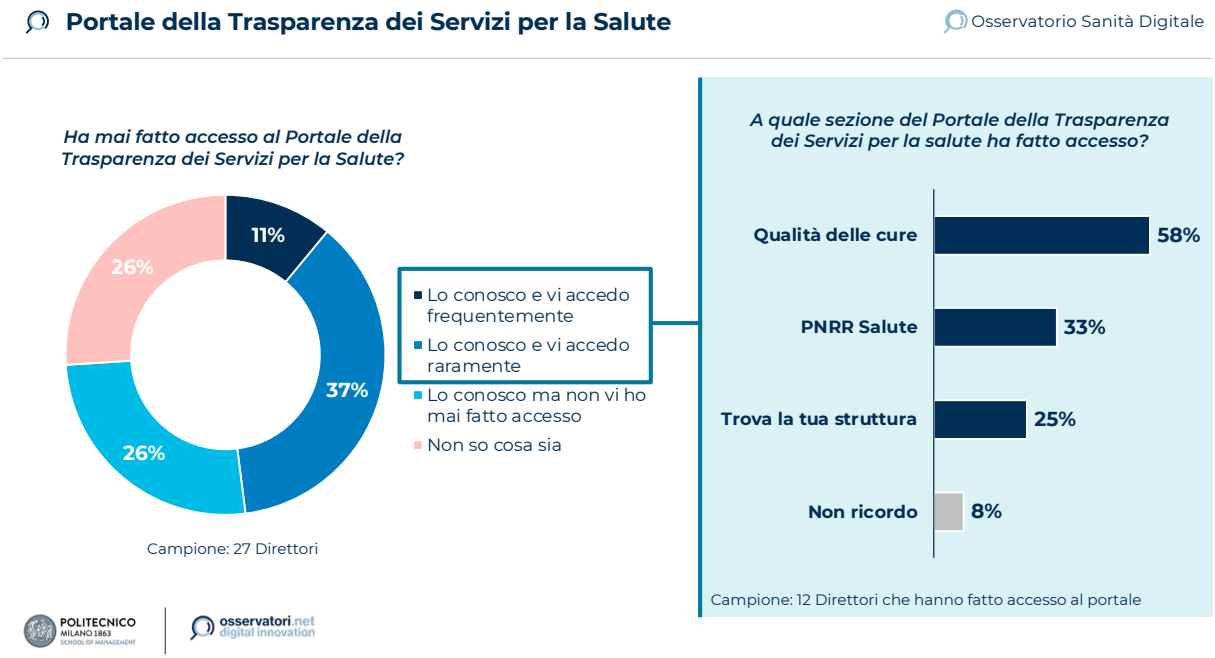

Figura 14 La conoscenza e l'utilizzo del Portale della Trasparenza dei servizi per la Salute. Fonte: Osservatorio Sanità Digitale

Dai partecipanti al focus group, il Portale viene percepito come uno strumento potenzialmente utile per i cittadini, ma si ritiene che sarebbe utile arricchirlo con informazioni che rafforzino la fiducia nel Servizio Sanitario Nazionale, soprattutto in contrasto con la percezione negativa spesso diffusa dai media. I Direttori suggeriscono, ad esempio, di integrare nel portale sezioni su: diritti dei cittadini, associazioni di pazienti a cui questi si possono rivolgere, outcome clinici, sperimentazioni cliniche in corso, ecc. Alcuni richiedono la creazione di una sezione che colleghi le strutture sanitarie alle patologie trattate, con indicatori sintetici per facilitare le scelte dei cittadini. È stato anche proposto di migliorare la comunicazione sui tempi di attesa, fornendo dati chiari e uniformi, anche a livello regionale oltre che di struttura sanitaria.

Anche per questo target, è stato approfondito l'utilizzo del Programma Nazionale Esiti (PNE), chiedendo ai Direttori, se l'hanno consultato, con che frequenza e con quale obiettivo.
La quasi totalità dei Direttori consulta il Programma Nazionale Esiti a supporto del proprio lavoro e poco più della metà lo fa regolarmente (Figura 14). Gli indicatori del PNE supportano i Direttori in particolare nella pianificazione degli obiettivi ai diversi livelli (di struttura, di reparto, ecc.), consentono loro di confrontare le prestazioni della struttura quelle delle altre

strutture presenti sul territorio nazionale (con dettagli per area geografica, reparto, tipo di prestazione) e, di conseguenza, di identificare le aree su cui investire in ottica di miglioramento.

