

Diabetes ^{Italian} Monitor

Monitoring prevention, cure, political, social and economic facts on diabetes care



Diabetes Monitor ^{Italian}

Monitoring prevention, cure, political, social and economic facts on diabetes care

Diabetes Monitor is published quarterly and is freely available online at www.ibdo.it
This publication is also available in English and Italian

Editors in chief:

Renato Lauro
Giuseppe Novelli

Co-Editors:

Walter Ricciardi

Managing editors:

Francesco Dotta,
segreteria@ibdo.it

Simona Frontoni,
comitatocientifico@ibdo.it

Advisory group:

Tonino Aceti, Angelo Avogaro, Emanuela Baio, Alfonso Bellia, Massimo Boemi, Graziella Bruno, Marco Cappa, Salvatore Caputo, Paolo Cavallo Perin, Marco Comaschi, Agostino Consoli, Lucio Corsaro, Domenico Cucinotta, Pierpaolo De Feo, Alberto De Micheli, Chiara De Waure, Paolo Di Bartolo, Vincenzo Falco, Bernardino Fantini, Vito Gaudiano, Carlo Giorda, Francesco Giorgino, Ranieri Guerra, Davide Lauro, Sergio Leotta, Renato Lorini, Giulio Marchesini, Domenico Mannino, Lorenzo Mantovani, Attilio Martorano, Gerardo Medea, Roberto Messina, Antonio Nicolucci, Giuseppe Paolisso, Nicola Pinelli, Claudio Pisanelli, Paola Pisanti, Chiara Rossi, Paolo Sbraccia, Federico Spandonaro, Tiziana Spinosa, Stefano Tumini, Ketty Vaccaro, Umberto Valentini, Maurizio Vanelli

Layout and printing:

SP Servizi pubblicitari srl - Gruppo Creativa
Via Alberese, 9 - 00149 Roma
tel. +39 066571140
Fax +39 06233216117

All correspondence and advertising:

IBDO FOUNDATION
Via R. Venuti, 73 - 00162 Roma
Dir. +39 0697605623
Fax +39 0697605650
segreteria@ibdo.it

© ITALIAN BAROMETER DIABETES OBSERVATORY FOUNDATION, DIABETES MONITOR
All rights reserved.

No part of this publication may be reproduced or transmitted in any form or by any means without the written prior permission of the ITALIAN BAROMETER DIABETES OBSERVATORY FOUNDATION (IBDO FOUNDATION). Requests to reproduce or translate IBDO FOUNDATION publications should be addressed to the President of IBDO FOUNDATION, C/O FASI Via R. Venuti, 73 - 00162 Roma Dir. +39 0697605623 Fax +39 0697605650
Email: segreteria@ibdo.it; presidenza@ibdo.it

The content in this magazine is for information purposes only. IBDO FOUNDATION makes no representations or warranties about the accuracy and reliability of any content in the magazine. Any opinions expressed are those of their authors, and do not necessarily represent the views of IBDO FOUNDATION.

IBDO FOUNDATION shall not be liable for any loss or damage in connection with your use of this magazine. Through this magazine, you may link to third-party websites, which are not under IBDO FOUNDATION control.

The inclusion of such links does not imply a recommendation or an endorsement by IBDO FOUNDATION of any material, information, products and services advertised on third-party websites, and IBDO FOUNDATION disclaims any liability with regard to your access of such linked websites and use of any products or services advertised there.

While some information in Diabetes Monitor is about medical issues, it is not medical advice and should not be construed as such.

Cybercondria e cybernauti: la salute al tempo di internet

Il report illustra sinteticamente i dati della terza edizione del Diabetes Web Observatory. La survey è promossa dal Medicine Web Observatory.

Authors:

A. Bellia
D. D'Onofrio
S. Frontoni,
K. Vaccaro,
D. Lodi Rizzini
M. Pappagallo,
L. Corsaro,
F. Venturi,

Diabetes Web Observatory è un'indagine condotta su un campione di 574 medici e 516 persone con diabete sul territorio italiano. Accanto ai dati dell'indagine campionaria viene presentata anche un'analisi specifica sul web buzz relativo alla patologia diabetica.

Prefazione

L'analisi dell'utilizzo di internet sui temi inerenti la salute è un tema ampiamente dibattuto.

