



UNIVERSITÀ
DI PAVIA

DIPARTIMENTO DI SCIENZE POLITICHE E SOCIALI
CORSO DI LAUREA IN COMUNICAZIONE DIGITALE

COMUNICAZIONE SANITARIA DIGITALE E PATIENT ENGAGEMENT: COME L'ECOSISTEMA SOCIAL E DATA-
DRIVEN TRASFORMA I PERCORSI DI SALUTE DEL PAZIENTE GIOVANE

Relatore:

Prof. Sassi Alfredo

Correlatore:

Prof. Gerzeli Simone Antonio Giuseppe

Tesi di laurea di
Tonini Alessandro

Matricola n.
561679

ANNO ACCADEMICO 2025/26

INDICE

INDICE DELLE FIGURE	5
INDICE DELLE TABELLE	7
INTRODUZIONE	8
CAPITOLO 1	11
La trasformazione comunicativa della salute: dalla costruzione sociale al paziente come soggetto comunicante	11
1.1 La salute come costruzione comunicativa e culturale	11
1.2 Evoluzione del concetto di salute: well-being e longevity come nuovi paradigmi sanitari e comunicativi	16
1.3 Medico e paziente nel passaggio dal modello paternalistico alla patient-centered communication	23
1.4 La comunicazione istituzionale nell'era partecipativa: dal broadcast al dialogo	32
1.5 Dalla narrazione privata alla voce pubblica: il paziente come soggetto comunicante	35
CAPITOLO 2	44
Engagement del paziente giovane e cultura data-driven	44
2.1 Patient engagement e patient compliance	44
2.2 Quali indicatori e metriche nell'engagement in contesti digitali	53
2.3 Comprendere informazioni nell'abbondanza informativa: la Health literacy	65
2.4 Il paziente giovane come soggetto digitale e produttore di dati	71
2.5 Wearable culture	81
2.6 Come persuasive design, feedback e meccaniche motivazionali influenzano il nudging digitale e gamification	86
2.7 Casi reali di engagement del paziente giovane sui social media: modelli e indicatori osservabili	94
CAPITOLO 3	106
Percorsi di salute del paziente nei social e nelle piattaforme	106
3.1 Formati e linguaggi della divulgazione di salute	106
3.2 Economia dell'attenzione e logiche di piattaforma	113

3.3 Search intent, «Dottor Google» e self-diagnosis nell'era dell'IA	117
3.4 Relazione con il paziente in ottica marketing: il funnel sanitario	121
CAPITOLO 4	127
Le diverse realtà dei giovani: un'indagine cross-country	127
4.1 Metodologia e descrizione dei campioni	127
4.2 Esposizione alle tecnologie del benessere	131
4.3 Gli obiettivi come credito e debito	138
4.4 Se fiducia e verifica delle informazioni significano più competenza informativa	154
4.5 Agire senza il professionista	163
4.6 Differenze cross-country per macroaree	165
CONCLUSIONI	172
BIBLIOGRAFIA	179
SITOGRAFIA	192

INDICE DELLE FIGURE

Figura 1 - Mappa concettuale dei termini relativi al ruolo attivo del paziente nel proprio percorso di cura	47
Figura 2 - Il Patient Health Engagement Model: le quattro posizioni del processo di engagement del paziente	50
Figura 3 - Fogg Behavior Model	89
Figura 4 - Distribuzione del campione italiano per fascia d'età e sesso	128
Figura 5 - Distribuzione del campione internazionale per fascia d'età e genere	129
Figura 6 - Distribuzione del campione internazionale per provenienza geografica	130
Figura 7 - Dispositivi wearable utilizzati ita.	132
Figura 8 - Dispositivi wearable utilizzati int.	133
Figura 9 - Frequenza d'uso del wearable ita.	134
Figura 10 - Frequenza d'uso del wearable int.	134
Figura 11 - Frequenza di controllo degli obiettivi ita.	135
Figura 12 - Frequenza di controllo degli obiettivi int.	136
Figura 13 - Motivazione principale degli obiettivi ita.	137
Figura 14 - Motivazione principale degli obiettivi int.	137
Figura 15 - Raggiungimento obiettivo come obiettivo di salute ita.	139
Figura 16 - Raggiungimento obiettivo come obiettivo di salute int.	140
Figura 17 - Senso di soddisfazione al raggiungimento dell'obiettivo ita.	142
Figura 18 - Senso di colpa al mancato raggiungimento dell'obiettivo ita.	143
Figura 19 - Senso di soddisfazione al raggiungimento dell'obiettivo int.	144
Figura 20 - Senso di colpa al mancato raggiungimento dell'obiettivo int.	145
Figura 21 - Comportamento meno salutare in mancanza di tracciamento dati ita.	146

Figura 22 - Comportamento meno salutare in mancanza di tracciamento dati int.	146
Figura 23 - Riconoscimento dello schema compensatorio ita.	148
Figura 24 - Riconoscimento dello schema compensatorio int.	148
Figura 25 - Compensazione per intensità dell'effetto alone ita.	149
Figura 26 - Compensazione per intensità dell'effetto alone int.	150
Figura 27 - Compensazione per intensità del senso di colpa ita.	151
Figura 28 - Compensazione per intensità del senso di colpa int.	151
Figura 29 - Abitudini modificate negli ultimi 6 mesi ita.	152
Figura 30 - Abitudini modificate negli ultimi 6 mesi int.	153
Figura 31 - Prima fonte consultata davanti a un dubbio di salute ita.	155
Figura 32 - Prima fonte consultata davanti a un dubbio di salute int.	155
Figura 33 - Fiducia nei confronti delle informazioni online ita.	157
Figura 34 - Fiducia nei confronti delle informazioni online int.	158
Figura 35 - Fiducia nell'IA per prima fonte consultata ita.	159
Figura 36 - Fiducia nell'IA per prima fonte consultata int.	160
Figura 37 - Frequenza di verifica delle informazioni di salute online ita.	161
Figura 38 - Frequenza di verifica delle informazioni di salute online int.	161
Figura 39 - Caratteristica che spinge a visualizzare un contenuto ita.	162
Figura 40 - Caratteristica che spinge a visualizzare un contenuto int.	162
Figura 41 - Modifica terapia solo su informazioni online o dell'I.A. ita.	163
Figura 42 - Modifica terapia solo su informazioni online o dell'I.A int	164
Figura 43 - Composizione del campione internazionale per Paese di origine	166
Figura 44 - Prima fonte consultata davanti a un dubbio di salute, per area	167
Figura 45 - Fiducia nelle informazioni di salute fornite dall'IA, per Paese	168
Figura 46 - Comportamento compensatorio (moral licensing), per area	169
Figura 47 - Motivazione principale degli obiettivi, per area	169
Figura 48 - Indicatori di competenza informativa, per area	171

INDICE DELLE TABELLE

Tabella 1 - Famiglie di metriche	96
Tabella 2 - Matrice comparativa dei benchmark	104

INTRODUZIONE

Nella storia dell'umanità non siamo mai stati esposti a tanta informazione come oggi. Si parla di infodemia, una quantità di informazioni superiore a quella che il nostro cervello riesce ad elaborare. Conviviamo quotidianamente con motori di ricerca, social media, chatbot di intelligenza artificiale sempre pronti ad informarci su qualunque argomento e a rispondere ai nostri dubbi, o perlomeno a provarci. In questo flusso inesauribile di dati la salute non fa eccezione, affermandosi anzi tra le tematiche di maggiore rilievo, affiancata dalla promozione di stili di vita orientati alla continua ricerca del *wellness* e *wellbeing*. I giovani in particolare sono la categoria di persone che più di tutti sono immersi nell'ecosistema digitale, vista anche la loro capacità di consultare queste nuove fonti, più sviluppata rispetto alle generazioni precedenti. Dei *tool* dalla disponibilità informativa pressoché illimitata, che può però far sorgere una domanda spesso data per scontata dal senso comune: la disinvoltura dei giovani nel muoversi fra dispositivi significa anche che essi sappiano valutare criticamente ciò che trovano, oppure la loro è un'illusione di competenza? Il presente lavoro nasce da questo interrogativo, e si propone di indagarlo attraversando prima il piano teorico e poi quello empirico.

Attorno a questa domanda centrale si organizzano alcune sotto-domande che i capitoli successivi vogliono indagare e verificare: l'*engagement* misurato dalle piattaforme e dalle app corrisponde a un reale coinvolgimento nella propria salute, o si esaurisce nell'interazione con l'interfaccia? La fiducia riposta nell'intelligenza artificiale e nei contenuti social è accompagnata da un'adeguata capacità di verifica delle fonti? E il completamento di un obiettivo di benessere digitale produce davvero un beneficio per la salute, o autorizza piuttosto un comportamento compensatorio? Per rispondere a queste domande sarà necessario scindere l'alfabetizzazione digitale nelle sue diverse componenti (tecnica, funzionale e critica), e verificarle poi empiricamente.

In primo luogo si vuole costruire un quadro teorico interdisciplinare capace di legare la sociologia della salute, gli studi di comunicazione, il *digital marketing* e alcune nozioni di psicologia comportamentale, fornendo delle fondamenta solide necessarie a interpretare un fenomeno complesso. Successivamente si intende sottoporre questo quadro a una verifica empirica, attraverso un'indagine condotta su due campioni di coetanei, giovani studenti italiani e internazionali, per osservare se le dinamiche ipotetiche restino solo una possibilità plausibile sul piano della teoria. Per rispondere a questi obiettivi è stata condotta un'indagine di carattere descrittivo, fondata su un questionario somministrato in due versioni parallele, una in italiano e una in inglese, tra il 15 e il 22 giugno 2026. Il campione italiano conta 138 rispondenti, quello internazionale 128, per un totale di 266 partecipanti di età compresa tra i venti e i trentacinque anni, raggiunti attraverso Instagram, gruppi WhatsApp, passaparola e, per la componente internazionale, le reti Erasmus Student Network frequentate durante due periodi di mobilità Erasmus+. Il campione internazionale è stato inoltre disaggregato per macroaree geografiche, Nord America, Europa continentale e Paesi nordici, per verificare se i comportamenti osservati fossero un effetto strutturale della condizione digitale giovanile o un effetto culturalmente situato. Trattandosi di un campionamento non probabilistico e di convenienza, i risultati vanno letti come fotografia dei rispondenti effettivi e non come dati generalizzabili all'intera popolazione giovanile, un limite che il capitolo 4 riprende e discute nel dettaglio.

Il lavoro si articola in quattro capitoli, costruiti secondo una logica cumulativa che procede dal piano storico-concettuale a quello empirico.

Il capitolo 1 ricostruisce l'evoluzione storico-sociologica del concetto di salute, dal paradigma biomedico alla concezione olistica e partecipativa sancita dalla Carta di Ottawa, fino al crollo del modello paternalistico e all'emergere del paziente come soggetto comunicante, capace di condividere la propria esperienza di malattia.

Il capitolo 2 introduce il vocabolario concettuale necessario a comprendere l'*engagement* del paziente giovane, dalla distinzione fra *compliance*, *adherence* e

concordance ai modelli di *health literacy* ed *eHealth literacy*, passando per il ruolo dei dati generati dal paziente, la *wearable culture* e le architetture di *persuasive design* e *gamification* che ne orientano l'uso.

Il capitolo 3 descrive l'ecosistema digitale in cui questo *engagement* prende forma: i formati comunicativi e il rischio di *sciencewashing*, l'economia dell'attenzione e le logiche algoritmiche delle piattaforme, l'evoluzione del «Dottor Google» verso l'intelligenza artificiale generativa, e il *funnel* sanitario in cui le piattaforme *data-driven* gestiscono la relazione con l'utente.

L'ultimo capitolo, il 4, raccoglie i risultati dell'indagine empirica, descrivendo metodologia e campioni, come i giovani vivono l'esposizione alle tecnologie del benessere, il meccanismo degli obiettivi come credito e debito, il rapporto fra fiducia e verifica delle informazioni, se vengono compiute scelte di salute senza il coinvolgimento del professionista e le differenze emerse nel confronto fra le diverse aree geografiche.

CAPITOLO 1

La trasformazione comunicativa della salute: dalla costruzione sociale al paziente come soggetto comunicante

1.1 La salute come costruzione comunicativa e culturale

La salute non è mai stata un dato oggettivo e universalmente condiviso: è sempre stata, prima ancora che una condizione biologica, il prodotto di processi storici, culturali e comunicativi che ne hanno definito i confini, i significati e le implicazioni sociali. Il punto di partenza dominante nella modernità occidentale è stato il cosiddetto paradigma biomedico, che ha ridotto la salute a una dimensione puramente organica e quantificabile. Come sintetizza Lu (2025), questo modello ha ridotto la salute alla semplice assenza di malattia, concentrando la pratica medica sulla diagnosi e sulla cura delle patologie e trascurando la soggettività e l'integrità della persona. Il corpo, continua Lu (2025), era concepito come un sistema meccanico scomponibile e il medico come tecnico deputato a identificarne e ripararne i guasti, portando avanti una logica che ha strutturato per decenni non solo la pratica clinica, ma l'intera comunicazione sanitaria, orientandola verso un modello verticale e tecnico, decontestualizzato.

A partire dalla seconda metà del Novecento, le scienze sociali hanno progressivamente messo in discussione questa visione riduzionistica. La svolta più autorevole sul piano istituzionale era giunta già nel 1946, quando la Costituzione della World Health Organization (1946) sancì che «Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity» (p. 1), principio entrato in vigore nel 1948. La formulazione ha segnato un passaggio fondamentale, riconoscendo la salute come un fenomeno multidimensionale, nel quale la soggettività, le relazioni sociali e il contesto

culturale giocano un ruolo determinante. Cesareo e Giarelli (2007) sottolineano come tale ridefinizione abbia legittimato «l'importanza proprio dell'elemento del benessere soggettivo nell'ambito della complessa multidimensionalità del fenomeno» (p. 148), aprendo la strada a una concezione della salute come costruito socialmente situato.