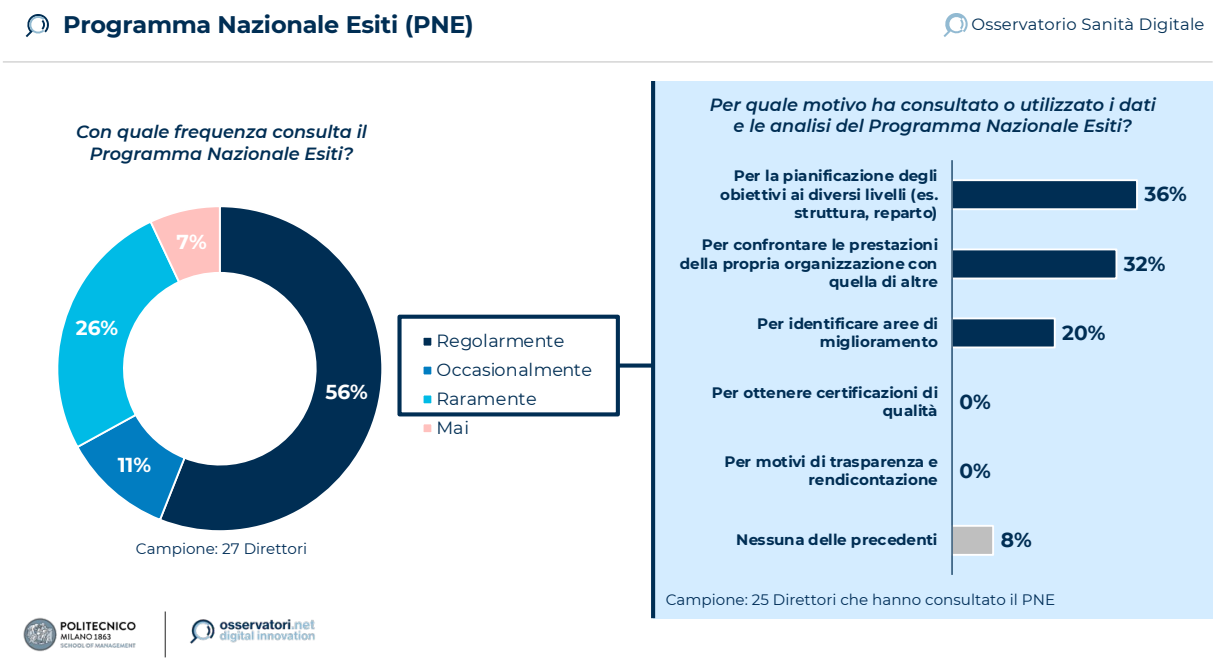

Figura 15 La consultazione del Programma Nazionale Esiti (PNE) da parte dei Direttori delle strutture sanitarie. Fonte: Osservatorio Sanità Digitale

I partecipanti al focus group hanno confermato che il PNE è uno strumento ben conosciuto e ampiamente utilizzato dai Direttori delle strutture sanitarie, soprattutto per la gestione strategica delle organizzazioni, per attività di budgeting e per il miglioramento delle prestazioni aziendali. Tuttavia, alcuni Direttori hanno evidenziato che il PNE non copre adeguatamente tutte le aree di patologia, limitando così la sua utilità per alcune specialità. Ad esempio, le informazioni sulle patologie neurologiche sono scarsamente rappresentate, rendendo difficile l'uso del PNE per la gestione di strutture specializzate in queste aree.

I Direttori vedono la necessità di rendere il PNE maggiormente accessibile e fruibile anche ai cittadini, prevedendo una semplificazione e una selezione delle informazioni riportate sul Portale della Trasparenza. È infatti necessario adattare la comunicazione al target di riferimento, con una presentazione chiara e immediata delle informazioni, evitando dettagli tecnici che potrebbero essere fuorvianti per i non addetti ai lavori.

In termini di indicatori da includere nel Portale della Trasparenza, è stata suggerita l'introduzione di misure di qualità percepita, ad esempio i PREMs (Patient-Reported Experience Measures), con l'obiettivo di dare risalto all'esperienza dei pazienti nelle diverse strutture.

In linea con la larga conoscenza dichiarata sul PNE, è emerso che l'84% dei Direttori ha consultato anche la versione 2023 del Programma (Figura 15). A livello di usabilità, non sembrano esserci particolari problemi di navigazione all'interno del PNE da parte dei Direttori: il 70% di essi, infatti, ha trovato le informazioni che cercava senza nessuna difficoltà, mentre il 20% le ha trovate anche se con qualche difficoltà. Inoltre, il 62% dei Direttori ha riscontrato miglioramenti rispetto alle edizioni precedenti del PNE.