Gli italiani consultano Internet per cercare informazioni sulla salute e questo è un dato acquisito ormai, come anche l'abitudine degli healthnauti, in circa la metà dei casi, a ridiscutere le informazioni ottenute con il proprio medico curante. Le indagini e le analisi hanno avuto sicuramente il merito di sensibilizzare gli stakeholder sui possibili rischi che possono derivare da un utilizzo acritico della rete ma anche quello di fare emergere come un nuovo modello di salute 'peer to peer' si stia progressivamente imponendo.

Se da una parte i cittadini affermano la necessità di informarsi e discutere in prima persona la propria condizione di salute con i loro pari, dall'altra lo scambio di opinioni tra medico e "paziente 2.0" è una realtà in via di sviluppo. Il rapporto medico-paziente sta invertendo rotta: caratterizzato da sempre da un'asimmetria dovuta alla superiorità delle conoscenze del medico, sta divenendo una relazione in cui il paziente prende parte al dialogo in modo più attivo. I due mondi stanno entrando in una nuova dimensione del rapporto, dove il trasferimento unidirezionale delle informazioni sta lasciando il posto al confronto.

La relazione medico paziente troverà in questa terza dimensione (il web) un luogo dialogico che alimenterà la relazione stessa: sarà una sfida per il medico orientare la ricerca e decodificare le informazioni riportate dai pazienti alla quale non potrà più sottrarsi.

Non sta cambiando solo il rapporto medico paziente, ma anche quello tra cittadini e pubblica amministrazione con lo sviluppo di nuove modalità di interazione e partecipazione, basate su trasparenza ed efficienza. Anche l'industria farmaceutica attraverso i canali "social" ha oggi l'opportunità di avvicinarsi al paziente, acquisire nuove informazioni, attivare campagne di disease awareness.

Vediamo nel dettaglio i dati aggiornati (2016) sull'utilizzo di Internet da parte della popolazione italiana.

I dati di Audiweb¹ di settembre 2016 ci dicono che l'audience totale di internet risulta pari a 29.5 milioni di utenti italiani dai 2 anni in su. La total audience nel giorno medio è di 22,8 milioni di utenti, online per 2 ore e 13 minuti. Nel giorno medio hanno navigato da mobile (smartphone e tablet) 20 milioni di utenti; mentre l'accesso da computer si attesta intorno a 10

¹Audiweb è l'organismo "super partes" che rileva e distribuisce i dati di audience di internet in Italia, offrendo al mercato dati obiettivi, di carattere quantitativo e qualitativo, sulla fruizione del mezzo.

milioni. Per quanto riguarda la distribuzione per sesso emerge che a settembre hanno navigato almeno una volta nel giorno medio il 40.3% degli uomini e il 42.3% delle donne. La connessione da mobile è preferita soprattutto dalle donne (47.9% delle donne e il 42.4% degli uomini) a cui dedicano in media 2 ore e 10 minuti al giorno, rispetto ad 1 ora e 42 minuti in media degli uomini.

I dati di consumo sulla fruizione mensile attestano che il 93.4% degli utenti on line (27,5 milioni di utenti unici) visita siti e applicazioni di ricerca che rientrano nella sottocategoria "Search"; il 90.3% (26,6 milioni di utenti) almeno uno tra i portali generalisti, sottocategoria "General Interest Portals & Communities"; l'87.4% (25.8 milioni di utenti) visita i siti che offrono servizi e tool on line, sottocategoria "Internet tools/web service" e l'87,3% (25.7 milioni di utenti) i social network, categoria "Member Communities". Poi ci sono i dati relativi ai siti dedicati all'intrattenimento, categoria Video/Movies, che raggiungono l'82% degli utenti (24.4 milioni); la messaggistica "in mobilità" raggiunge il 75,7% degli utenti e l'e-commerce il 73.6%.

Altri dati interessanti sono quelli pubblicati da Edelman nel report "Trust Barometer"², una survey annuale su un campione di 33.000 persone di età compresa tra i 25 ed i 64 anni, che ha l'obiettivo di verificare il grado di fiducia verso governi, aziende, organizzazioni non governative e media. A livello globale, le persone dichiarano di informarsi attraverso i motori di ricerca (71%), la TV (69%) e i social network (67%). Per quanto riguarda la situazione italiana, la fiducia nei confronti dei media cresce di 9 punti (7 per l'informed public), passando dal 41% al 50%. Per il secondo anno consecutivo il mezzo considerato più affidabile è il motore di ricerca, scelto dal 74% del campione; seguito dalla tv, scelta dal 71% e dai social, scelti dal 63%. Giornali e magazine seguono al 48% e al 39%; mentre i blog restano fermi al 31%.