Sul piano sociologico, questa prospettiva trova il suo fondamento teorico più rigoroso nella distinzione ormai classica nella *medical sociology* tra *disease* (la condizione biologica) e *illness* (il significato sociale di quella condizione). Come chiariscono Conrad e Barker (2010), il costruttivismo sociale si radica in questo scarto concettuale: «social constructionists emphasize how the meaning and experience of illness is shaped by cultural and social systems» (p. S67), in contrapposizione al modello medico che assume le malattie come universali e invarianti rispetto al tempo e al luogo. In questa prospettiva, come già aveva anticipato Gusfield (1967, citato in Conrad & Barker, 2010), «illness is a social designation, by no means given in the nature of medical fact» (p. S68). Crawford (2006) generalizza ulteriormente questa tesi, osservando come la salute sia «constructed in relation to social structures and experience and systematically articulated with other meanings and practices» (p. 401): non si tratta soltanto di come viene definita la malattia, ma di come il concetto stesso di salute, nei suoi linguaggi e pratiche quotidiani, sia intrecciato con strutture di potere, identitarie e sistemi di significato culturalmente situati. Questo quadro teorico ha radici che risalgono a Berger e Luckmann (1966, citati in Conrad & Barker, 2010), per i quali la realtà sociale, di cui la salute fa parte, è prodotta e riprodotta attraverso processi intersoggettivi di significazione. Il contributo di Foucault ha approfondito ulteriormente la dimensione del potere: Conrad e Barker (2010) ricordano come Foucault considerasse il sapere sulla normalità e anormalità umana come «the principal form of power in modern societies» (p. S69), coniando la celebre espressione *knowledge/power*. In questa prospettiva Conrad & Barker (2010) sostengono che «medical discourse can influence people's behaviors, impact their

subjective experiences of embodiment, shape their identities, and legitimate medical interventions» (p. S69). Così la medicina va oltre il sapere tecnico e diventa un dispositivo che produce soggetti, costruisce identità oltre a regolare comportamenti. Inoltre il concetto stesso di salute viene caricato di un valore normativo, attraverso cui si stabiliscono confini tra ciò che è accettabile e ciò che non lo è, tra corpi produttivi e corpi devianti, tra stili di vita legittimi e pratiche a rischio. Crawford (2006) sintetizza efficacemente questa dimensione, descrivendo la salute come «a social cynosure, a meaningfully and emotionally charged fixation, both a goal and a source of anxiety, a value for self and others, integral to identity» (p. 404). Cesareo e Giarelli (2007) portano avanti le idee sul processo di soggettivazione, cercando di chiarire come oggi, nella tarda modernità, questo processo di salute assuma un carattere fondamentalmente ambivalente:

«da una parte esso apre spazi nuovi di autonomia e di autorealizzazione del soggetto; dall'altra presenta rischi evidenti di manipolazione e di mercificazione attraverso i processi di medicalizzazione e di standardizzazione delle situazioni di vita» (Cesareo & Giarelli, 2007, p. 153).

Se la salute è una costruzione sociale, la comunicazione ne è il principale strumento di produzione e riproduzione. È attraverso i diversi linguaggi (medico, istituzionale, giornalistico, pubblicitario e popolare) che la salute viene definita e negoziata. Per lungo tempo questa comunicazione è stata strutturalmente asimmetrica: come osserva Clemente (2010), il sistema sanitario pubblico è stato caratterizzato da «logiche gerarchiche e burocratiche» (p. 139) di matrice weberiana, in cui i servizi sanitari venivano «confezionati» e comunicati all'ambiente in modo *top/down*, senza spazio per la partecipazione dell'utente. In questa cornice, il paziente era assente come soggetto comunicante.

Il modello paternalistico è rimasto di riferimento fino a tempi relativamente recenti come espressione della dominanza medica, prevedendo per Cesareo e Giarelli

(2007) un processo decisionale «unidirezionale e asimmetrico, dal professionista al paziente considerato non come persona ma come numero di letto, tipologia patologica da trattare» (p. 148). Il sapere tecnico-scientifico del medico era l'unica fonte legittima di autorità, e la comunicazione sanitaria si limitava a tradurre quel sapere in prescrizioni da seguire. Conrad e Barker (2010) inquadrano questo meccanismo anche nei termini della *medicalizzazione*, il processo per cui «human problems or experiences become defined as medical problems, usually in terms of illnesses, diseases, or syndromes» (p. S74). La medicalizzazione non ha però un'accezione neutrale, implicando infatti una scelta su chi ha il potere di definire cosa sia normale, cosa non lo sia e cosa meriti di essere curato. Una dimensione di controllo sociale che ha avviato la riflessione sociologica sul ruolo del linguaggio e della comunicazione nella costruzione del concetto di salute.

Con l'inizio della critica al modello paternalistico si è aperta la strada a una ridefinizione del ruolo del paziente e, con esso, della comunicazione sanitaria. Un contributo determinante è venuto dalla riscoperta della soggettività del malato come elemento clinicamente e comunicativamente rilevante. Cesareo e Giarelli (2007) contribuiscono affermando che la riscoperta della soggettività del paziente passi attraverso la raccolta della sua «storia di malattia», di quella *illness narrative* nella quale il suo «vissuto esperienziale della malattia nella quotidianità di mondo vitale può trovare espressione» (p. 148). La «piccola narrazione» del paziente ha sfidato la «grande narrazione» medico-scientifica, aprendo la possibilità di un incontro dialogico tra due soggettività, quella del paziente e quella del professionista, fondato sulla comprensione reciproca piuttosto che sulla trasmissione unidirezionale di informazioni. In questa direzione, Conrad e Barker (2010) aggiungono che l'approccio costruttivista abbia reso centrale l'esperienza vissuta della malattia come oggetto di studio: «a constructionist approach takes the subjective experience of illness seriously, examining the personal and social meanings of illness, and exploring how illness is managed in the social contexts that sufferers inhabit» (p. S72). L'individuo non è più configurato come un ricettore

passivo di diagnosi e terapie ma diventa un soggetto attivo che costruisce il senso della propria condizione nel contesto delle sue relazioni, della sua storia biografica e delle sue appartenenze culturali.

Parallelamente, la sociologia ha mostrato come il concetto di salute sia sempre più permeato anche da dinamiche culturali legate all'individualizzazione. Cesareo e Giarelli (2007), richiamando Crawford (1980), descrivono il fenomeno del «salutismo»: in società nelle quali «le opportunità di vita e di benessere vengono a dipendere sempre più dalla responsabilità individuale» si sviluppa «un interesse e un'attenzione crescenti verso la salute e il corpo, il loro mantenimento e cura» (p. 152). Il fenomeno da un lato produce maggiore consapevolezza della prevenzione, dall'altro diventa anche preda di un mercato che trasforma la salute in un obbligo performativo e di consumo.

All'aumentare della consapevolezza della salute si è progressivamente trasformato anche il modo in cui il sistema sanitario è chiamato a relazionarsi con i cittadini. Come sottolinea Clemente (2010), la comunicazione ha assunto il ruolo di

«una necessità ed un'opportunità per il sistema sanitario: una necessità per quanto suddetto e cioè una organizzazione più efficiente e competitiva; una risorsa per la possibilità dell'organizzazione sanitaria di aprirsi all'esterno e poter meglio intercettare i segnali di cambiamento e nuove esigenze di domanda di salute» (p. 145).

In questa prospettiva, Ardigò, al centro dell'analisi di Clemente (2010), immaginava la rete e le tecnologie comunicative come strumenti capaci di superare la struttura gerarchico-burocratica del welfare sanitario tradizionale e di «mettere in comunicazione orizzontale il sistema sociosanitario, le organizzazioni ed i cittadini» (pp. 140-141). Hannawa et al. (2015) confermano empiricamente questa

trasformazione sul piano della ricerca accademica, rilevando come il campo della comunicazione sanitaria abbia subito a partire dal nuovo millennio «a visible shift onto macro-level communication of health information among nonhealth professionals» (p. 1), trasformando pazienti e cittadini in protagonisti della comunicazione sanitaria, e non più solo i suoi destinatari passivi. Transizione che è il riflesso del profondo cambiamento che ha visto coinvolte le società contemporanee nella concezione di salute, relazione terapeutica e responsabilità individuale e collettiva nei confronti del benessere.

Se si vuole comprendere a pieno la costruzione della comunicazione sanitaria digitale occorre tenere saldamente presente che ciò che viene detto sulla salute, e come viene detto, non è mai separabile da l'emittente, dal destinatario e dai canali che vengono utilizzati per diffondere il messaggio.

1.2 Evoluzione del concetto di salute: well-being e longevity come nuovi paradigmi sanitari e comunicativi

Abbiamo visto come il paradigma biomedico abbia strutturato per decenni una comunicazione sanitaria verticale e tecnica, incentrata sulla malattia come condizione da eliminare. Il passaggio a una visione alternativa non è avvenuto in modo improvviso, ma attraverso una progressiva ridefinizione culturale, istituzionale e scientifica del concetto di salute. Sono state riviste non solo le pratiche cliniche, ma anche narrazioni e aspettative comunicative che collegano le istituzioni e i professionisti ai cittadini.

Il punto di svolta istituzionale più significativo è rappresentato dalla Carta di Ottawa per la Promozione della Salute, adottata dalla World Health Organization nel 1986, che ha segnato una netta discontinuità rispetto al modello precedente. La Carta (1986) definisce la promozione della salute come «the process of enabling people to increase control over, and to improve, their health» (p. 1), spostando l'asse dalla cura alla *capability*, dalla compliance alla partecipazione attiva. Non si

tratta più di intervenire sul corpo già in fase di malattia, ma di mettere le persone nelle condizioni di costruire attivamente il proprio benessere, con una logica che ridefinisce il ruolo della comunicazione sanitaria da trasmissione di prescrizioni a processo di *empowerment*. La stessa Costituzione della WHO (1946) sottolinea come «informed opinion and active co-operation on the part of the public are of the utmost importance in the improvement of the health of the people» (p. 1): così il pubblico si evolve da destinatario passivo del messaggio sanitario a soggetto attivo del processo di produzione della salute.

Sul piano culturale, il passaggio dalla prevenzione della malattia alla promozione attiva del benessere ha radici che risalgono agli anni Settanta del Novecento. Crawford (2006) parla di come, in questo periodo, si sia consolidata negli Stati Uniti una nuova coscienza della salute che ha progressivamente trasformato il rapporto delle persone con il proprio corpo e con la vita quotidiana:

«the last three decades have been marked by a significant increase in the importance of health in everyday life. The 'what is to be done' of securing health is now understood as an intricate and demanding project. Today, the common assumption is that health must be achieved» (p. 402).

La salute smette di essere un progetto passivo, un obiettivo da perseguire consapevolmente. Conseguenze profonde sul piano valoriale sono state innescate da questa trasformazione. In primis l'avvento del movimento per la salute olistica negli anni Settanta e Ottanta, poi l'estensione della promozione del benessere a una sfera vastissima che Crawford (2006) descrive nei termini di un vero e proprio *super-value*:

«for holistic health advocates and enthusiasts, health became a super-value; that is, a concept that subsumes under its expansive reach all that is good in

the personal search for well-being or 'wellness'. The pursuit of the good life was reinvented as a quest for health» (p. 411).

Sullo stesso piano si è fatto largo il paradigma olistico, basato sull'unità di *body*, *mind* e *spirit*, radicalmente allargato il territorio della salute ben oltre i confini della medicina tradizionale, incorporando stili di vita, pratiche spirituali, gestione dello stress fino alla ricerca di un significato esistenziale. Un cambio di paradigma che ha portato a dirette implicazioni per la comunicazione sanitaria: se la salute è un progetto totale che investe l'intera esistenza, i messaggi sanitari devono essere capaci di parlare all'identità, alle aspirazioni e ai valori delle persone senza più limitarsi a trasmettere istruzioni cliniche. Sul piano teorico Lu (2025) conferma questa trasformazione osservando come il paradigma biomedico abbia progressivamente ceduto il campo a una concezione della salute come «a dynamic balance among physical, psychological, spiritual, and social dimensions» (p. 26), nella quale la dimensione soggettiva e relazionale della persona diventa parte integrante e qualificante del concetto stesso di salute.

Nel XXI secolo, questo paradigma olistico ha cominciato ad intrecciarsi con un fenomeno demografico senza precedenti: l'invecchiamento globale della popolazione. Come documentano Gianfredi et al. (2025), «global life expectancy at birth increased from 46 years in 1950 to over 70 years in 2023» (p. 2), una trasformazione che porta con sé conseguenze sanitarie, economiche e culturali di straordinaria portata. Vivere una vita più longeva diventa una condizione strutturale delle società contemporanee, che secondo Gianfredi et al. (2025) deve essere accompagnata necessariamente anche da un miglioramento dal punto di vista della sua qualità: «a key challenge is ensuring that longer life expectancy is accompanied by better quality of life and functional independence for older people» (p. 3).

In questo quadro emerge con forza una distinzione concettuale destinata a ridefinire il paradigma sanitario e comunicativo del XXI secolo: quella tra *lifespan* e *healthspan*. Falshaw et al. (2024) definiscono l'*healthspan* come

«the period of life spent in optimal health and enjoying a good quality of life, encompassing not just the absence of illness and injury but also overall wellbeing, including physical, mental, and emotional health» (p. 1).

L'obiettivo nell'ottica di Falshaw et al. (2024) passa dal vivere più a lungo al vivere meglio per tutto il tempo a disposizione: «the primary aim is to improve the quality of life rather than merely increasing its duration» (p. 1). Wang et al. (2025) quantificano la rilevanza di questo gap, osservando che «the gap between lifespan (total years lived) and healthspan (years free from diseases) is approximately nine years worldwide» (p. 4568), una distanza che rappresenta non solo un problema clinico ma un onere economico e sociale su scala globale. Il concetto di *healthy aging* sviluppato dalla WHO nel quadro della Decade of Healthy Aging 2021-2030 formalizza questa trasformazione sul piano istituzionale. Gianfredi et al. (2025) lo descrivono come:

«the process of developing and maintaining functional abilities that enable well-being in older age, advocating for supportive environments that empower individuals to live life to their fullest potential regardless of age» (p. 3).

Più che di una mera estensione della vita biologica si parla di un progetto olistico di qualità dell'esistenza che attraversa l'intero arco della vita, dalla prevenzione precoce alla cura della cronicità, dall'autonomia funzionale al benessere psicologico e relazionale.