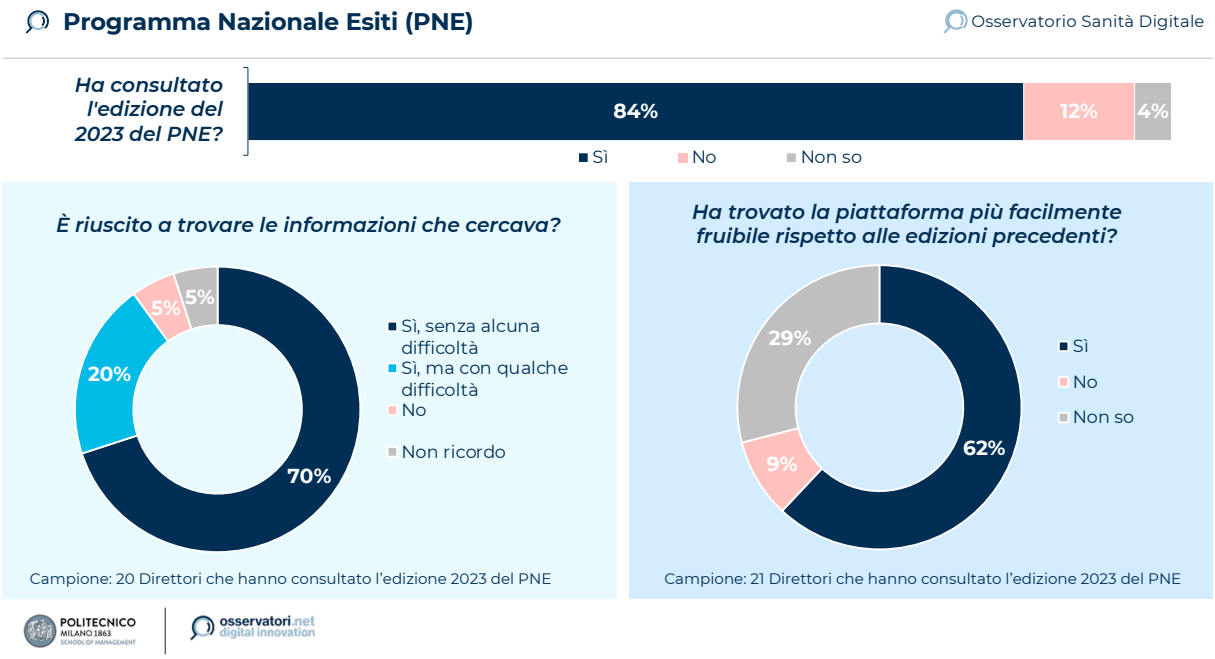

Figura 16 La consultazione e la fruibilità dell'edizione 2023 del Programma Nazionale Esiti (PNE) secondo i Direttori delle strutture sanitarie. Fonte: Osservatorio Sanità Digitale

5. Conclusioni

L'analisi della letteratura ha fornito una panoramica dei fabbisogni informativi del cittadino-paziente in ambito salute, raggruppandole attraverso un'analisi tematica in cinque macro-aree. Innanzitutto, emerge una necessità di informazioni legate alla promozione della salute e alla prevenzione delle malattie, inclusi i consigli su stili di vita sani e comportamenti preventivi. Un'altra area di interesse riguarda l'accesso ai servizi sanitari, ovvero la ricerca di informazioni su come accedere a prestazioni sanitarie, quali servizi sono disponibili e come orientarsi all'interno del sistema sanitario. Inoltre, sussiste una marcata necessità di informazioni relative alla diagnosi, cura e trattamento delle patologie, con un'attenzione specifica alle diverse opzioni terapeutiche e ai percorsi di cura. Un'ulteriore dimensione emersa riguarda la richiesta di conoscenze sulla sanità digitale, come l'utilizzo di strumenti digitali, app per la salute e piattaforme online che permettono l'accesso a servizi e informazioni sanitarie. Infine, emerge un particolare interesse verso informazioni dettagliate sulle caratteristiche delle strutture sanitarie, sul personale e sui servizi erogati, con una forte attenzione alla qualità delle prestazioni, alle competenze degli operatori e agli aspetti organizzativi delle strutture stesse. I risultati ottenuti dall'analisi della letteratura evidenziano la necessità di adottare un approccio centrato sul cittadino-paziente, che consenta l'accesso a informazioni accurate, affidabili e facilmente comprensibili, per favorire il coinvolgimento attivo degli individui nella gestione della propria salute. L'identificazione di queste cinque macro-categorie e dei fabbisogni informativi associati rappresenta un contributo significativo per lo sviluppo di strategie comunicative e strumenti informativi più efficaci e personalizzati. Inoltre, costituisce una solida base di evidenze per l'implementare di soluzioni digitali e piattaforme che agevolino l'accesso e la condivisione di informazioni tra cittadini, pazienti, caregiver e professionisti sanitari, promuovendo un modello di assistenza più partecipativo e informato.