I dati mostrano come i canali di informazione più consultati sono quelli in cui il contenuto è influenzato dalle preferenze di ricerca di altri utenti.

I "pari" hanno acquisito maggiore influenza delle persone autorevoli. I social media, i forum e le community hanno avuto un ruolo centrale in questo cambiamento essendo luoghi in cui esprimersi liberamente, cercare soste-

²La ricerca realizzata dall'agenzia di pubbliche relazioni Edelman per misurare il grado di fiducia nei confronti di aziende, ong, governi e media. L'analisi, giunta alla 16esima edizione, è stata realizzata dal 13 ottobre al 15 novembre 2015, suddividendo il campione di 33mila partecipanti in 28 Paesi al mondo tra informed public (composto dalle persone di età compresa tra i 25 e i 64 anni, con un livello di scolarizzazione universitario, attente alle notizie e coinvolte nella vita economica e politica del loro paese), e mass population.

gno e scambiarsi informazioni. Facilmente accessibili, in grado di raggiungere un numero significativo di persone, sono spazi privilegiati per la nascita di un nuovo profilo di influencer.

La creazione di un web medicine observatory può contribuire con una metodologia appropriata a comprendere cosa avviene in rete e fornire alle Istituzioni utili strumenti per agire nell'interesse di una medicina basata sull'evidenza.

È auspicabile che l'utenza disponga di informazioni quanto più corrette su tutto ciò che riguarda in generale la salute e in particolare, per gli obiettivi del progetto, le cure mediche.

Internet può e deve essere una «terra condivisa» in cui fare corretta informazione sia a livello di prevenzione della patologia (al fine di evitare comportamenti a rischio), sia a livello di trattamento e cura.

L'osservazione dei contenuti reperibili sulla rete è un'esigenza ormai avvertita anche dall'utenza che reagisce con indignazione di fronte alla diffusione di informazioni non appropriate.

DIABETES WEB REPORT

OBIETTIVI

Il Diabetes Web Report è una delle analisi, dedicate al diabete, condotte del Medicine Web Observatory, osservatorio sull'impatto delle informazione sanitarie nato dalla collaborazione tra il Dipartimento di Medicina dei Servizi dell'Università di Roma Tor Vergata, IBDO Foundation e Medi-Pragma.

Il Medicine Web Observatory vuole analizzare e studiare i comportamenti degli utenti in rete nel momento in cui ricercano informazioni sulle varie patologie o quando gli stessi interagiscono tra loro scambiandosi pareri su aspetti particolari della stessa patologia.

Il percorso di monitoraggio consiste in due diverse fasi: la prima, una rilevazione campionaria su medici e persone con diabete e la seconda; la seconda, un'analisi volta a comprendere il "web buzz" relativo al diabete.

METODOLOGIA

Nella rilevazione campionaria, condotta con la tecnica CAWI, (*computer assisted web interview*) tra il mese di settembre e quello di novembre 2016, sono stati coinvolti 574 medici (MMG 69.2%, Diabetologi 12.9%, Endocrinologi 5.2%, altre specializzazioni 12.7%) e 516

persone con diabete su tutto il territorio nazionale. L'intero campione ha compilato un questionario semi-strutturato su una piattaforma online.

La rilevazione ha avuto lo scopo ulteriore di confrontare i dati con altre due analoghe *survey* condotte nel 2014 e 2015.

Per la raccolta e analisi dei dati del web sentiment è stato utilizzato uno specifico tool di social media monitoring (NUVI).

Il monitoraggio è stato compiuto attraverso l'individuazione di alcune parole chiave legate alla parola Diabete identificate dal Board dell'Italian Health Web Observatory Group e si è svolto nel mese di novembre 2016.

KEY WORDS

Ricerca scientifica, rimedi naturali, obesità, disturbi alimentari, diagnosi, terapia, ipoglicemia, paura, insulina, diabetologo, tipo1, tipo2, controllo metabolico, controllo fondo oculare, medico medicina generale, medico di base, guarigione, depressione, piede diabetico, consulto, cause, stress, scuola, microinfusore, discriminazione, patente, novità, strisce, cibi specifici diabete, viaggi, lavoro, rapporto coppia, rimedi alternativi, glicemia, glicemia alta, sessualità, diabete mellito, abbassare glicemia, valori glicemici normali, sintomi, diabete giovanile, diabete bambini, algofobia, glicemia bambini, sbalzi glicemici, glicemia mattino, sport, attività fisica, prevenzione, rischio.