Il passaggio dal paradigma biomedico al paradigma della *longevity* e del *well-being* aggiunge alla transizione scientifica una trasformazione comunicativa. Come sottolineato da Aparicio (2025), il movimento della *longevity* si propone esplicitamente di «shift medicine toward prevention, wellness, and body optimization» (p. 2), ridefinendo il rapporto tra sistema sanitario e cittadino in termini di investimento continuativo nel benessere piuttosto che di risposta episodica alla malattia. Riorientare chiunque viva il nuovo paradigma traducendolo in un cambio di linguaggio e di aspettative: dalla relazione paziente-medico incentrata sulla diagnosi e la terapia, a una relazione più ampia e continua nella quale il professionista della salute diventa partner e facilitatore di un percorso di vita.

Falshaw et al. (2024) distillano il cambio di paradigma nel concetto di «P4 medicine»: «the importance of transitioning clinical care towards being predictive, preventive, personalised, and participatory» (p. 4). Le quattro dimensioni della medicina nel modello P4 delineano un modello comunicativo radicalmente diverso da quello biomedico tradizionale: predittiva, perché anticipa i rischi prima che si manifestino come malattia; preventiva, perché agisce sugli stili di vita prima che sia necessario curare; personalizzata, perché riconosce l'unicità biologica e biografica di ciascun individuo; partecipativa, perché coinvolge attivamente il paziente come protagonista del proprio percorso di salute. La comunicazione sanitaria nel nuovo paradigma deve passare dal trasmettere istruzioni al costruire relazioni, senza limitarsi al prescrivere comportamenti ma promuovendo autonomia e consapevolezza. La dimensione partecipativa del paradigma P4 può essere riscontrata nell'evidenza empirica raccolta da Wang et al. (2025), secondo cui la *Healthy Longevity Medicine* «enables proactive primary and secondary prevention against chronic health conditions, making it a potential public health strategy» (p. 4568). Tuttavia, proseguono Wang et al. (2025), non è possibile richiedere a nessuna delle parti coinvolte che il passaggio dalla conoscenza al comportamento possa essere automatico: «awareness and knowledge do not

always translate into optimal health behaviours. [...] whereas awareness and knowledge may form a foundation for attitudes and behaviours about healthy longevity, they are unlikely the sole determinants» (p. 4570). Occorre far tesoro dell'osservazione di Wang et al. (2025) poiché mostra i binari su cui si dovrà muoversi la comunicazione sanitaria: informare le persone sui benefici del *well-being* e della *longevity* per produrre cambiamenti comportamentali duraturi non sarà sufficiente. La comunicazione deve inoltre fare i conti con valori personali sempre più preponderanti, oltre a credenze culturali e percezioni del rischio, una complessità che i framework comunicativi tradizionali faticano oggi a gestire.

Yu et al. (2025) confermano queste nuove priorità dei pubblici: «consumers prioritize healthspan, especially the maintenance of physiological and cognitive vitality, before seeking lifespan extension» (p. 2). I comportamenti di salute sono incentivati dalla garanzia di una qualità di vita più alta che da una prospettiva di vita più longeva, così la comunicazione orientata alla *longevity* deve quindi partire da ciò che le persone valorizzano (la qualità delle relazioni, l'autonomia, la vitalità cognitiva) e non da un messaggio astratto di mera estensione della vita. Sono le pratiche quotidiane (alimentazione, movimento, gestione dello stress, connessione sociale) il terreno concreto su cui la comunicazione sanitaria è chiamata a intervenire. Concetto ripreso e confermato anche da i dati riportati da Yu et al (2025) secondo cui «evidence supports lifestyle interventions as foundational strategies for healthspan extension» (p.8).

Un ultimo tassello di fondamentale importanza per comprendere la *longevity* come paradigma comunicativo riguarda il ruolo del *framing* nella costruzione dell'opinione pubblica sulla salute. Come osserva Aparicio (2025), «public opinions are made, not found, they are formed through conversation, analysis, and exposure to different points of view» (p. 7): le idee dei pubblici rispetto alla *longevity* e al *well-being* sono il prodotto di processi comunicativi che selezionano determinate rappresentazioni e ne escludono altre, ma che non sono mai in ogni caso preesistenti. Il modo in cui viene comunicato il paradigma della *longevity*,

nelle parole adottate o nella scelta degli obiettivi, determina il modo in cui il pubblico lo percepisce e lo incorpora nelle proprie pratiche di vita. Da qui si genera una responsabilità comunicativa per cui il rischio che il paradigma della *longevity* venga comunicato in modo eccessivamente promettente, generando aspettative irrealistiche che a lungo termine erodono la fiducia pubblica. Aparicio (2025) avverte che «geroscience's tendency towards hype and promises may lead to a loss of credibility and trustworthiness of aging research» (p. 2), e di come «keeping promises aligned with scientific advances, without exaggerating the field's potential and doing so transparently, is important for its continued progress» (p. 7). La critica di Aparicio non si limita solo la geroscienza come campo specialistico, ma più in generale sul modo in cui la comunicazione sanitaria sul *well-being* e sulla *longevity* viene costruita e diffusa dai media, dagli influencer, dalle istituzioni e dai professionisti della salute in generale.

Wang et al. (2025) propongono una direzione concreta per superare questi rischi, con una comunicazione sul *well-being* e sulla *longevity* che deve essere «targeted», capace cioè di «address misconceptions, enhance health literacy, and promote healthy habits among the public» (p. 4575). Nella visione dettata dal nuovo paradigma limitarsi all'aumentare la quantità di informazioni trasmesse è un'opportunità mancata di costruire relazioni di senso tra il sapere scientifico e il vissuto quotidiano delle persone. In questa nuova costruzione di senso, il paradigma del *well-being* e della *longevity* rappresenta sì una trasformazione del concetto di salute, ma anche una ridefinizione del ruolo della comunicazione sanitaria nella vita delle persone e delle società tutte. Dobbiamo comprendere questa trasformazione per analizzare come i media digitali e i social network stiano diventando gli spazi privilegiati in cui questo paradigma viene promosso e vissuto quotidianamente.

1.3 Medico e paziente nel passaggio dal modello paternalistico alla patient-centered communication

Prima ancora di descrivere le trasformazioni che hanno ridefinito la relazione tra medico e paziente nel corso degli ultimi decenni, è necessario riconoscere un dato strutturale che nessuna innovazione tecnologica ha finora modificato nella sua essenza: la comunicazione rimane il dispositivo fondante della medicina. Come osserva Timmermans (2020), «the single most powerful tool in medicine remains the conversation between patient and physician. Without patients vocalizing what is wrong and clinicians translating the voice of the lifeworld into the voice of medicine, health care as we know it would not exist» (p. 259). La relazione medico-paziente è, prima di tutto, un incontro comunicativo, e ogni trasformazione del sistema sanitario si riflette inevitabilmente nella struttura, nel linguaggio e nelle aspettative di questo incontro.

Questa premessa è necessaria perché il paragrafo precedente ha mostrato come il paradigma del *well-being* e della *longevity* abbia ridefinito il concetto stesso di salute, ampliandolo ben oltre i confini della malattia e della sua cura. Tale ridefinizione non è rimasta confinata al piano delle idee: ha prodotto una trasformazione profonda del modo in cui medici e pazienti si relazionano, comunicano e negoziano il significato della salute nella vita quotidiana. Comprendere questa trasformazione è il presupposto per analizzare, nei capitoli successivi, come i media digitali abbiano ulteriormente ridisegnato le aspettative e le pratiche comunicative dei pazienti contemporanei.

Per comprendere la portata della trasformazione in atto, occorre partire dalla struttura comunicativa che ha dominato la medicina per gran parte del XX secolo. Il modello paternalistico si fondava su una premessa epistemica chiara: il medico, in virtù della propria competenza tecnica, era l'unica autorità legittimata a definire cosa fosse nell'interesse del paziente. Come sintetizzano Kilbride e Joffe (2018), «a central assumption of the paternalistic framework was that physicians, because of their medical expertise, knew best what was in the best interest of patients.

Accordingly, physicians decided which interventions would promote patients' welfare; patients, for their part, were expected to comply» (p. 1). La compliance, ovvero l'obbedienza alla prescrizione medica, era la norma comunicativa attesa, non un obiettivo da perseguire attraverso la persuasione o la negoziazione.

Timmermans (2020) ricostruisce questa struttura nelle sue manifestazioni concrete, mostrando come la comunicazione paternalistica implicasse un medico che «controlled information and decision-making» e un «passive patient» (p. 261). I dati osservativi degli anni Settanta confermano questa asimmetria radicale: nelle registrazioni di Byrne e Long (1976), citate da Timmermans, circa tre quarti delle visite potevano essere classificate come *doctor-centered*, con diagnosi e trattamenti affermati senza qualifiche o spiegazioni. I pazienti ricevevano raccomandazioni senza diagnosi, lasciavano lo studio senza comprendere la causa della propria malattia, e la loro insoddisfazione rimaneva inespressa per mancanza di strumenti e di legittimità culturale per manifestarla.

Questa struttura comunicativa non era però solo un'imposizione del sistema medico: riposava, come osserva Timmermans (2020), sulla «active collaboration of patients: Patients knew relatively little, so they were relatively passive» (p. 261).

Il paternalismo funzionava perché i pazienti non disponevano di alternative informative, non avevano strumenti concettuali per mettere in discussione l'autorità medica, e la cultura dominante li socializzava a deferire ai professionisti della salute. Sul piano della comunicazione sanitaria, il modello si traduceva in un flusso unidirezionale di informazioni, dal medico al paziente, senza spazio per le preferenze, i valori o le narrative soggettive del malato. Song et al. (2025) confermano questa interpretazione, osservando come «earlier models primarily focused on the unidirectional flow of information from physicians to patients» (p. 13), senza contemplare la possibilità di una collaborazione autentica tra le parti.

Il modello paternalistico non è crollato per effetto di un'unica causa, ma per la convergenza di più forze che, nel corso del secondo Novecento, hanno progressivamente eroso la legittimità dell'autorità medica unilaterale. Timmermans (2020) identifica tre vettori principali di questa trasformazione: il

diritto, la bioetica e i movimenti sociali. Sul piano giuridico, una serie di cause per malpractice ha stabilito che il paziente ha il diritto all'autodeterminazione nelle decisioni terapeutiche, e che i medici che prescrivono trattamenti senza adeguato consenso informato sono esposti a responsabilità legale. Il principio del consenso informato è diventato così un dispositivo giuridico che ha ridisegnato la struttura comunicativa della relazione terapeutica: il medico non può più decidere per il paziente, ma deve informarlo, spiegargli le opzioni disponibili e ottenere il suo accordo esplicito.

Sul piano bioetico, il Rapporto Belmont (1979) ha codificato il rispetto per le persone, e per la loro autonomia, come principio fondante dell'etica della ricerca biomedica, un principio che si è progressivamente esteso alla pratica clinica. La bioetica ha offerto un vocabolario e un sistema di valori alternativi a quello della competenza tecnica come unico criterio di legittimazione delle decisioni mediche. Sul piano dei movimenti sociali, Timmermans (2020) ricorda come «the disability-rights slogan of 'nothing about us, without us' was adopted not only by women's health activists and AIDS activists but also by advocates of shared decision-making between patients and clinicians» (p. 262). Questi movimenti hanno politicizzato la relazione medico-paziente, mostrandone le implicazioni di potere e rivendicando il diritto dei pazienti a essere protagonisti, e non semplici oggetti, delle decisioni che riguardano il loro corpo e la loro vita. Cesareo e Giarelli (2007) descrivono questo processo come una progressiva ridefinizione del paziente non più come soggetto passivo della cura ma come «co-produttore della salute» (p. 150), capace di apportare conoscenze, valori e preferenze proprie all'interno della relazione terapeutica. Una spinta ulteriore è venuta anche dall'interno del sistema sanitario: le crescenti pressioni economiche, dalle assicurazioni private al *managed care* e ai gruppi di acquisto, hanno eroso l'autonomia professionale del medico, imponendo regole, protocolli e vincoli che hanno trasformato i medici, nelle parole di Timmermans (2020), in «double agents», simultaneamente al servizio del paziente e dell'organizzazione (p. 262). L'autorità medica, che nel modello

paternalistico era assoluta e incontrastata, è diventata il prodotto di una negoziazione continua con forze istituzionali, economiche e sociali.

In questo contesto di erosione progressiva del paternalismo, lo *shared decision-making* (SDM) si è affermato a partire dagli anni Ottanta come il modello comunicativo di riferimento per la relazione terapeutica contemporanea. Kilbride e Joffe (2018) lo descrivono come un processo in cui «the physician and patient engage in an informational volley, the physician provides information about the range of options, and the patient expresses his or her values and preferences» (p. 2), con l'obiettivo di giungere a decisioni che rispettino i valori e le preferenze del paziente. Song et al. (2025) confermano come questo modello abbia progressivamente orientato la ricerca e le politiche sanitarie, diventando «the preferred model for health care interactions» (p. 13).

Tuttavia, sia Kilbride e Joffe sia Timmermans sottolineano che lo SDM è rimasto, per lungo tempo, un ideale aspirazionale più che una pratica diffusa. Un primo limite strutturale consisteva nel fatto che, anche dopo il formale abbandono del paternalismo, i medici hanno continuato a mantenere il controllo sulla relazione grazie al loro monopolio sull'informazione medica. Come osservano Kilbride e Joffe (2018), «the rejection of medical paternalism did not, however, overturn physicians' control in their relationships with patients. In theory, physicians could no longer make unilateral decisions about their patients' care, but in practice, they retained gatekeeping authority by virtue of their monopoly over medical information and most medical resources» (p. 1). Il cambio era normativo prima che sostanziale: il linguaggio della partnership e dell'autonomia del paziente conviveva con pratiche che continuavano a riprodurre l'asimmetria informativa tradizionale.

Un secondo limite riguardava le difficoltà implementative del modello. Timmermans (2020) ricorda come lo SDM presupponga che i pazienti siano sempre disposti a partecipare attivamente alle decisioni, ma «when patients actually receive a diagnosis of cancer, diabetes, or genetic disease, sometimes what

they want is for the doctor to 'know best', not offload the decision onto them» (p. 263). Le preferenze comunicative dei pazienti sono eterogenee, culturalmente determinate e variabili in funzione del momento biografico: non tutti vogliono o possono esercitare la medesima forma di autonomia in ogni circostanza.