Parallelamente, è stata condotta un'analisi dei principali contenuti disponibili sui portali web istituzionali europei, comparabili per finalità e obiettivi al Portale della Trasparenza, al fine di confermare e arricchire quanto già emerso dalla letteratura. Confrontando i contenuti e le funzionalità dei portali delle principali nazioni europee, tra cui Regno Unito, Francia, Germania e Olanda, si è ottenuto un ulteriore approfondimento relativo alle informazioni disponibili per i cittadini e alle modalità utilizzate per la fruizione delle stesse. Nonostante le differenze politiche, culturali e socioeconomiche tra questi Paesi e l'Italia, l'analisi comparativa ha permesso di evidenziare le principali differenze e potenziali gap rispetto al contesto italiano, fornendo spunti preziosi per rendere il Portale della Trasparenza più completo e accessibile.

L'integrazione tra i risultati dell'analisi della letteratura e gli spunti emersi dall'indagine sui portali ha permesso di strutturare in modo efficace i questionari rivolti ai diversi attori del sistema sanitario, creando una solida base per approfondire le loro esigenze informative, e i successivi focus group. I dati e le informazioni raccolti da queste indagini hanno fornito un quadro dettagliato delle necessità e delle aspettative dei diversi soggetti coinvolti.

I risultati delle survey e dei focus group hanno mostrato come tra cittadini e pazienti ci sia un forte fabbisogno di ottenere informazioni relative all'accesso ai servizi sanitari (es. quali sono disponibili e come accedere) e sui tempi di attesa; queste ultime, in particolare, sono le informazioni più difficili da reperire. I pazienti sottolineano, inoltre, una carenza di dati dettagliati su patologie specifiche e relative all'ambito socio-sanitario e agli aspetti amministrativi. Il canale più utilizzato per cercare informazioni è internet, sebbene le informazioni siano di qualità variabile e non sempre esaustive. Le associazioni di pazienti si

confermano come una fonte molto importante per reperire informazioni, specialmente nell'ambito di una specifica patologia.

Per quanto riguarda i medici specialisti, le principali necessità informative riguardano l'accesso alle linee guida scientifiche, gli aggiornamenti normativi e la formazione ECM. Tuttavia, i medici segnalano una generale difficoltà dei colleghi di tenersi aggiornati sulla letteratura scientifica internazionale a causa della limitata conoscenza della lingua inglese.
Sebbene circa un terzo dei medici conosca il Portale della Trasparenza, solo una minoranza lo utilizza regolarmente. Quelli che lo consultano trovano utile la sezione dedicata alla qualità delle cure, ma lamentano la scarsità di informazioni cliniche specifiche e la difficoltà di navigazione. I medici suggeriscono che il Portale della Trasparenza potrebbe fungere da "punto di accesso unico", dove reperire tutte le informazioni necessarie o dove trovare link diretti a fonti ufficiali (ad esempio per linee guida, informazioni sugli strumenti digitali), garantendo un accesso più organizzato alle informazioni e riducendo la frammentazione di queste ultime tra i diversi portali istituzionali.

I Direttori delle strutture sanitarie segnalano, invece, una forte necessità di informazioni clinico-assistenziali dettagliate per confrontare le performance della propria struttura sanitaria con le altre, con l'obiettivo di individuare pratiche efficaci e perseguire un miglioramento continuo. In questo contesto, i direttori utilizzano il PNE per confrontare le performance della propria struttura con quelle di altre a livello nazionale. Tuttavia, lamentano la mancanza di indicatori specifici per alcune aree di cura, come le patologie neurologiche e la riabilitazione, che limitano l'utilità del PNE per una gestione completa delle strutture. Pertanto, suggeriscono un ampliamento degli indicatori, includendo ad esempio quelli relativi ai servizi riabilitativi e alle prestazioni del personale non medico. Inoltre, propongono che il portale possa diventare un punto di accesso unico per i cittadini-pazienti, fornendo informazioni chiare su tempi di attesa, qualità percepita delle cure (es. tramite PREMs) e i servizi offerti, facilitando così la scelta delle strutture da parte degli utenti e provando a migliorare la qualità percepita dei servizi garantiti dal SSN.

Nel complesso, il Report fornisce un quadro di evidenze mirate a supportare lo sviluppo del progetto del nuovo Portale della Trasparenza. Le analisi effettuale beneficiano di una triangolazione non solo metodologica, attraverso un approccio misto, ma anche di prospettive, fornendo una panoramica integrata dei punti di vista di cittadini-pazienti, medici e Direttori di aziende sanitarie. Inoltre, l'analisi è basata su evidenze da ricerche internazionali, ma focalizza empiricamente l'attenzione strettamente al contesto italiano. Per lo sviluppo del nuovo Portale sarà cruciale, infatti, disegnare un'offerta che sia quanto più possibile in linea con i fabbisogni effettivi in ambito salute di tutti gli stakeholder rilevanti nel contesto italiano.