RISULTATI

In base ai dati raccolti, i medici dichiarano che il 22.4% delle persone con diabete riportano informazioni cercate e ottenute tramite internet, dato in aumento rispetto alla rilevazione dello scorso anno. Il profilo tratteggiato dal medico delle persone con diabete che cercano informazioni su internet è molto più delineato precedenti. Secondo la descrizione fornita, si tratta per lo più di più persone "mature" di età compresa tra i 35-60 anni (56% nel 2016 rispetto ai 47.5% del 2015) che hanno sviluppato il diabete da poco tempo. In aumento anche il cluster dei giovani (30% nel 2016 rispetto al 21% del 2015). Se nelle precedenti rilevazioni le risposte relative al profilo "dell'healthnauta diabetico" erano quindi più indefinite, nella survey del 2016 emerge una maggiore chiarezza su chi durante la visita riporta notizie apprese in rete. Il dato è interessante perché rileva indubbiamente un maggiore ricorso al web nella ricerca di informazioni sulla salute, ma anche un emergente bisogno di confronto con il proprio medico. A conferma di questa ipotesi le risposte relative alla frequenza con cui le persone riportano al medico la propria esperienza di ricerca on line: il 20% dei medici affermava nel 2015 di non avere pazienti che riportassero notizie da internet, questa percentuale oggi è scesa fino a quasi ad annullarsi (1%).

I medici non hanno paura di Internet. La divulgazione di informazioni, la cui attendibilità è quasi sempre da verificare, non preoccupa la classe medica. Il ruolo del

professionista è ribadito anche nel confronto su temi appresi on line, tanto che l'81% dei medici dichiara che la ricerca autonoma di informazioni da parte dei pazienti può essere utile solo sotto la guida medica.

Internet sta riscrivendo le modalità relazionali tra medico e paziente e il medico non solo è consapevole di questa trasformazione ma sembra oggi più convinto, rispetto al passato, di doverne prendere parte attiva. Non ha la preoccupazione di dover riaffermare il proprio ruolo (non ne ha bisogno) ma ha piuttosto la volontà di ampliare il dialogo con il suo interlocutore principale lasciando che in questo scambio entri anche internet per confutare, probabilmente la maggior parte delle volte, ma anche per ribadire l'eventuale veridicità delle informazioni. Il suo stato d'animo è positivo (63% dei casi) quando si interfaccia con un paziente che riporta informazioni ottenute sul web.

Il tipo di informazione ricercata, secondo l'opinione dei medici, riguarda soprattutto argomenti legati alla gestione della patologia (farmaci, dispositivi di misurazione della glicemia e di somministrazione dell'insulina). Quest'anno si impone un tema interessante, quello della ricerca di informazioni sulle possibili cure definitive. Già emerso nel corso della precedente rilevazione, registrando percentuali molto basse, in questa rilevazione secondo la percezione del medico rappresenta il 10% delle ricerche fatte in rete.

Passando alla survey sulle persone con diabete (in questa rilevazione il

campione è rappresentato da 516 persone con diabete di età superiore ai 18 anni), i dati mostrano aspetti nuovi e interessanti analizzati anche attraverso il Patient's Digital Journey. Le fasi prese in considerazione in questo percorso sono state: quella di prediagnosi (in cui il 52,8% del campione ha dichiarato di aver consultato internet in questa fase); di diagnosi e trattamento (con un 62.5% di persone che sono ricorse ad internet in questa seconda fase); e la terza vivere con il diabete (che totalizza il 90.3 di utenti web).

Internet si attesta la seconda fonte di informazione consultata dopo lo specialista e prima del medico di medicina generale e dei parenti e amici.

PATIENT'S DIGITAL JOURNEY

La mappatura del Patient's Digital Journey (PDJ) ha l'obiettivo di identificare il percorso digitale (inteso come ricerca di informazioni su internet) compiuto dal paziente dall'esordio della patologia agli interventi terapeutici, fino alla gestione ordinaria della propria condizione quando si tratta di patologie croniche. È l'analisi di un itinerario volta a comprendere il viaggio digitale del paziente e il suo impatto a livello emotivo, clinico, relazionale e sociale. Il PDJ è utile a capire se e quanto l'utilizzo del web influenzi il rapporto con la patologia e il trattamento.