Conrad e Barker (2010) aggiungono una prospettiva sociologica ulteriore: il sapere profano, il *lay knowledge* che i pazienti costruiscono a partire dall'esperienza della propria malattia, è spesso una risorsa preziosa e legittima che il modello biomedico tradizionale tende a svalutare o ignorare. La *patient-centered communication* non è solo una questione di tecniche comunicative ma implica un riconoscimento epistemico del paziente come produttore di sapere sulla propria condizione, un riconoscimento che ha implicazioni profonde per la distribuzione del potere nella relazione terapeutica. Clemente (2010) individua in questa transizione un cambiamento strutturale del sistema sanitario, da «un'organizzazione burocratico-gerarchica» verso «forme di comunicazione più orizzontali» (p. 143), in cui il cittadino non è più utente passivo di un servizio ma interlocutore attivo di un processo di cura condiviso.

Per rendere conto di questa trasformazione complessa e contraddittoria, né pienamente paternalistica né compiutamente partecipativa, Timmermans (2020) propone il concetto di *engaged patient* come categoria sociologica più precisa rispetto alle figure dell'*empowered patient*, dell'*expert patient* o del *patient as consumer*. L'*engaged patient* è un soggetto «more active in advocating for their health» che ha anche «greater responsibility to advocate for health» (p. 265): non è semplicemente un paziente più informato o più autonomo, ma il prodotto di un processo istituzionale in cui medici, agenzie governative e altri attori del sistema sanitario hanno delegato ai pazienti stessi una quota crescente della responsabilità della gestione della propria salute.

Questa delegazione ha conseguenze importanti per la comunicazione sanitaria: il paziente *engaged* non aspetta passivamente la prescrizione medica, ma si presenta alla visita avendo già ricercato informazioni, formulato ipotesi diagnostiche e

identificato possibili trattamenti. La relazione medico-paziente si trasforma, nelle parole di Timmermans (2020), da «top-down authoritative model» a «negotiation between two unequal parties mutually dependent on each other's collaboration to achieve health» (p. 260). Non siamo arrivati alla parità (le asimmetrie di potere, conoscenza e risorse restano significative), ma siamo passati strutturalmente dall'autorità alla negoziazione. Lu (2025) integra questa prospettiva sociologica con una riflessione sul cambiamento paradigmatico nella medicina contemporanea, descrivendo il passaggio da un modello *technology-led* a uno *humanism-led* che pone al centro «respecting individual values and life contexts» (p. 29). La *Person-Centered Care* che emerge da questo orientamento non è solo un insieme di tecniche comunicative ma una ridefinizione del significato stesso della relazione terapeutica: il paziente non è più l'oggetto della cura ma il suo soggetto, portatore di una biografia, di valori e di priorità che il medico deve saper ascoltare, comprendere e integrare nelle proprie valutazioni cliniche. La Costituzione dell'OMS anticipa già nel 1946 questa necessità, affermando che «informed opinion and active co-operation on the part of the public are of the utmost importance in the improvement of the health of the people» (WHO, 1946, p. 1): la partecipazione informata del paziente non è una concessione del sistema medico, ma una condizione strutturale per il miglioramento della salute collettiva. Se la transizione dal paternalismo allo SDM ha ridisegnato la struttura normativa della relazione medico-paziente sul piano dei valori e delle aspettative, è stata la diffusione di internet a trasformare in modo irreversibile la struttura informativa su cui quella relazione si era fondata per un secolo. Kilbride e Joffe (2018) descrivono questa trasformazione come l'ingresso in «a new age of patient autonomy» in cui «today's patients, informed by the internet and social media, are increasingly less dependent on their physicians for access to medical information and resources. This revolutionary change requires a fundamentally different understanding of the patient-physician relationship» (p. 1).

L'elemento strutturalmente dirompente non è la quantità di informazioni disponibili online, ma la fine del monopolio medico sull'accesso all'informazione

sanitaria. Nel modello paternalistico, il medico era il *gatekeeper* unico tra il paziente e il sapere medico: senza di lui, il paziente non poteva accedere né alle informazioni né alle risorse terapeutiche. Internet ha frantumato questo monopolio: chiunque, in qualsiasi momento, può accedere a letteratura scientifica, forum di pazienti, database di farmaci, linee guida cliniche, e costruirsi una comprensione della propria condizione che non dipende dalla mediazione del professionista della salute. Come osservano Kilbride e Joffe (2018), alcuni pazienti che vivono con malattie rare «may even know more about their conditions than some of the physicians with whom they consult» (p. 2): il paziente esperto non è più un'eccezione ma una possibilità strutturale del sistema informativo contemporaneo.

Trasformazione che ha ridefinito non solo chi ha accesso all'informazione, ma anche i tempi, i modi e i confini della relazione comunicativa. Song et al. (2025) documentano come le tecnologie digitali abbiano moltiplicato i canali attraverso cui la relazione medico-paziente si svolge: dalle cartelle cliniche elettroniche che garantiscono «a continuous flow of information between different health care providers» (p. 1), ai portali per i pazienti che offrono «24/7 access to their health records, test results, and direct communication with their health care providers» (p. 1), alla telemedicina che ha reso possibili consultazioni a distanza in tempo reale. La relazione terapeutica non è più confinata nello spazio fisico e nel tempo contingentato dell'ambulatorio: si estende su una pluralità di canali, si distribuisce nel tempo in modo discontinuo e asincrono, e coinvolge attori, informazioni e piattaforme che il medico spesso non conosce né controlla.

Hannawa et al. (2015) registrano questa trasformazione dal punto di vista della comunicazione sanitaria come disciplina, osservando come il campo si sia progressivamente orientato verso livelli macro-comunicativi che coinvolgono non solo i professionisti della salute ma anche i non-professionisti come soggetti comunicanti a pieno titolo. La comunicazione sanitaria non è più una competenza esclusiva del sistema medico: è una pratica diffusa, distribuita, che avviene in

contesti eterogenei (ambulatori, piattaforme digitali, gruppi di supporto online, social network) con regole, codici e aspettative profondamente diverse.

La pluralizzazione dei canali e la redistribuzione dell'accesso informativo hanno generato nuove aspettative comunicative nei pazienti contemporanei. Il paziente *engaged* non si aspetta più solo una diagnosi e una prescrizione: si aspetta ascolto, chiarezza, accessibilità e personalizzazione. Come descrivono Song et al. (2025), il modello comunicativo contemporaneo richiede che «medical decisions are aligned with patients' values and preferences» (p. 13), il che implica un investimento comunicativo del medico che va ben al di là della semplice trasmissione di informazioni cliniche.

Kilbride e Joffe (2018) descrivono il nuovo ruolo del medico nell'era dell'autonomia digitale attraverso tre funzioni complementari: consulente per i pazienti che sempre più gestiscono autonomamente la propria salute; esecutore di procedure cliniche che il paziente non può svolgere da sé; e *gatekeeper* di secondo livello per i servizi di follow-up specialistico, dopo che il paziente ha già compiuto un percorso informativo e diagnostico autonomo. Il medico non è più l'unica fonte di informazione sanitaria ma il garante qualificato, il professionista capace di contestualizzare, valutare criticamente e integrare le informazioni che il paziente ha già acquisito attraverso altri canali.

Questo riposizionamento del ruolo medico ridisegna anche i confini tra informazione, educazione e consulenza, tre funzioni comunicative che nel modello paternalistico erano tutte esercitate dal medico in modo unilaterale, e che nell'era digitale si distribuiscono su una pluralità di attori e piattaforme. Il paziente può informarsi autonomamente online, essere educato da app e *wearable*, e cercare consulenza non solo dal proprio medico ma anche da altri professionisti, da comunità di pazienti, o da fonti digitali di varia natura e affidabilità. Questa pluralizzazione genera opportunità ma anche rischi: Song et al. (2025) ricordano come «the availability of online health information also introduces risks, such as the potential exposure to misinformation. Misinformation can undermine the trust

necessary for effective health care relationships» (p. 1). La fiducia, tradizionalmente costruita nella relazione personale tra medico e paziente, deve essere ricostruita su nuovi fondamenti nell'ecosistema digitale, dove l'abbondanza di informazioni non garantisce né la loro qualità né la capacità del paziente di valutarle criticamente.

La trasformazione della relazione medico-paziente però non ha prodotto benefici distribuiti in modo equo. Timmermans (2020) sottolinea con forza come l'*engaged patienthood* richieda un *health capital*, una forma di capitale culturale specificamente orientato alla navigazione del sistema sanitario, che non tutti i pazienti possiedono nella stessa misura: «physicians respond differently to patients who exhibit health literacy» (p. 268), e i pazienti con minore alfabetizzazione sanitaria, minori risorse culturali e minore accesso alle tecnologie digitali si trovano sistematicamente svantaggiati nell'esercitare l'autonomia che il nuovo paradigma teoricamente garantisce a tutti.

Cesareo e Giarelli (2007) osservano come la globalizzazione e la crescente complessità del sistema sanitario abbiano amplificato queste disuguaglianze: «i cittadini più istruiti e con maggiori risorse» (p. 152) sono meglio attrezzati per navigare un sistema sempre più orientato alla partecipazione attiva, mentre i pazienti più vulnerabili rischiano di restare esclusi dai benefici del nuovo paradigma comunicativo. La *patient-centered communication*, se non accompagnata da politiche di equità e di sviluppo dell'*health literacy*, rischia di diventare un privilegio di classe più che un diritto universale.

La trasformazione della relazione medico-paziente qui descritta, dal paternalismo allo *shared decision-making* fino all'*engaged patient*, costituisce il presupposto storico e teorico per comprendere i modelli di *patient engagement* contemporanei. Come mostra la traiettoria analizzata da Song et al. (2025) attraverso 25 anni di letteratura, i tre temi dominanti nella comunicazione sanitaria digitale (la relazione medico-paziente e lo SDM, l'empowerment e le strategie educative, e l'implementazione delle *health IT*) non sono separati ma profondamente

interconnessi: la tecnologia ridisegna la relazione, la relazione trasforma le aspettative di empowerment, e l'empowerment richiede nuovi strumenti tecnologici e comunicativi per essere realmente praticato.

Questa interconnessione sarà al centro dei capitoli successivi, dove si analizzerà come i social media e le piattaforme digitali siano diventati i luoghi privilegiati in cui le nuove aspettative comunicative dei pazienti (ascolto, chiarezza, accessibilità, personalizzazione) vengono formulate, negoziate e, spesso, deluse. La centralità del paziente come base dei modelli di *engagement* non è un dato acquisito: è una conquista comunicativa continua, che richiede investimento, competenza e un'attenzione costante alle disuguaglianze che il paradigma stesso rischia di riprodurre.

1.4 La comunicazione istituzionale nell'era partecipativa: dal broadcast al dialogo

La trasformazione della relazione medico-paziente descritta nel paragrafo precedente non è avvenuta in isolamento: ha trovato un contesto e un'accelerazione nella trasformazione parallela della comunicazione sanitaria istituzionale, ovvero di quella prodotta da ministeri della salute, agenzie regolatorie, ospedali, associazioni professionali e organismi internazionali verso il pubblico allargato. Per comprendere appieno il cambiamento in atto, occorre spostare lo sguardo dal livello micro della diade medico-paziente al livello macro dei flussi comunicativi tra istituzioni sanitarie e cittadini, un livello in cui la trasformazione è stata altrettanto profonda ma ha seguito logiche e tempi propri.

Il modello tradizionale della comunicazione sanitaria istituzionale era strutturalmente analogo al modello paternalistico nella relazione clinica: un flusso unidirezionale di informazioni prodotte da esperti e trasmesse a un pubblico passivo attraverso canali controllati, dalle campagne televisive agli opuscoli informativi, dai comunicati stampa ai poster negli ambulatori. In questo schema il cittadino era concepito come destinatario di messaggi sanitari preconfezionati, e la

comunicazione aveva essenzialmente una funzione persuasiva: modificare comportamenti a rischio, promuovere vaccinazioni, diffondere corrette abitudini alimentari. Hannawa et al. (2015) descrivono questa fase come un approccio centrato sulla «transmission of health information» piuttosto che sulla costruzione di significati condivisi, e sottolineano come la crescente complessità del campo abbia richiesto un ripensamento radicale delle logiche e degli obiettivi della comunicazione sanitaria pubblica (p. 522).

Il passaggio a logiche partecipative nella comunicazione istituzionale è stato teorizzato già nel 1986 dalla Carta di Ottawa, che ha introdotto il concetto di *community action* come pilastro della promozione della salute: le istituzioni non devono limitarsi a informare i cittadini, ma devono creare le condizioni perché le comunità possano partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la propria salute (WHO, 1986). Questo orientamento ha trovato una sistematizzazione concettuale nel framework elaborato da Chandra et al. (2016), che identificano nella salute come *shared value* il presupposto per costruire una cultura della salute autenticamente collettiva: «making health a shared value does not mean that there is a single Culture of Health, but rather cultures of health characterized by some alignment in values or community expectations and actions in ways that promote health and well-being» (p. 48). La comunicazione istituzionale, in questa prospettiva, non ha il compito di imporre una definizione unica e normativa di salute, ma di facilitare processi di allineamento valoriale tra attori diversi (istituzioni, professionisti, comunità, singoli cittadini) attraverso pratiche comunicative che sappiano riconoscere e integrare la diversità delle prospettive.

L'avvento delle piattaforme digitali ha radicalmente trasformato le possibilità e le aspettative di questo processo. Se nel modello *broadcast* la comunicazione istituzionale poteva ancora controllare tempi, modi e contenuti dei messaggi sanitari, nell'ecosistema digitale questa possibilità è strutturalmente ridotta: i cittadini non sono più solo destinatari ma produttori di contenuti sanitari, e le istituzioni si trovano a operare in un ambiente informativo in cui la loro voce compete con quella di influencer, comunità di pazienti, blog di medicina

alternativa e piattaforme di disinformazione. Song et al. (2025) documentano come questa pluralizzazione delle fonti abbia reso «trust a foundational element» della comunicazione sanitaria digitale (p. 14): le istituzioni che non riescono a costruire fiducia attraverso trasparenza, coerenza e apertura al dialogo rischiano di perdere rilevanza comunicativa in un ecosistema in cui la credibilità deve essere continuamente guadagnata, non semplicemente assunta in virtù del proprio ruolo formale.