Bibliografia

1. Clarke MA, Moore JL, Steege LM, Koopman RJ, Belden JL, Canfield SM, et al. Health information needs, sources, and barriers of primary care patients to achieve patient-centered care: A literature review. Health Informatics J. 2016 Dec;22(4):992–1016.
2. Krist AH, Tong ST, Aycock RA, Longo DR. Engaging patients in decision-making and behavior change to promote prevention. Stud Health Technol Inform. 2017;240:284–302.
3. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. BMJ. 2021 Mar 29;372:n71.
4. Cotten SR, Gupta SS. Characteristics of online and offline health information seekers and factors that discriminate between them. Social Science & Medicine. 2004 Nov 1;59(9):1795–806.
5. Hong Z, Deng Z, Evans R, Wu H. Patient Questions and Physician Responses in a Chinese Health Q&A Website: Content Analysis. J Med Internet Res. 2020 Apr 16;22(4):e13071.
6. Luo A, Xin Z, Yuan Y, Wen T, Xie W, Zhong Z, et al. Multidimensional Feature Classification of the Health Information Needs of Patients With Hypertension in an Online Health Community Through Analysis of 1000 Patient Question Records: Observational Study. J Med Internet Res. 2020 May 29;22(5):e17349.
7. Zhao W, Lu P, Yu S, Lu L. Consumer health information needs in China – a case study of depression based on a Social Q&A community. BMC Med Inform Decis Mak. 2020 Jul;20(S3):130.
8. Ni Z, Zhu L, Li S, Zhang Y, Zhao R. Characteristics and associated factors of health information-seeking behaviour among patients with inflammatory bowel disease in the digital era: a scoping review. BMC Public Health. 2024 Jan 27;24(1):307.
9. Wang TH, Zhou XF, Ni Y, Pan ZG. Health information needs regarding diabetes mellitus in China: an internet-based analysis. BMC Public Health. 2020 Dec;20(1):990.
10. Lee J, Park HA, Park SK, Song TM. Using Social Media Data to Understand Consumers' Information Needs and Emotions Regarding Cancer: Ontology-Based Data Analysis Study. J Med Internet Res. 2020 Dec 7;22(12):e18767.
11. Gomez-Cano M, Atherton H, Campbell J, Eccles A, Dale J, Poltawski L, et al. Awareness and use of online appointment booking in general practice: analysis of GP Patient Survey data. Br J Gen Pract [Internet]. 2020 Jun 1 [cited 2024 Jun 28];70(suppl 1). Available from: https://bjgp.org/content/70/suppl_1/bjgp20X711365
12. De Groot IB, Otten W, Dijs-Elsinga J, Smeets HJ, Kievit J, Marang-van De Mheen PJ, et al. Choosing between Hospitals: The Influence of the Experiences of Other Patients. Med Decis Making. 2012 Nov;32(6):764–78.
13. Connelly K, Segan J, Lu A, Saini M, Cicuttini FM, Chou L, et al. Patients' perceived health information needs in inflammatory arthritis: A systematic review. Seminars in Arthritis and Rheumatism. 2019 Apr;48(5):900–10.
14. Budenz A, Sleight AG, Klein WMP. A qualitative study of online information-seeking preferences among cancer survivors. J Cancer Surviv. 2022 Aug;16(4):892–903.
15. Lim YZ, Chou L, Au RT, Seneviwickrama KMD, Cicuttini FM, Briggs AM, et al. People with low back pain want clear, consistent and personalised information on prognosis,

treatment options and self-management strategies: a systematic review. Journal of Physiotherapy. 2019 Jul;65(3):124–35.
16. Palmer NR, Avis NE, Fino NF, Tooze JA, Weaver KE. Rural cancer survivors' health information needs post-treatment. Patient Education and Counseling. 2020 Aug;103(8):1606–14.
17. Bhandari N, Shi Y, Jung K. Seeking health information online: does limited healthcare access matter? J Am Med Inform Assoc. 2014 Nov;21(6):1113–7.
18. Nambisan P. Information seeking and social support in online health communities: impact on patients' perceived empathy. Journal of the American Medical Informatics Association. 2011 May 1;18(3):298–304.
19. A'aqoulah A, Kuyini AB, Albalas S. Exploring the Gap Between Patients' Expectations and Perceptions of Healthcare Service Quality. PPA. 2022 May;Volume 16:1295–305.
20. Forza C. Survey research in operations management: a process-based perspective. International Journal of Operations & Production Management. 2002 Jan 1;22(2):152–94.
21. Daniels N, Gillen P, Casson K, Wilson I. STEER: Factors to Consider When Designing Online Focus Groups Using Audiovisual Technology in Health Research. International Journal of Qualitative Methods. 2019 Jan 1;18:160940691988578.