Le tappe del Patient's Digital Journey sono quattro: la prima tappa è la diagnosi, la seconda è il trattamento, a seguire la cura e, nel caso della malattia cronica, la gestione della quotidianità viste attraverso la tipologia di ricerche compiute dal paziente in rete nelle diverse fasi.

Il confronto con i pari guadagna sempre più terreno imponendosi tra le prime tre fonti di reperimento delle informazioni. Se questo dato viene analizzato attraverso il *journey* compiuto nelle diverse fasi della patologia, si può vedere quanto le fonti cambiano rispetto alle varie fasi della patologia: durante la pre-diagnosi il ruolo di internet e del medico di medicina generale è predominante; nella fase di diagnosi e inizio del trattamento la figura di riferimento per la raccolta di informazioni è esclusivamente lo specialista (a cui ricorre circa il 90% degli intervistati); nella gestione ordinaria della patologia internet e lo specialista si contendono il primato (90% contro l'89%).

Ma dove ricercano le informazioni on line? Se nella fase di scoperta della patologia i motori di ricerca sono i primi ad essere interpellati (nel 60% dei casi circa), seguiti dai forum pazienti (54.4%), dai siti delle associazioni (36.8%) e dai siti istituzionali (31.6%), nella fase di gestione i forum pazienti assumono un ruolo protagonista divenendo la fonte a cui ricorrono il 64.5% degli intervistati, mentre i motori di ricerca si collocano la secondo posto (52.4%) staccando i siti delle associazioni di quasi 21 punti (visitati dal 31%).

Nel vissuto quotidiano con la patologia le persone con diabete ricorrono più frequentemente ai forum pazienti (68% dei casi) rispetto alle fasi precedenti.

Quindi si può affermare che accanto ad una ricerca più indifferenziata sui motori di ricerca (tipica di una fase iniziale) si affianca l'esigenza di conoscere le esperienze di

vita di altre persone e confrontarsi con loro, esigenza che cresce in modo proporzionale al progredire dell'anzianità nella patologia.

Cosa ricercano in particolare le persone con diabete on line?

Relativamente alla tipologia di informazioni ricercate, si conferma anche quest'anno il bisogno di avere indicazioni sulla gestione della patologia (emerge come la più importante tipologia di ricerca nella fase iniziale della patologia). Nel tempo i bisogni cambiano e sebbene le informazioni sulla gestione del diabete rimangano le più citate, gli intervistati allargano le proprie ricerche ad altri temi, quali la ricerca scientifica e le nuove opzioni terapeutiche.

Il portale della community del diabete è il web influencer più citato. Al secondo posto, con un netto stacco, segue il portale della più importante associazione di pazienti, considerata solo dal 6% un punto di riferimento in Internet sul tema diabete. Questo dato è estrema-

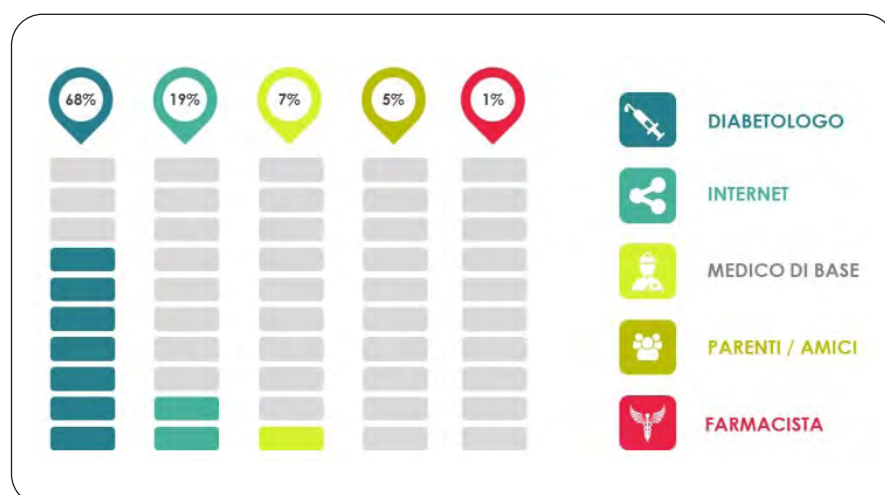
mente interessante perché ribadisce che, nel vissuto quotidiano con la patologia, il confronto tra pari ha un ruolo centrale. La community offre la possibilità di raccontarsi e di fare proprie le esperienze degli altri in un continuo scambio che si rinnova ad ogni post.