Chandra et al. (2016) identificano nel *civic engagement*, ovvero nella partecipazione attiva dei cittadini ai processi decisionali che riguardano la salute collettiva, uno dei tre driver fondamentali per costruire una cultura condivisa della salute: «civic engagement is the process of working to make a difference in the civic life of communities and developing the combination of knowledge, skills, values, and motivation to make that difference» (p. 53). Nell'era digitale, questo *engagement* si esprime attraverso forme nuove e ibride: petizioni online, *crowdfunding* per la ricerca, *advocacy* sui social media, community di pazienti che producono e diffondono sapere sanitario, movimenti di cittadini che contestano politiche sanitarie o richiedono maggiore trasparenza nelle decisioni istituzionali. Le istituzioni sanitarie che non sappiano relazionarsi con queste forme emergenti di partecipazione rischiano di vedere la propria autorità comunicativa progressivamente erodersi dall'esterno.

Il risultato di questa doppia trasformazione, dal livello micro della relazione clinica al livello macro della comunicazione pubblica della salute, è un ecosistema comunicativo radicalmente più complesso, distribuito e conflittuale rispetto al modello *broadcast* del XX secolo. Le istituzioni sanitarie sono chiamate a ripensare non solo i propri strumenti comunicativi ma la propria filosofia di relazione con i cittadini: da enti che producono e trasmettono informazioni autorevoli a soggetti che partecipano a processi comunicativi aperti, plurali e imprevedibili. Questa trasformazione costituisce il contesto entro cui si inserisce, nei capitoli successivi, l'analisi del ruolo dei social media nella comunicazione

sanitaria contemporanea: non come semplice nuovo canale aggiuntivo, ma come infrastruttura di una comunicazione sanitaria che ha cambiato la propria natura profonda nelle sue logiche, nei suoi attori e nei suoi effetti.

1.5 Dalla narrazione privata alla voce pubblica: il paziente come soggetto comunicante

Il sottocapitolo precedente ha mostrato come la trasformazione della relazione medico-paziente abbia progressivamente ridefinito il paziente da soggetto passivo della cura a soggetto attivo, informato, *engaged*, negoziante (Kilbride & Joffe, 2018; Timmermans, 2020). Ma questa trasformazione ha avuto un effetto ulteriore, che rappresenta una discontinuità qualitativa rispetto a tutto ciò che l'aveva preceduta: il paziente non è diventato solo più attivo nella relazione con il proprio medico, ma è diventato un soggetto comunicante nello spazio pubblico. Le esperienze personali di malattia, cura, guarigione e convivenza con la cronicità, che per secoli erano rimaste confinate nella sfera privata o al massimo condivise nell'ambulatorio medico, hanno trovato nelle piattaforme digitali uno spazio inedito di espressione, circolazione e amplificazione pubblica.

Come documenta Sosnowy (2014), le piattaforme digitali offrono accesso a esperienze narrate in prima persona «as told through a public forum» (p. 316), trasformando strutturalmente il modo in cui le persone si relazionano alla propria condizione di salute e agli altri. Sul piano più ampio della comunicazione sanitaria, Hannawa et al. (2015) registrano come questo fenomeno abbia ridefinito i confini stessi del campo, aprendolo progressivamente ai non-professionisti come soggetti comunicanti legittimi, una trasformazione che non riguarda solo i canali ma la natura stessa della comunicazione sulla salute.

Il punto di partenza teorico per comprendere questo fenomeno è il concetto di *illness narrative* elaborato dalla sociologia della salute. Conrad e Barker (2010) mostrano come la distinzione tra *disease* (la malattia come categoria biomedica oggettiva) e *illness* (la malattia come esperienza soggettiva vissuta) apra uno

spazio epistemico nel quale il paziente è l'unico detentore di un sapere che il medico non può acquisire attraverso esami clinici o parametri diagnostici. Questo sapere esperienziale (il *lay knowledge*) non è una versione imprecisa o ridotta del sapere medico: è una forma di conoscenza radicalmente diversa, costruita sull'esperienza incarnata della malattia, sulla sua dimensione biografica e relazionale, sulla comprensione di come la condizione si inserisce nella vita quotidiana di una persona specifica (Conrad & Barker, 2010).

Le narrazioni digitali della malattia sono la forma contemporanea attraverso cui questo sapere esperienziale viene prodotto, condiviso e reso pubblico. Sosnowy (2014) mostra come «social media platforms facilitate the sharing of health information between users and the co-creation of new knowledge that is shaped by personal experience» (p. 316): la condivisione non è semplice trasmissione di esperienze preesistenti, ma un processo attivo di co-costruzione di sapere in cui i contributi dei diversi partecipanti si modificano reciprocamente, generando una conoscenza collettiva che nessuno dei partecipanti potrebbe produrre individualmente. Le piattaforme digitali non sono semplicemente canali attraverso cui le narrazioni circolano: come mostrano Ziebland e Wyke (2012), sono ambienti in cui il sapere esperienziale viene elaborato, validato e trasformato in risorsa condivisa, al punto che «web 2.0 platforms are making it even easier for users to collaborate in developing content, sharing information, uploading videos and photos, and sharing and commenting on personal experiences» (p. 222).

Crawford (2006) offre una chiave interpretativa ulteriore: se la salute è diventata una «meaningful social practice» (p. 402), una pratica attraverso cui le persone costruiscono la propria identità e si posizionano culturalmente, allora la condivisione pubblica delle esperienze di malattia e cura non è solo un atto informativo ma un atto identitario. Raccontare la propria malattia online significa costruire pubblicamente una versione di sé, negoziare il significato dell'esperienza con una comunità di pari, e affermare la legittimità della propria prospettiva in uno spazio tradizionalmente dominato dalla voce medica (Crawford, 2006; Sosnowy, 2014). Le piattaforme digitali offrono, per la prima volta nella storia della

medicina, spazi in cui questa voce può circolare su scala pubblica senza la mediazione né il controllo del sistema sanitario, una trasformazione che Timmermans (2020) descrive come parte del più ampio processo di erosione del monopolio informativo medico avviato dall'avvento di internet.

Una delle conseguenze più significative della proliferazione delle narrazioni digitali di malattia riguarda la ridefinizione dell'autorevolezza delle fonti sanitarie. Nel modello tradizionale, l'autorevolezza era un attributo del ruolo professionale: erano autorevoli i medici, le istituzioni sanitarie, i testi scientifici (Kilbride & Joffe, 2018; Timmermans, 2020). Nell'ecosistema digitale, questa gerarchia è stata radicalmente messa in discussione da un fenomeno che Ziebland e Wyke (2012) documentano con precisione: «the most trusted and valued source of information was not doctors but the other parents in the online communities» (p. 221).

Questo spostamento non è irrazionale né semplicemente il prodotto della disinformazione: risponde a una logica specifica. Le narrazioni di chi ha vissuto in prima persona una condizione (chi ha attraversato la stessa diagnosi, assunto lo stesso farmaco, affrontato la stessa procedura) offrono una forma di conoscenza che la letteratura scientifica e la consulenza medica non possono fornire: la conoscenza di cosa significa, nella vita quotidiana concreta, convivere con quella condizione. Come osservano Ziebland e Wyke (2012), «hearing or reading about other patients' experiences has the potential to affect decision making, one's sense of isolation or support, and adjustment to the illness» (p. 221). L'esperienza narrata dai pari non sostituisce l'informazione clinica: la integra con una dimensione che il sistema medico tradizionalmente trascurava, quella del vissuto, dell'adattamento, del significato (Conrad & Barker, 2010).

Sosnowy (2014) mostra tuttavia che questa autorevolezza esperienziale non è semplicemente antagonista a quella scientifica: i pazienti che bloggano sulla propria malattia si percepiscono essi stessi come produttori di un sapere responsabile, consapevoli della tensione tra la soggettività della propria esperienza e la necessità di fornire informazioni accurate. Da un lato, «they saw themselves as having a responsibility to readers to provide accurate and up-to-date information

that was supported by scientific research» (Sosnowy, 2014, p. 323): i pazienti-autori si pongono il problema della validità e affidabilità delle informazioni che diffondono, e molti integrano la propria narrazione con riferimenti a letteratura scientifica o linee guida cliniche. Dall'altro, rivendicano esplicitamente il valore epistemico dell'esperienza personale rispetto al sapere astratto e generalizzante della medicina: come sintetizza un'intervistata in Sosnowy (2014), «there was no declaration of fact, only personal stories. In my mind, these were the best sources of information for me» (p. 323). Non si tratta di rifiutare la scienza, ma di affermare che per certe domande (cosa aspettarsi, come adattarsi, come vivere con una malattia cronica) la narrazione esperienziale risponde in modo che nessun dato statistico può eguagliare.

Ziebland e Wyke (2012) confermano questa intuizione sul piano empirico, mostrando come «narratives or stories hold people's attention and may be less susceptible to defensive processing than statistical information» (p. 239): le narrazioni personali sono strutturalmente più persuasive e memorabili dei dati aggregati, il che le rende strumenti comunicativi di straordinaria efficacia. Questo è il fenomeno che Timmermans (2020) descrive come la produzione di *health capital*: la capacità di navigare l'ecosistema informativo sanitario, distinguere le fonti, costruire un sapere integrato che combina l'expertise medica con l'expertise esperienziale. I pazienti che partecipano attivamente alle comunità online di malattia sviluppano, nel tempo, una competenza specifica sulla propria condizione che può rivaleggiare, e talvolta superare, quella dei professionisti. Kilbride e Joffe (2018) osservano come alcuni pazienti con malattie rare «may even know more about their conditions than some of the physicians with whom they consult» (p. 2): il digitale ha reso strutturalmente possibile questa inversione epistemica, prima eccezionale, ora sempre più frequente.

Le narrazioni digitali di malattia svolgono funzioni comunicative molteplici e sovrapposte, che Ziebland e Wyke (2012) analizzano sistematicamente. La prima e più ovvia è la funzione informativa: le piattaforme Web 2.0, come osservano gli autori, «are making it even easier for users to collaborate in developing content,

sharing information, uploading videos and photos, and sharing and commenting on personal experiences» (p. 222), creando un ecosistema di informazione sanitaria generata dagli utenti che ha raggiunto dimensioni quantitative senza precedenti e che copre pressoché ogni condizione di salute con un livello di dettaglio e specificità che la comunicazione istituzionale non può eguagliare (Song et al., 2025).

La seconda funzione è quella di supporto emotivo e costruzione di senso di appartenenza. Ziebland e Wyke (2012) mostrano come «knowing that others are tackling similar problems [...] can reduce feelings of isolation, bringing a sense of belonging to a group and reassurance that one's experiences are 'normal'» (p. 232).

La normalizzazione dell'esperienza di malattia attraverso il confronto con i pari ha un effetto che va al di là dell'informazione: riduce l'ansia, rafforza la resilienza e costruisce una comunità di senso in cui l'esperienza della malattia viene re-inscritta in una cornice sociale e relazionale (Ziebland & Wyke, 2012). Gli stessi autori osservano inoltre come «online support may even help sustain 'real-world' relationships by providing another sounding board and emotional outlet for health concerns» (p. 233): il supporto digitale non sostituisce le relazioni offline ma le integra, ampliando la rete di risorse su cui il paziente può fare affidamento nel corso della propria esperienza di malattia.

Una terza funzione, meno esplorata ma teoricamente decisiva, riguarda la costruzione e negoziazione dell'identità del paziente. Sosnowy (2014) mostra come il blogging sulla malattia non sia semplicemente un atto comunicativo ma un atto di posizionamento identitario: attraverso la narrazione pubblica della propria esperienza, i pazienti si costruiscono come soggetti capaci, informati e responsabili, non come vittime passive della malattia, una dinamica che Crawford (2006) riconduce alla più ampia tendenza culturale a fare della salute una *super-value* attraverso cui definire la propria identità e il proprio valore sociale. Questo ha ricadute dirette sulla relazione con i professionisti della salute: «the bloggers expected their doctors to respect them as people, treat them as knowledgeable patients, and to care about them» (Sosnowy, 2014, p. 324). La narrazione pubblica

non rimane confinata nello spazio online: modifica le aspettative che il paziente porta nell'incontro clinico, ridefinendo le condizioni di legittimità e rispetto su cui la relazione terapeutica deve fondarsi (Timmermans, 2020).

Ziebland e Wyke (2012) descrivono un effetto ulteriore, che riguarda la dimensione narrativa in senso stretto: la partecipazione alle comunità online di malattia aiuta i pazienti a sviluppare quella che gli autori chiamano la capacità di «learning to tell the story», una competenza narrativa specifica che poi si trasferisce nella relazione clinica. Come osservano gli stessi autori, «being able to tell their story well may help people [...] help them explain salient points to professionals and elicit understanding, support, and affirmation» (p. 239): non solo cosa si sa, ma come si riesce a dirlo, una competenza che rafforza la posizione del paziente nell'incontro terapeutico e la qualità della comunicazione con il professionista.

La proliferazione delle narrazioni digitali di salute ha generato nuove figure comunicative che occupano spazi intermedi tra il professionista sanitario e il semplice paziente. Aparicio (2025) descrive come il campo della *longevity* e del benessere sia popolato da figure che «often simplify complex interventions for public engagement» (p. 6): influencer, *biohacker*, pazienti-esperti che producono contenuti sanitari su scala pubblica, costruendo audience di milioni di follower e influenzando le percezioni e i comportamenti di salute di una popolazione vastissima. Questa tendenza si inserisce in un fenomeno più ampio che Yu et al. (2025) descrivono come la crescita esponenziale di un mercato del benessere e della *longevity* trainato in larga misura dalla comunicazione digitale: il mercato globale dei prodotti *anti-aging* e *longevity* era valutato intorno ai 63,6 miliardi di dollari nel 2023, con una traiettoria di crescita sostenuta alimentata anche dalla produzione di contenuti online (p. 1). Hannawa et al. (2015) registrano questa trasformazione dal punto di vista disciplinare, osservando come il campo della comunicazione sanitaria si sia progressivamente aperto ai non-professionisti come soggetti comunicanti legittimi, una trasformazione che pone nuove domande

sull'autorevolezza, la responsabilità e i confini della comunicazione sanitaria pubblica.