Allegati

ALLEGATO A: Mappatura e classificazione dei fabbisogni informativi in ambito salute

Prevenzione e stili di vita	
Categoria di fabbisogni informativi	**Riferimenti di letteratura**
Stile di vita corretto (es. suggerimenti per migliorare l'attività fisica, avere un'alimentazione corretta, ridurre lo stress, conoscere le abitudini da evitare, ecc.)	(5–7)
Percorsi di prevenzione a cui accedere (es. screening, vaccinazioni)	(7–10)
Accesso ai servizi	
Categoria di fabbisogni informativi	**Riferimenti di letteratura**
Come accedere ad alcuni servizi amministrativi (es. rinnovo tessera sanitaria, richiesta esenzioni, ecc.)	(11)
Come accedere ad alcuni servizi sanitari (es. come prenotare una prestazione sanitaria, tariffe, ecc.)	(11)
Tempi di attesa per una specifica prestazione ambulatoriale	(12)
Tempi di attesa per una specifica prestazione ospedaliera	(12)
Cura e trattamento	
Categoria di fabbisogni informativi	**Riferimenti di letteratura**
Farmaci (es. posologia, modalità di assunzione, effetti collaterali, interazioni farmacologiche, farmaci alternativi, ecc.,)	(5–8,13)
Una specifica patologia (es. incidenza, fattori di rischio, cure, ecc.)	(9,10,14–16)
Sanità digitale e community online	
Categoria di fabbisogni informativi	**Riferimenti di letteratura**
Servizi di sanità digitale disponibili (es. servizi di telemedicina disponibili, come accedere al Fascicolo sanitario elettronico, ecc.)	(12)
Come accedere a gruppi e community (es. su specifiche patologie)	(17,18)
Strutture, personale e servizi sanitari	
Categoria di fabbisogni informativi	**Riferimenti di letteratura**
Servizi sanitari disponibili presso una struttura sanitaria	(15)
Servizi sanitari disponibili nel territorio di residenza	(6)
Strutture specializzate nella cura di una specifica patologia	(6)
Medici specializzati nella cura di una specifica patologia	(12)
Qualità dei servizi erogati dalle singole strutture sanitarie	(6,19)
Caratteristiche delle strutture sanitarie presenti sul territorio nazionale (es. pubbliche, private accreditate, private, ecc.)	(12)

ALLEGATO B: Survey rivolta a Cittadini e Pazienti

Item richiesti nella sezione di anagrafica:

- Sesso
- Età

- Regione
- Titolo di studio
- (Per i cittadini): attività lavorativa svolta

Negli ultimi tre anni hai avuto bisogno di cercare informazioni in ambito salute/sanità su alcuni di questi argomenti specifici, sia attraverso canali tradizionali (medico, strutture sanitarie, ecc.) sia attraverso canali digitali (siti web, App, ecc.)?

Informazioni su…	No, non ne ho avuto bisogno	Sì, ho avuto bisogno di queste informazioni, ma non le ho trovate	Sì, ho cercato informazioni e le ho trovate
… stile di vita corretto (es. suggerimenti per migliorare l'attività fisica, avere un'alimentazione corretta, ridurre lo stress, conoscere le abitudini da evitare, ecc.)	☐	☐	☐
… percorsi di prevenzione a cui accedere (es. screening, vaccinazioni)	☐	☐	☐
…servizi sanitari disponibili presso una struttura sanitaria	☐	☐	☐
…servizi sanitari disponibili nel territorio di residenza	☐	☐	☐
… una specifica patologia (es. incidenza, fattori di rischio, cure, ecc.)	☐	☐	☐
…strutture specializzate nella cura di una specifica patologia	☐	☐	☐
…medici specializzati nella cura di una specifica patologia	☐	☐	☐
…come accedere ad alcuni servizi amministrativi (es. rinnovo tessera sanitaria, richiesta esenzioni, ecc.)	☐	☐	☐
…come accedere ad alcuni servizi sanitari (es. come prenotare una prestazione, tariffe, ecc.)	☐	☐	☐
…tempi di attesa per una specifica prestazione ambulatoriale	☐	☐	☐
…tempi di attesa per una specifica prestazione ospedaliera	☐	☐	☐
…farmaci (es. posologia, modalità di assunzione, effetti collaterali, interazioni farmacologiche, farmaci alternativi, ecc.,)	☐	☐	☐
…qualità dei servizi erogati dalle singole strutture sanitarie	☐	☐	☐
…caratteristiche delle strutture sanitarie presenti sul territorio nazionale (es. pubbliche, private accreditate, private, ecc.)	☐	☐*	☐*
… servizi di sanità digitale disponibili (es. servizi di telemedicina disponibili, come accedere al Fascicolo sanitario elettronico, ecc.)	☐	☐	☐
…come accedere a gruppi e community (es. su specifiche patologie)	☐	☐	☐

Per chi risponde su almeno un item che le ha trovate

Attraverso quali canali hai trovato le informazioni che cercavi? (MULTIPLA)