In estrema sintesi, la persona con diabete che consulta internet sa come e dove cercare le informazioni tanto che nel 63% dei casi trova le informazioni che cerca e nel 57% è soddisfatto di quello che ha trovato.

Anche se Internet si conferma come lo scorso anno al secondo posto quale fonte di ricerca di informazioni, il diabetologo resta la prima e principale fonte consultata.

Nell'osservazione dei post in rete, la frequenza delle mention subisce un rialzo in coincidenza con l'inizio della settimana che precede la Giornata Mondiale del Diabete del 14 Novembre. Si passa da una media di 141 mention al giorno (Tot 844) nel periodo iniziale di osservazione

Quale figura/fonte di informazione le fornisce le informazioni che prende maggiormente in considerazione per le sue scelte/comportamenti di controllo e trattamento del diabete?



- 1/6 Nov - ad un incremento di mention fino ad una media di 409 al giorno (Tot 2449) nei sei giorni successivi - 7/12 Nov . La maggior parte dei post in riferimento a quest'ultimo periodo riguardano gli eventi di prevenzione e sensibilizzazione previsti in questa settimana nelle varie città italiane. Altri argomenti rilevanti e maggiormente condivisi riguardano consigli e guide sulle corrette abitudini di vita per prevenire il diabete o efficaci nell'abbassare i livelli di glicemia. Infine tra i temi più discussi il rischio di diabete nei bambini e approfondimenti sull'obesità. Dal giorno 7 in poi la frequenza dei post risulta costante fino alla settimana successiva alla data dell'evento (18 Nov). Nel periodo in questione (7/18 Nov) possiamo notare nella distribuzione dei post degli ulteriori picchi nelle date a cavallo del 14 Novembre, con annunci delle varie iniziative (convegni, esami gratuiti, test e visite specialistiche) previste su tutto il territorio nazionale. Altro tema caldo ridiscusso in rete in questo periodo l'approvazione in Senato della mozione relativa alla somministrazione dei farmaci a scuola.

CONCLUSIONI

In sintesi:

- Internet si posiziona anche nella survey del 2016 al secondo posto nella classifica delle fonti di acquisizione di informazione dopo il Diabetologo e prima del MMG.
- Gli intervistati ricercano principalmente informazioni sulla gestione del diabete anche se nel vissuto quotidiano con la patologia emerge forte il bisogno di conoscere le novità nell'ambito della ricerca scientifica e dei nuovi trattamenti.
- La principale attività svolta su Internet è quella di partecipazione a forum pazienti seguita dalla navigazione su motori di ricerca (es. google); solo nella fase iniziale della patologia il motore di ricerca ha un ruolo più predominante.
- Il crescente aumento di interesse per i contenuti scritti dalle altre persone con diabete testimonia ancor più nel 2016 una forte appartenenza alla community di riferimento, tanto da attribuirgli il ruolo di principale influencer.
- "Dott. Google" sta progressivamente lasciando il primato al "Dottor social", luogo di incontro, scambio e relazione virtuale che offre il vantaggio di interpellare rapidamente con un solo click una moltitudine di persone che condividono la stessa condizione.
- I medici da canto loro non sono spaventati dal ruolo che sta assumendo la rete, ma stanno en-

trando in un'altra dimensione della loro attività professionale in cui la modalità unidirezionale *medico verso paziente* sta per essere soppiantata da un rapporto di tipo dialogico, bidirezionale: internet alimenta in questo senso il confronto e lascia però ancora al medico l'ultima parola.

- Internet è una fonte di consultazione imprescindibile (la seconda dopo il diabetologo), come riferiscono le persone con diabete intervistate, che lo sia anche di informazione corretta è da monitorare o comunque da affrontare con apposite attività di *debunking* quando necessarie.
- L'osservatorio si propone di valutare i comportamenti delle persone in rete in tema di salute e di promuovere una riflessione sul comportamento delle persone con diabete on line.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Vaccaro K, Corsaro L., Caputo S., Frontoni S., Bellia A., Nicolucci A., Diabete e Web, una rivoluzione da documentare, Italian Health Policy Brief, Anno IV, speciale 2014
- Diabetes Web Observatory, 2015
- Audiweb report, Ottobre 2016
- Trust Barometer Edelman 2016