Ziebland e Wyke (2012) identificano con precisione il problema strutturale che questa proliferazione genera: «the Internet's unregulated nature means that all sources of information might be seen as having equivalent status, regardless of their trustworthiness» (p. 231). L'ecosistema digitale non gerarchizza automaticamente le fonti in base alla loro affidabilità: un post di un paziente inesperto che diffonde informazioni errate può circolare con la stessa facilità, e talvolta con maggiore viralità, di una linea guida clinica validata. Song et al. (2025) confermano come questa «potential exposure to misinformation» rappresenti una delle sfide strutturali della comunicazione sanitaria digitale, con effetti diretti sulla fiducia che i pazienti ripongono nel sistema medico (p. 1). Aparicio (2025) avverte che «geroscience's tendency towards hype and promises may lead to a loss of credibility and trustworthiness of aging research» (p. 2): il rischio non è solo che i pazienti vengano mal informati, ma che l'eccesso di promesse e narrazioni distorte eroda la fiducia nell'intera comunicazione scientifica sulla salute.

Tuttavia, Sosnowy (2014) mostra che questa lettura è parziale: i pazienti che producono contenuti sanitari online sviluppano spesso forme di auto-regolazione e responsabilità informativa che il discorso sulla *misinformation* tende a trascurare. Ziebland e Wyke (2012) osservano che «the act of participating in the creation of health content [...] is also affecting patients' experiences and has implications for our understanding of patients' role in health care management and information» (p. 242): la produzione attiva di contenuti sanitari trasforma il paziente, modificando la sua relazione con la propria condizione e con il sistema sanitario. Non è un processo neutro: chi racconta la propria malattia online diventa, nel tempo, un soggetto diverso, più informato, più consapevole, più capace di navigare il sistema (Sosnowy, 2014; Timmermans, 2020). Il confine tra paziente e comunicatore sanitario, tra consumatore e produttore di informazioni sulla salute, si dissolve progressivamente.

La figura del paziente come soggetto comunicante nello spazio pubblico digitale non è priva di tensioni e contraddizioni. Sosnowy (2014) le identifica con chiarezza: il blogging sulla malattia è «neither inherently empowering nor inevitably disciplinary. Rather, it simultaneously offers opportunities for patients to gain medical knowledge and resist medical patriarchy, as well as compounds expectations placed upon patients to assume greater responsibility for managing their care» (p. 316). L'empowerment comunicativo non è dunque semplicemente liberatorio: porta con sé nuove forme di pressione normativa, in cui il paziente ideale è non solo informato e autonomo ma anche comunicativamente produttivo. Questa dinamica richiama quanto Crawford (2006) aveva già identificato nella più ampia cultura della salute come *super-value*: la salute diventa un dovere performativo che può trasformarsi in fonte di colpevolizzazione per chi non riesce a incarnare il modello del paziente idealmente responsabile e attivo.

Ziebland e Wyke (2012) avvertono inoltre che le narrazioni online non sono necessariamente rappresentative: «a single story with strong emotional content can distort decisions» (p. 239), e le esperienze più estreme (le guarigioni miracolose, le reazioni avverse devastanti) tendono a essere sovrarappresentate rispetto all'esperienza media, creando percezioni distorte della frequenza e della gravità di determinati eventi clinici. Il potere narrativo delle testimonianze personali, che le rende più memorabili e persuasive delle statistiche, è lo stesso meccanismo che le rende potenzialmente fuorvianti se non integrate in un quadro informativo più ampio. Yu et al. (2025) confermano questa dinamica nel campo specifico della *longevity*, mostrando come «miscommunication often arises from technical jargon, overhyped claims, or insufficient explanation of research limitations, leading to unrealistic consumer expectations» (p. 6): il problema non è solo la disinformazione deliberata, ma la struttura stessa della comunicazione narrativa online, che tende a privilegiare la storia eccezionale sulla normalità statistica.

Infine, come già mostrato nel paragrafo 1.3, l'accesso a questi spazi comunicativi non è distribuito in modo equo: Timmermans (2020) ricorda che partecipare attivamente alle comunità online di salute richiede un *health capital* (competenze

digitali, alfabetizzazione sanitaria, tempo, accesso tecnologico) che non tutti i pazienti possiedono nella stessa misura. Il paziente comunicante nello spazio pubblico digitale è, anche in questo caso, una figura socialmente situata, il cui potenziale emancipatorio dipende strutturalmente dalle risorse culturali, economiche e tecnologiche di cui dispone (Song et al., 2025; Timmermans, 2020). La trasformazione qui descritta, ossia il paziente che da destinatario passivo di informazioni sanitarie diventa produttore attivo di contenuti, narratore pubblico della propria esperienza e soggetto che co-costruisce sapere con altri pazienti (Sosnowy, 2014; Ziebland & Wyke, 2012), costituisce il punto di arrivo del primo capitolo e il punto di partenza di tutta l'analisi che seguirà. Come osservano Ziebland e Wyke (2012), «the value of first-person accounts, the appeal and memorability of stories, and the need to make contact with peers all strongly suggest that reading and hearing others' accounts [...] will remain a key feature of e-health» (p. 220): le narrazioni dei pazienti non sono un fenomeno transitorio legato a una fase specifica dello sviluppo di internet, ma una caratteristica strutturale permanente della comunicazione sanitaria nell'era digitale.

Nei capitoli successivi si analizzerà come questo fenomeno si articoli specificamente nel contesto dei social media, delle piattaforme di contenuto e delle comunità digitali di salute: quali logiche algoritmiche ne governano la circolazione, quali attori ne definiscono le gerarchie di visibilità, e come le istituzioni sanitarie (dai singoli professionisti agli ospedali, dalle agenzie regolatorie alle associazioni di pazienti) stiano ridefinendo il proprio ruolo comunicativo in un ecosistema in cui la voce dei pazienti, come ha mostrato l'intero primo capitolo, non è più un elemento marginale ma un elemento strutturante della conversazione pubblica sulla salute (Hannawa et al., 2015; Timmermans, 2020).

CAPITOLO 2

Engagement del paziente giovane e cultura data-driven

2.1 Patient engagement e patient compliance

Il primo capitolo ha mostrato come la trasformazione della relazione medico-paziente abbia progressivamente sostituito il modello paternalistico con una relazione negoziata, in cui il paziente è chiamato a partecipare attivamente alle decisioni sulla propria salute (Kilbride & Joffe, 2018; Timmermans, 2020). Questa trasformazione, tuttavia, ha lasciato in eredità un problema concettuale rilevante: come definire con precisione cosa significhi che un paziente è «attivo» nel proprio percorso di cura, e quali siano le differenze tra le molte categorie che la letteratura ha proposto per descrivere questa attività. Termini come *compliance*, *adherence*, *empowerment*, *activation*, *participation*, *involvement* ed *engagement* circolano nella letteratura sanitaria con sovrapposizioni significative e definizioni spesso contraddittorie, generando, come osservano Hickmann et al. (2022),

«an inconsistent usage of terms [...] a poorer understanding and communication about the topic amongst researchers, patients, healthcare providers, and policymakers [...] a lack of standard conceptual measures» (p. 2).

Definire con chiarezza il concetto di *patient engagement* e distinguerlo dai termini affini è il presupposto necessario per analizzare, nei paragrafi successivi, come l'engagement venga misurato in contesti digitali, come si articoli rispetto alle competenze di *health literacy*, e quali pratiche concrete (dai *wearable* al *nudging digitale*) lo sostengano nel tempo. Questo paragrafo affronta dunque tre nodi concettuali in collegamento fra loro: la differenza storica e operativa tra *compliance* e *adherence*; la distinzione tra *engagement*, *empowerment* e concetti

vicini; e infine la dimensione processuale e motivazionale che fa dell'engagement non solo un comportamento osservabile, ma una traiettoria di partecipazione che si sviluppa nel tempo.

Il primo termine che ha strutturato il discorso scientifico sul comportamento del paziente nei confronti della prescrizione medica è stato *compliance*. Vrijens et al. (2012) ricostruiscono come questo concetto sia stato introdotto formalmente nella letteratura biomedica nel 1975, quando *Patient compliance* è entrato come *Medical Subject Heading* nell'Index Medicus della National Library of Medicine statunitense, sulla scia del lavoro pionieristico condotto al McMaster University Medical Centre da Sackett e Haynes. La definizione originaria, ancora oggi la più citata, descriveva la *compliance* come «the extent to which the patient's behaviour (in terms of taking medications, following diets or executing other lifestyle changes) coincides with the clinical prescription» (Sackett & Haynes, 1976, citati in Vrijens et al., 2012, p. 695). Ne deriva un chiaro presupposto implicito: esiste una prescrizione clinica corretta, generata dal medico, e il comportamento del paziente è valutato in termini di coincidenza o scostamento rispetto a essa. Negli anni Novanta, la *compliance* è stata progressivamente sostituita dal termine *adherence*, che riflette un cambiamento concettuale ben più profondo della semplice variazione lessicale. Come spiegano Vrijens et al. (2012), «the shift from 'compliance' to 'adherence' reflects a fundamental change in understanding relationships between patients and practitioners» (p. 693). Mentre la *compliance* evocava l'obbedienza passiva del paziente all'autorità medica, l'*adherence* introduceva l'idea di una cooperazione tra medico e paziente. Hickmann et al. (2022) sintetizzano efficacemente la differenza:

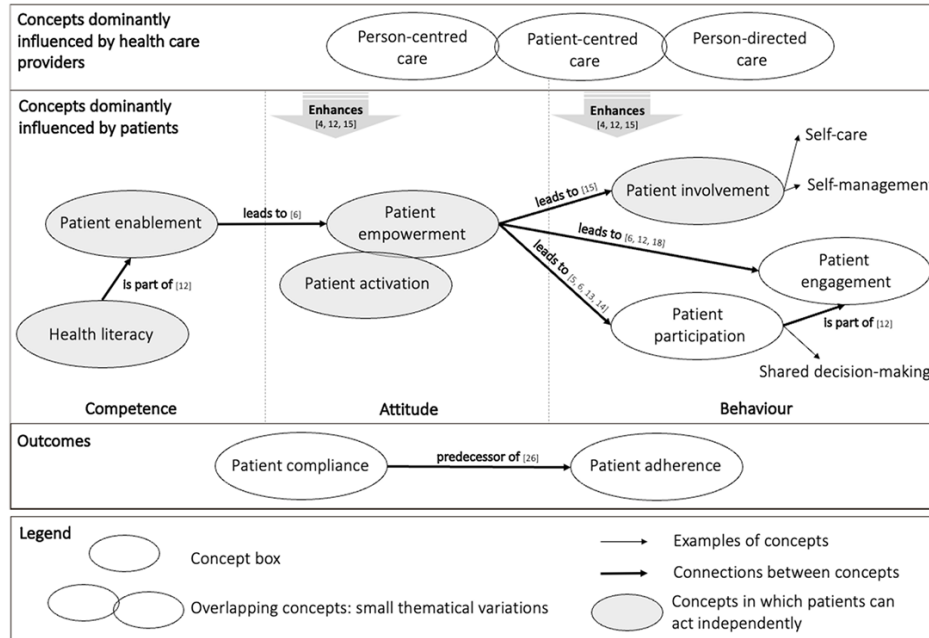
«compliant patients accept and follow the physician's recommendations due to their higher hierarchical status. In contrast, adherence implies an active role of the patient and, therefore, a self-motivated decision to adhere to the jointly developed recommendations» (p. 6).

Il passaggio da un termine all'altro non è una raffinazione tecnica ma un vero e proprio riposizionamento politico/etico, così il paziente passa da essere un esecutore di disposizioni ad un soggetto la cui adesione è il risultato di una decisione informata. Un terzo termine, *concordance*, è stato proposto nel 1995 dalla Royal Pharmaceutical Society of Great Britain per indicare la dimensione propriamente negoziale del rapporto terapeutico (Vrijens et al., 2012). La *concordance* non descrive il comportamento del paziente ma il processo attraverso cui paziente e professionista costruiscono insieme un piano terapeutico condiviso, riconoscendo che possono avere prospettive differenti sugli obiettivi della cura. Una precisazione concettuale importante perché mostra come il vocabolario della cura si sia progressivamente ampliato per dare voce a dimensioni della relazione terapeutica (la negoziazione, l'accordo, la responsabilità condivisa) che il modello compliance-centrico aveva oscurato. Nonostante ciò, *adherence* è rimasta nella letteratura il termine dominante per descrivere il comportamento di assunzione dei farmaci, mentre *engagement* ha progressivamente occupato lo spazio concettuale più ampio della partecipazione attiva del paziente al proprio percorso di salute.

La proliferazione di termini affini ha reso necessario un lavoro sistematico di chiarificazione concettuale. Hickmann et al. (2022) propongono in tal senso una *concept map* che organizza i principali termini lungo una sequenza temporale e causale articolata in tre dimensioni: le *competenze* (cosa il paziente sa e sa fare), le *attitudini* (come il paziente si percepisce in rapporto alla propria salute) e i *comportamenti* (cosa il paziente fa concretamente).

Figura 1

Mappa concettuale dei termini relativi al ruolo attivo del paziente nel proprio percorso di cura



Nota. Da «All together now: patient engagement, patient empowerment, and associated terms in personal healthcare», di E. Hickmann, P. Richter e H. Schlieter, 2022, *BMC Health Services Research*, 22, 1116, Figura 4 (<https://doi.org/10.1186/s12913-022-08501-5>). CC BY 4.0.

Dall'architettura mostrata in figura 1, il *patient enablement*, definito da Hickmann et al (2022) come «the general acquisition of skills and knowledge to engage in healthcare» (p. 5), occupa il livello delle competenze; il *patient empowerment* e il *patient activation* si collocano al livello delle attitudini; il *patient engagement*, insieme a *participation* e *involvement*, descrive il livello dei comportamenti. La *compliance* e l'*adherence* sono invece rappresentate come *outcomes*, cioè conseguenze possibili di un percorso ben riuscito di engagement.