☐ Medico di famiglia
☐ Medico specialista
☐ Sportello di una struttura sanitaria (ASL, azienda ospedaliera, ecc.)
☐ Farmacia
☐ Internet*
☐ Altro, Specificare:

**Se ha risposto Internet*

Rispetto all'utilizzo di Internet, quali canali avevi utilizzato? (MULTIPLA)

☐ Siti Web istituzionali
☐ Siti Web delle strutture sanitarie
☐ Siti Web o canali social delle associazioni pazienti
☐ Social network generici (es. Facebook, Instagram)
☐ Siti Web con recensioni su medici e strutture sanitarie
☐ Forum e blog con altri pazienti

Per chi risponde su almeno un item che non le ha trovate

Attraverso quali canali avevi cercato le informazioni, che <u>non</u> hai poi trovato? (MULTIPLA)

☐ Medico di famiglia
☐ Medico specialista
☐ Sportello di una struttura sanitaria (ASL, azienda ospedaliera, ecc.)
☐ Farmacia
☐ Internet*
☐ Altro, Specificare:

**Se ha risposto Internet*

Rispetto all'utilizzo di Internet, quali canali avevi utilizzato? (MULTIPLA)

☐ Siti Web istituzionali
☐ Siti Web delle strutture sanitarie
☐ Siti Web o canali social delle associazioni pazienti
☐ Social network generici (es. Facebook, Instagram)
☐ Siti Web con recensioni su medici e strutture sanitarie
☐ Forum e blog con altri pazienti

Quando hai un bisogno di salute, dove vorresti trovare informazioni precise e affidabili sui servizi a te necessari attraverso internet? Ti chiediamo di selezionare al massimo 3 risposte. (MULTIPLA, <u>massimo 3 risposte</u>)

☐ Non utilizzerei internet (SINGOLA)
☐ Siti Web istituzionali
☐ Siti Web delle strutture sanitarie
☐ Siti Web o canali social delle associazioni pazienti
☐ Social network generici (es. Facebook)
☐ Siti Web con recensioni su medici e strutture sanitarie
☐ Forum e blog con altri pazienti
☐ Altro, Specificare:

Quanto ritieni utile disporre di un assistente virtuale (es. chatbot) che ti supporti nella navigazione di un sito web e nella ricerca delle informazioni che cerchi? (SINGOLA)
☐ Per nulla
☐ Poco
☐ Abbastanza
☐ Molto
☐ Non so

Conosci il Portale della Trasparenza dei Servizi per la salute?
☐ Sì e l'ho già utilizzato
☐ Sì, ma non l'ho mai utilizzato
☐ No, non so di cosa si tratta

Se risponde "Sì e l'ho già utilizzato" alla domanda 5
Quando hai fatto accesso al Portale della Trasparenza, hai trovato le informazioni che cercavi?
☐ Sì, le ho trovate facilmente
☐ Sì, ma ho fatto fatica
☐ No
☐ Non ricordo

Dove preferisci recarti quando hai un bisogno di cura?
☐ In strutture sanitarie pubbliche
☐ In strutture sanitarie private (ma solo se convenzionate con il sistema sanitario)
☐ In strutture sanitarie private (anche se non convenzionate con il sistema sanitario)
☐ E' indifferente

Quali dei seguenti aspetti ritieni prioritario nella scelta di una struttura sanitaria?
☐ La qualità delle cure erogate
☐ I tempi di attesa limitati
☐ La vicinanza rispetto alla mia abitazione
☐ Altro, specificare

Conosci il Programma Nazionale Esiti (PNE)?
☐ Sì*
☐ No
☐ Non so

**Se risponde Sì*
Con quale frequenza consulti il Programma Nazionale Esiti (PNE)?
☐ Regolarmente
☐ Occasionalmente
☐ Raramente
☐ Mai

ALLEGATO C: Survey rivolta ai Medici Specialisti

Item richiesti nella sezione di anagrafica:
- Sesso
- Età
- Regione
- Specializzazione

Ha mai fatto accesso al Portale della Trasparenza dei Servizi per la Salute?

☐ Non so cosa sia
☐ Lo conosco ma non vi ho mai fatto accesso
☐ Lo conosco e vi accedo raramente*
☐ Lo conosco e vi accedo frequentemente*

**A chi ha risposto che ha fatto accesso al Portale*
Rispetto all'informazione ricercata, con quali delle seguenti affermazioni si ritrova?
☐ Non ho trovato l'informazione che cercavo
☐ Ho trovato l'informazione in autonomia, ma con difficoltà
☐ Ho trovato l'informazione ricercata in autonomia e con facilità
☐ Non ricordo

**A chi ha risposto che ha fatto accesso al Portale*
A quale sezione del Portale della Trasparenza dei Servizi per la salute ha fatto accesso?
☐ Trova la tua struttura
☐ Qualità delle cure - Programma Nazionale Esiti (PNE)
☐ PNRR Salute
☐ Non ricordo
☐ Altro (specificare): _____

Ha consultato l'edizione 2023 del Programma Nazionale Esiti (PNE)?
☐ Regolarmente*
☐ Occasionalmente*
☐ Raramente*
☐ Mai

*(*Qualora sia stato consultato il PNE 2023)*
È riuscito a trovare le informazioni che cercava?
☐ Sì, senza alcuna difficoltà
☐ Sì, ma con qualche difficoltà
☐ No
☐ Non ricordo

*(*Qualora sia stato consultato il PNE 2023)*
Ha trovato la piattaforma più facilmente fruibile rispetto alle edizioni precedenti?
☐ Sì
☐ No
☐ Non so

Negli ultimi tre anni, ha avuto bisogno di informazioni sugli ambiti indicati nella tabella successiva? Quanto li ritiene utili per la sua attività professionale, in una scala da 1 (=per niente utile) a 10 (=estremamente utile)?

Contenuto informativo	**Ne ho avuto bisogno**	**Livello di utilità**
Dati e indicatori di esiti clinico-assistenziali	Sì/No	1…10
Formazione ECM	Sì/No	1…10
Aggiornamenti normativi rilevanti per la mia attività professionale	Sì/No	1…10
Aggiornamenti sul PNRR	Sì/No	1…10
Linee guida scientifiche	Sì/No	1…10

Database disponibili pubblicamente (Open Data)	Sì/No	1…10
Trend tecnologici di frontiera rilevanti per la mia professione	Sì/No	1…10

ALLEGATO D: Survey rivolta alle Direzioni Strategiche

Item richiesti nella sezione di anagrafica:

- Struttura sanitaria di afferenza
- Ruolo nella struttura

Ha mai fatto accesso al Portale della Trasparenza dei Servizi per la Salute?

☐ Non so cosa sia
☐ Lo conosco ma non vi ho mai fatto accesso
☐ Lo conosco e vi accedo raramente*
☐ Lo conosco e vi accedo frequentemente*

**A chi ha risposto che ha fatto accesso al Portale*
A quale sezione del Portale della Trasparenza dei Servizi per la salute ha fatto accesso?

☐ Trova la tua struttura
☐ Qualità delle cure - Programma Nazionale Esiti (PNE)
☐ PNRR Salute
☐ Non ricordo
☐ Altro (specificare): _____

**A chi ha risposto che ha fatto accesso al Portale*
Ha trovato le informazioni che cercava?

☐ Non ho trovato l'informazione che cercavo
☐ Ho trovato l'informazione in autonomia, ma con difficoltà
☐ Ho trovato l'informazione ricercata in autonomia e con facilità
☐ Non ricordo

Con quale frequenza consulta il Programma Nazionale Esiti (PNE)?

☐ Regolarmente*
☐ Occasionalmente*
☐ Raramente*
☐ Mai

*(*Qualora sia stato consultato il PNE)*
Per quale motivo ha consultato il Programma Nazionale Esiti (PNE) o utilizzato i dati e le analisi del Programma Nazionale Esiti (PNE)? [MULTIPLA]

☐ Per la pianificazione degli obiettivi ai diversi livelli (es. struttura, reparto, equipe, singolo professionista, ecc.)
☐ Per confrontare le prestazioni della propria organizzazione con quella di altre
☐ Per identificare aree di miglioramento
☐ Per ottenere certificazioni di qualità
☐ Per motivi di trasparenza e rendicontazione
☐ Nessuna delle precedenti
☐ Altro (specificare): _____

Ha consultato l'edizione 2023 del Programma Nazionale Esiti (PNE)?

☐ Sì*
☐ No
☐ Non so

*(*Qualora sia stato consultato il PNE 2023)*
È riuscito a trovare le informazioni che cercava?
☐ Sì, senza alcuna difficoltà
☐ Sì, ma con qualche difficoltà
☐ No
☐ Non ricordo

*(*Qualora sia stato consultato il PNE 2023)*
Ha trovato la piattaforma più facilmente fruibile rispetto alle edizioni precedenti?
☐ Sì
☐ No
☐ Non so

Negli ultimi tre anni, ha avuto bisogno di informazioni sugli ambiti indicati nella tabella successiva? Quanto le ritiene utili rispetto al suo ruolo? Le chiediamo di considerare una scala da 1 (=per niente utile) a 10 (=estremamente utile).

Contenuto informativo	**Ne ho avuto bisogno**	**Livello di utilità**
Dati e indicatori di esiti clinico-assistenziali	Sì/No	1…10
Aggiornamenti normativi riguardanti l'ambito sanitario	Sì/No	1…10
Aggiornamenti sul PNRR	Sì/No	1…10
Trend tecnologici di frontiera per l'ambito sanitario	Sì/No	1…10
Cruscotto per il governo delle attività	Sì/No	1…10