Il *patient empowerment* merita una considerazione specifica perché è il concetto che più frequentemente viene confuso con l'engagement. Hickmann et al. (2022) recuperano una distinzione cruciale tra empowerment come *processo* ed

empowerment come *stato*: nel primo significato, l'empowerment è il percorso attraverso cui il paziente acquisisce conoscenze, competenze, autoconsapevolezza e fiducia che gli permettono di partecipare attivamente alla propria cura; nel secondo, è la condizione raggiunta in cui il paziente «feels confident enough to participate actively in consultations or self-management» (p. 4). Il *patient activation*, formalizzato dal Patient Activation Measure (PAM) di Hibbard, ne è una declinazione specifica: come precisano Graffigna et al. (2015), l'*activation* «is mainly limited to the prototypical situation of a doctor-patient consultation [...] and it is mainly conceptualized as an incremental attitude that the patient may develop» (p. 2), restando perciò un costrutto più ristretto rispetto all'empowerment generale. Una distinzione operativa che Hickmann et al. (2022) introducono e che si rivelerà utile per i paragrafi successivi riguarda la differenza tra concetti che il paziente può attualizzare *autonomamente* e concetti che richiedono *necessariamente* la relazione con un professionista. *Enablement*, *empowerment* e *involvement* possono prodursi anche al di fuori della relazione clinica: un paziente può informarsi, sviluppare competenze, automonitorarsi e prendere decisioni indipendentemente dal proprio medico, soprattutto nell'ecosistema digitale in cui le risorse informative sono ampiamente accessibili. *Participation*, *engagement* e *adherence*, invece, presuppongono strutturalmente la presenza di una relazione terapeutica. Questa distinzione è particolarmente rilevante per la comunicazione sanitaria digitale, perché spiega perché un paziente possa essere altamente *empowered* ma scarsamente *engaged*, o viceversa: il digitale potenzia le competenze indipendenti, ma non garantisce automaticamente la qualità della relazione terapeutica entro cui l'engagement si realizza.

Definita la cornice concettuale, è ora possibile precisare il significato specifico di *patient engagement*. La concept analysis condotta da Higgins et al. (2017) rappresenta in tal senso il riferimento più autorevole in letteratura. Gli autori identificano quattro attributi definitori dell'engagement, sintetizzati nell'acronimo PACT: *Personalization*, *Access*, *Commitment* e *Therapeutic alliance*. La

personalization è la capacità di adattare interventi e strategie comunicative alle specificità del singolo paziente, integrando «health literacy [...] cultural background, attitudes towards health interventions, and availability of caregiver support systems» (Higgins et al., 2017, p. 32). L'*access* riguarda la possibilità concreta del paziente di ottenere le informazioni, le risorse e gli strumenti necessari, ed è condizionato da fattori come l'alfabetizzazione funzionale, la posizione geografica e lo status socioeconomico. Il *commitment* è la dimensione cognitiva ed emotiva che spinge il paziente a sfruttare le risorse disponibili nel tempo: come precisano Higgins et al. (2017), il *commitment* è «more inclusive than simple motivation that may waiver according to changing circumstances» (Tabella 1, p. 33), e implica una persistenza dell'investimento personale nel proprio percorso di salute. La *therapeutic alliance* è infine l'elemento che differenzia in modo specifico l'engagement da concetti vicini come empowerment o self-management, perché implica una connessione duratura tra paziente e professionista nel perseguimento di obiettivi condivisi. Sulla base di questi quattro attributi, Higgins et al. (2017) definiscono l'engagement come

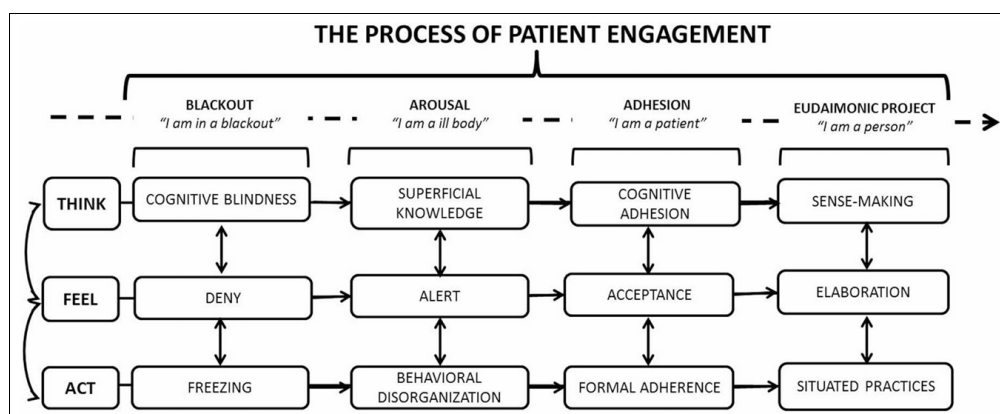
«the desire and capability to actively choose to participate in care in a way uniquely appropriate to the individual, in cooperation with a healthcare provider or institution, for the purposes of maximizing outcomes or improving experiences of care» (p. 30).

La definizione integra in un'unica formula la dimensione motivazionale (*desire*), quella delle competenze (*capability*), quella della scelta attiva (*actively choose*), quella della personalizzazione (*uniquely appropriate*) e quella relazionale (*in cooperation with*). Carman et al. (2013) arricchiscono questa prospettiva proponendo un modello tridimensionale che articola l'engagement lungo un *continuum* (dalla semplice consultazione alla partnership con condivisione di leadership), su tre livelli (cura diretta, governance organizzativa, policy making) e in funzione di molteplici fattori relativi al paziente, all'organizzazione sanitaria e

al contesto sociale. Il modello di Carman è rilevante perché ricorda che l'engagement non si esaurisce nella dualità clinica ma può espandersi fino al coinvolgimento del paziente nelle decisioni istituzionali e politiche che riguardano la salute. Le definizioni di Higgins e Carman colgono efficacemente la struttura dell'engagement, ma non ne approfondiscono la natura dinamica. Su questo aspetto il contributo più articolato è quello di Graffigna et al. (2015), che hanno sviluppato e validato in Italia il *Patient Health Engagement Model* (PHE model). Gli autori concettualizzano l'engagement come «process-like and multi-dimensional experience, resulting from the conjoint cognitive (think), emotional (feel), and conative (act) enactment of individuals toward their health management» (p. 2). La novità, riscontrabile in Figura 2, rispetto ai modelli statunitensi precedenti, in particolare rispetto al PAM di Hibbard, sta nell'aver integrato la dimensione emotiva accanto a quella cognitiva e comportamentale, riconoscendo che il modo in cui il paziente vive la propria condizione influisce sulla sua capacità di partecipare attivamente alla cura.

Figura 2

Il Patient Health Engagement Model: le quattro posizioni del processo di engagement del paziente



Nota. Da «Measuring patient engagement: development and psychometric properties of the Patient Health Engagement (PHE) Scale», di G. Graffigna, S. Barelli, A. Bonanomi ed E. Lozza, 2015, *Frontiers in Psychology*, 6, 274, Figura

1 (<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.00274>). Adattata da Graffigna et al. (2013b).

Il modello PHE descrive quattro posizioni successive lungo il percorso di engagement del paziente: *blackout*, *arousal*, *adhesion* ed *eudaimonic project*. Nella prima fase, *blackout*, immediatamente successiva a una diagnosi destabilizzante, il paziente è cognitivamente disorientato, emotivamente sopraffatto e comportamentalmente paralizzato (*freezing*); in questa fase è impossibile pretendere una partecipazione attiva, e il sistema sanitario deve fornire un sostegno completo. Nella fase di *arousal*, il paziente comincia ad acquisire conoscenze superficiali sulla propria condizione e sviluppa una consapevolezza, seppur ancora ansiosa, della propria situazione. Nella fase di *adhesion*, il paziente accetta la propria condizione e si attiene alle indicazioni mediche, integrando la malattia nella propria identità di “paziente”. La fase finale dell'*eudaimonic project* corrisponde a un livello di engagement pieno: il paziente, parafrasando Graffigna et al. (2015), torna a percepirsi come *persona* e non più solo come paziente, e gestisce autonomamente la propria salute integrandola in un progetto di vita coerente. Il modello in questione è particolarmente valido per la comunicazione sanitaria perché suggerisce che strategie comunicative efficaci debbano essere sensibili allo stadio di engagement del paziente: un messaggio di responsabilizzazione che funziona in fase di *adhesion* può risultare controproducente in fase di *blackout*, e viceversa.

La dimensione temporale dell'engagement riconnette il discorso al nodo della motivazione e della continuità nel tempo, che è particolarmente rilevante per i percorsi di prevenzione e benessere su cui si concentreranno i paragrafi successivi. Higgins et al. (2017) insistono su questo punto attraverso la nozione di *commitment*: l'engagement non si esaurisce nella decisione iniziale di partecipare alla cura, ma richiede un investimento sostenuto, alimentato da fattori cognitivi ed emotivi che possono essere stimolati «through social support, intellectual

resources, or any means that encourages behavior change that leads to practices that improve the patient's status» (Tabella 1, p. 33). Di conseguenza la durata è centrale perché distingue l'engagement da forme più episodiche di partecipazione: un paziente *engaged* non è solo un paziente che a un certo momento prende una decisione informata, ma un paziente che mantiene nel tempo un investimento attivo sulla propria salute.

La centralità della continuità e dell'investimento personale innesca una considerazione critica che il primo capitolo ha già anticipato. Crawford (2006), analizzando la trasformazione della salute in *super-value* nelle società contemporanee, osservava come l'imperativo della salute attiva contenga in sé una dimensione normativa potenzialmente colpevolizzante: «the pursuit of the good life was reinvented as a quest for health» (p. 411). Il paradigma dell'engagement, se non problematizzato, rischia di tradurre questa stessa dinamica nel linguaggio sanitario, costruendo la figura del paziente *engaged* come modello normativo a cui tutti dovrebbero conformarsi e generando, per converso, una colpevolizzazione implicita di chi non riesce, non vuole o non può partecipare attivamente al proprio percorso di salute. Timmermans (2020) ricorda che la partecipazione attiva richiede un *health capital* (competenze digitali, alfabetizzazione sanitaria, risorse culturali ed economiche) che non è equamente distribuito, e questa avvertenza assume un peso particolare quando si considera che engagement, empowerment e *patient-centered communication* possono diventare, in assenza di politiche di equità, privilegi di classe più che diritti universali. La questione verrà affrontata in modo più specifico nel paragrafo 2.8 quando si parlerà di *digital divide*.

La definizione di *patient engagement* che emerge da questa ricognizione ha implicazioni dirette per la comunicazione sanitaria, e in particolare per la comunicazione sanitaria digitale. La prima implicazione è che la comunicazione orientata all'engagement non può limitarsi a trasmettere informazioni: deve riconoscere e accompagnare il paziente nelle diverse fasi del suo percorso,

adottando linguaggi e strumenti in funzione dello stadio di engagement raggiunto. La seconda è che l'engagement, essendo un costrutto relazionale, non può essere prodotto solamente dal sistema sanitario o dal paziente: emerge da una qualità specifica dell'interazione, che la comunicazione digitale può favorire o ostacolare a seconda di come viene progettata. La terza è che, trattandosi di un processo, l'engagement richiede strategie comunicative continuative, capaci di sostenere la motivazione nel tempo e di prevenire le inevitabili oscillazioni che caratterizzano qualsiasi percorso di adattamento comportamentale.

Da questa ridefinizione concettuale dell'engagement emerge una domanda operativa: come si misura l'engagement, soprattutto in contesti digitali? Hickmann et al. (2022) concludono il proprio lavoro proprio con questo interrogativo, osservando che la mancanza di misure standard e generiche dell'engagement «harms the possibility to make comparative evaluations of healthcare services, studies, initiatives, and policies» (p. 9) e ostacola lo sviluppo di interventi efficaci. La proliferazione di metriche di *engagement* nei contesti digitali (ad esempio *like*, visualizzazioni, tempi di permanenza o *click*) rischia di confondere indicatori superficiali di interazione con piattaforme con le misure sostanziali di partecipazione attiva alla propria salute. Successivamente dovremo saper distinguere queste due dimensioni e definire variabili effettivamente utili alla ricerca empirica sulla comunicazione.

2.2 Quali indicatori e metriche nell'engagement in contesti digitali

Il *patient engagement* risulta così un concetto multidimensionale che integra competenze, attitudini e comportamenti del paziente all'interno di una relazione terapeutica continuativa, e si sviluppa nel tempo attraverso fasi cognitivamente, emotivamente e comportamentalmente distinte (Graffigna et al., 2015; Higgins et al., 2017). Una conseguenza diretta di questa complessità concettuale è che l'engagement è notoriamente difficile da misurare. Hickmann et al. (2022)

chiudevano la propria analisi proprio su questo problema, osservando che la mancanza di misure standard e generiche dell'engagement «harms the possibility to make comparative evaluations of healthcare services, studies, initiatives, and policies» (p. 9). Risling et al. (2017), in una *scoping review* specificamente dedicata all'empowerment del paziente in associazione con tecnologie eHealth, formulano la stessa preoccupazione in termini ancora più radicali:

«until a comprehensive measure of patient empowerment is developed and thoroughly evaluated, significant challenges will remain within the eHealth context with respect to establishing patient empowerment as a means to positively influence health outcomes» (p. 7).

Il problema della misurazione assume una rilevanza particolare nei contesti digitali, dove le piattaforme generano automaticamente grandi quantità di dati comportamentali (accessi, click, tempi di permanenza, *like*, condivisioni) facilmente raccogliibili e quantificabili. La disponibilità di queste metriche genera una tentazione metodologica importante: confondere ciò che è facilmente misurabile (l'interazione con la piattaforma) con ciò che si vorrebbe misurare (la partecipazione attiva del paziente al proprio percorso di salute). Il nodo verrà affrontato in tre step.

In primo luogo si ricostruiranno le dimensioni dell'engagement che la ricerca empirica ha cercato di misurare nei contesti eHealth e *social*. Successivamente verrà commentato come la maggior parte degli studi adottati misure parziali o proxy che semplificano eccessivamente il costrutto teorico. Infine proporrà, sulla base di questa analisi, un insieme di variabili più sostanziali per la ricerca empirica sulla comunicazione sanitaria digitale.

La review sistematica condotta da Barelo et al. (2016) sull'eHealth come strumento di patient engagement è il riferimento più articolato per identificare cosa la ricerca empirica abbia effettivamente cercato di misurare. Gli autori analizzano

undici studi che valutano interventi eHealth (portali, sistemi di telemedicina, applicazioni di *online disease management*) usando come griglia interpretativa il modello tripartito proposto da Graffigna: l'engagement come esperienza che integra una dimensione cognitiva (cosa il paziente sa e comprende della propria condizione), una dimensione emotiva (come il paziente vive emotivamente la propria condizione) e una dimensione comportamentale (cosa il paziente fa concretamente per gestirla). Il risultato della review è che gli interventi eHealth tendono a misurare prevalentemente alcune di queste dimensioni a scapito di altre, restituendo un quadro frammentato dell'engagement piuttosto che la sua complessità integrata.

La dimensione comportamentale è quella che più viene misurata, Barelo et al. (2016) mostrano come essa venga catturata principalmente in due forme, in particolare l'aderenza al sistema digitale stesso (ad esempio numero di accessi, tempo di permanenza sulla piattaforma, completamento di sessioni online) e l'aderenza al trattamento medico (ad esempio regolarità nell'assunzione dei farmaci, automonitoraggio di parametri come la pressione arteriosa o glicemia). La dimensione cognitiva è misurata principalmente attraverso la *Patient Activation Measure* (PAM) di Hibbard, che valuta conoscenze, competenze e fiducia nella gestione della propria salute, oppure attraverso questionari sulla conoscenza specifica della malattia. Per ultima viene la dimensione emotiva, che risulta essere la meno misurata. Quando viene catturata, avviene prevalentemente attraverso la valutazione di variabili cliniche come i sintomi depressivi o la *diabetes-related distress*, oppure attraverso indicatori di soddisfazione verso la cura ricevuta. La conclusione di Barelo et al. (2016) è particolarmente significativa per la comunicazione sanitaria digitale infatti gli interventi eHealth

«were mainly devoted to foster only one or two experiential dimensions of patient engagement [...] thus not considering the complexity of this experience, due to the interrelation among different psychological domains of patient subjectivity» (p. 11).

Il rischio metodologico è quindi che la ricerca empirica, ottimizzando ciò che è più facile misurare, finisca per restituire un'immagine impoverita dell'engagement, in cui la dimensione emotiva (l'accettazione della malattia, la qualità della relazione terapeutica etc) viene marginalizzata proprio perché meno traducibile in metriche standardizzate. La marginalizzazione diventa molto problematica perché, come ha mostrato il modello PHE descritto nel paragrafo precedente, è proprio l'elaborazione emotiva a determinare la transizione tra le diverse fasi dell'engagement del paziente (Graffigna et al., 2015).

A questo punto la dimensione comportamentale nelle metriche eHealth ci obbliga a distinguere tra ciò che si potrebbe definire un *engagement di piattaforma* e un *engagement di salute*. Il primo riguarda l'interazione del paziente con il sistema digitale contando ad esempio frequenza degli accessi, il tempo trascorso, azioni compiute sulla piattaforma etc; il secondo si concentra sulla partecipazione attiva del paziente al proprio percorso di benessere e cura, di cui l'uso della piattaforma è solo una manifestazione possibile. Secondo Risling et al. (2017) la sovrapposizione tra queste due dimensioni nelle metriche utilizzate dalla ricerca empirica è una delle principali fonti di confusione metodologica nel campo.

Risling et al. (2017) documentano questo problema con particolare precisione nella loro scoping review sui *patient portal tetherizzati*. Su diciannove studi empirici analizzati, solo quattro hanno utilizzato misure specifiche di patient empowerment come costrutto distinto. Gli altri quindici studi usano la PAM come indicatore dell'engagement, oppure valutano l'empowerment in modo indiretto guardando a risultati come l'uso dei servizi sanitari, l'aderenza alle terapie o la riduzione delle mancanze nei percorsi di cura (care gaps). Il problema osservato dagli autori risiede

«in many publications the words 'empowering' or 'patient empowerment' are employed to introduce or provide context for the research, with little or no conceptual follow-up or clarification found in the study results» (p. 5).

In partenza si dichiara di occuparsi di empowerment, ma si finisce per misurare l'uso del portale, così la metrica disponibile viene assunta come misura del costrutto teorico (l'empowerment), pur essendone solo un indicatore parziale e potenzialmente fuorviante. Due rischi specifici ne conseguono secondo Barello et al. (2016). Il primo è la sopravvalutazione dell'efficacia degli interventi digitali: se l'engagement è misurato attraverso l'uso della piattaforma, qualsiasi intervento che aumenti l'uso può apparire come un successo, indipendentemente dal fatto che produca effettivi cambiamenti nel modo in cui il paziente vive e gestisce la propria salute. Nonostante la retorica dell'autonomia e della *proactivity* del paziente, Barello et al. (2016) denunciano come secondo problema la *passivizzazione implicita*, per cui le metriche di piattaforma riducono il paziente a generatore di dati comportamentali, valutato in funzione della frequenza con cui interagisce col sistema piuttosto che della qualità della partecipazione che esercita sul proprio percorso di salute. Gli autori parlano esplicitamente di «still passivizing logic, although implicit, in the implementation of eHealth interventions due to the patients' low engagement in the development/design of the care process» (p. 11). Così la stessa logica di misurazione finisce per riprodurre quel paradigma paternalistico che l'engagement avrebbe dovuto superare.

Se consideriamo i *social media* come ambiente specifico della comunicazione sanitaria digitale, il problema della misurazione assume contorni propri. Smailhodzic et al. (2016), nella loro systematic review su ventidue studi sull'uso dei social in ambito sanitario, propongono una tassonomia che permette di distinguere con precisione le diverse forme di engagement *social* dei pazienti, superando le metriche aggregate di interazione (numero di *post*, *like*, *follower*) a favore di variabili più qualitativamente significative. Smailhodzic et al. (2016)

identificano sei tipi di uso dei *social* da parte dei pazienti, organizzati in due gruppi:

- *social support* nelle sue quattro declinazioni (supporto emotivo, supporto alla *self-esteem*, supporto informativo, supporto di rete);
- espressione emotiva e il confronto sociale con altri pazienti.

Ciò che emerge dalla review è che il supporto informativo è presente in tutti e ventidue gli studi analizzati, mentre gli altri tipi d'uso compaiono in sottoinsiemi più ristretti: il supporto emotivo in tredici studi, così come il supporto di rete, il supporto alla *self-esteem* in sette, l'espressione emotiva in otto e il confronto sociale in quattro (Smailhodzic et al., 2016, Tabella 2). Smailhodzic et al. (2016) ci suggeriscono che la funzione informativa è la base universale dell'engagement *social* dei pazienti, mentre le altre funzioni costituiscono strati che vi si aggiungono in modo differenziato. Particolarmente importante è la sottolineatura degli autori secondo cui i pazienti usano i *social*

«not to circumvent healthcare professionals, but rather use it as a complement to healthcare professional services to fulfil the patients' needs that cannot be met by the healthcare professional» (p. 6).

L'engagement *social* è strutturalmente *complementare*, non sostituisce la relazione clinica, e questa complementarità è una variabile che la ricerca empirica deve saper cogliere senza ridurla né a una sostituzione, con i pazienti che si curano da soli online, né a una semplice estensione, dove i *social* diventano una prosecuzione passiva della comunicazione medica.

Sul versante degli effetti, Smailhodzic et al. (2016) identificano sette categorie distinte: tre positive (miglioramento del *subjective well-being*, miglioramento del *psychological well-being*, miglioramento dell'autogestione e del controllo), che gli autori riconducono al costrutto-ombrello del *patient empowerment*, e quattro

problematiche (peggioramento del *subjective well-being*, perdita di privacy, esposizione a promozioni commerciali, dipendenza dai *social*). In questo modo la tassonomia degli effetti risulta preziosa per la ricerca empirica perché mostra che l'uso dei *social* in ambito sanitario non è solamente positivo né univocamente negativo: essa produce simultaneamente effetti di empowerment e effetti di vulnerabilità. Riducere l'engagement *social* alla sola dimensione informativa o ai soli effetti positivi significa perdere di vista una parte sostanziale del fenomeno secondo Smailhodzic et al. (2016).

L'analisi di Risling et al. (2017) sui *patient portal* permette di formalizzare una dinamica metodologica che ricorre trasversalmente nella letteratura sull'engagement digitale. Stiamo parlando di quella che Risling et al. (2017) chiamano la sostituzione del costrutto teorico con la metrica disponibile. La *Patient Activation Measure* (PAM) di Hibbard è in questo senso un caso paradigmatico. Nata come strumento per misurare l'attivazione del paziente, intesa come «patient knowledge, skill, confidence for self-care» (Hibbard, citato in Risling et al., 2017, Tabella 1), la PAM è stata progressivamente utilizzata come proxy anche dell'engagement e dell'empowerment, costrutti che pure la letteratura concettuale (Higgins et al., 2017; Hickmann et al., 2022) distingue chiaramente dall'attivazione. Graffigna et al. (2015) avevano già motivato in profondità questa distinzione, mostrando come *activation* e *engagement* abbiano sì aree di sovrapposizione concettuale ma differiscano nella complessità del fenomeno: l'*activation* è un fenomeno incrementale cognitivo-comportamentale, mentre l'*engagement* è multidimensionale, integrato con la dimensione emotiva, e si sviluppa attraverso fasi quasi mai lineari. Usare la PAM come misura dell'engagement significa, in pratica, ridurre l'engagement alla sua componente più facilmente misurabile. È esattamente per superare questo limite che Graffigna et al. (2015) hanno sviluppato la *Patient Health Engagement* (PHE) Scale, uno strumento ordinale di cinque *item* costruito sulle quattro posizioni del modello PHE (*blackout*, *arousal*, *adhesion*, *eudaimonic project*) e validato

psicometricamente su un campione di 382 pazienti cronici italiani. La PHE Scale vuole essere un tentativo di misurare l'engagement come processo, e non solo come stato attuale, con l'obiettivo di integrare la dimensione emotiva nella valutazione. Strumenti come la PHE Scale, per quanto più rigorosi, vengono adottati molto meno frequentemente delle misure più diffuse e semplici nella ricerca empirica sull'eHealth. Risling et al. (2017) registrano questa tendenza con preoccupazione: la diffusione della PAM come «standard» di fatto ha fornito stabilità concettuale al costrutto di activation, ma allo stesso tempo ha rallentato lo sviluppo di misure specifiche per engagement ed empowerment, che continuano a essere registrati attraverso strumenti pensati per altro. La conseguenza è che la ricerca empirica corrente sull'engagement digitale opera in larga parte con metriche o proxy inadatti al fenomeno che dichiara di studiare, e i risultati che produce sono difficilmente confrontabili tra studi diversi. Su diciannove studi recensiti da Risling, le misure di empowerment utilizzate sono almeno quattro con risultati che non possono essere aggregati né meta-analizzati senza forzature significative. Porci dubbi sulla correttezza dell'analisi metodologica ci permette di identificare alcune variabili che la ricerca empirica sulla comunicazione sanitaria digitale dovrebbe incorporare per misurare l'engagement in modo sostanziale, andando oltre le metriche di piattaforma. La prima è la continuità nel tempo: come ricordano Higgins et al. (2017), il *commitment* che caratterizza l'engagement è «more inclusive than simple motivation that may waiver according to changing circumstances» (Tabella 1, p. 33), e implica una persistenza dell'investimento nel proprio percorso di salute. Secondo gli studi di Higgins et al. (2017) risulta impossibile misurare la continuità attraverso il singolo accesso a una piattaforma o interazione con un contenuto, ma è misurabile attraverso un utilizzo mantenuto nel tempo, articolato in fasi diverse di intensità e che resistono alle inevitabili oscillazioni motivazionali tipiche dei percorsi di cambiamento comportamentale.

Una seconda variabile sostanziale è la fiducia, che Song et al. (2025) identificano come «foundational element of digital health communication» (p.14). La fiducia non è riposta esclusivamente nell'atteggiamento positivo del paziente verso una

specifica piattaforma o verso uno specifico professionista, ma si snoda in più momenti

- fiducia nella qualità delle informazioni reperite (riconducibile alla *health literacy* digitale, che sarà tema del prossimo paragrafo)
- fiducia nella relazione terapeutica anche quando questa è mediata da strumenti digitali
- fiducia nel sistema sanitario nel suo complesso.

Smailhodzic et al. (2016) mostrano come la fiducia possa essere erosa da dinamiche specifiche dell'ecosistema *social* (esposizione a *misinformation*, reazioni negative dei professionisti ai contenuti portati dal paziente in consultazione) e come questa erosione si traduca in conseguenze osservabili sulla relazione clinica: un sottoinsieme dei pazienti cambia medico in seguito a discussioni online o reazioni negative alla menzione di contenuti *social* in consultazione (Smailhodzic et al., 2016, Tabella 4). Misurare la fiducia richiede dunque strumenti che vadano oltre la singola interazione e che colgano la sua articolazione su molteplici livelli.

Una terza variabile cruciale è l'adesione informata, da intendersi non come semplice *compliance* alle prescrizioni mediche, ma come comportamento di salute scelto consapevolmente sulla base di una comprensione adeguata delle alternative disponibili. Abbiamo già analizzato la differenza tra *compliance* e *adherence* (Vrijens et al., 2012; Hickmann et al., 2022), ora possiamo trattarla dal punto di vista operativo. Misurare l'adesione informata significa cogliere non solo se il paziente segue le indicazioni, ma se lo fa dopo aver ricevuto, compreso e fatto proprie le ragioni di quelle indicazioni. Come Vrijens et al. (2012) hanno chiarito nella loro tassonomia, è proprio questa dimensione di scelta consapevole a distinguere l'*adherence* dalla semplice *compliance*, e Hickmann et al. (2022) precisano che l'adesione implica una decisione automotivata costruita su raccomandazioni terapeutiche concordate, non su istruzioni ricevute passivamente.

Nell'universo della comunicazione digitale questa misura è particolarmente complessa perché il paziente ha accesso a informazioni da fonti molteplici e spesso non controllate, così l'adesione informata diventa il prodotto di un processo di sintesi tra informazioni cliniche, esperienze condivise da altri pazienti, contenuti istituzionali e *user generated content*. Smailhodzic et al. (2016) documentano del resto come questo lavoro di sintesi sia parte integrante dell'esperienza dei pazienti che usano i social per ragioni di salute: lo scopo non è aggirare il professionista sanitario ma integrare le informazioni cliniche con tipologie di sostegno (informativo, emotivo, di rete, di confronto sociale) che la relazione clinica non riesce a coprire interamente.

In ultima istanza dobbiamo considerare i comportamenti e segnali *data-driven* collegati al percorso di benessere e cura. I dispositivi e le piattaforme digitali producono in modo continuo grandi quantità di dati comportamentali come parametri fisiologici registrati da *wearable*, automonitoraggi di stili di vita e interazioni con applicazioni di salute che possono essere utilizzati come indicatori di engagement, a patto che vengano interpretati correttamente. Barellero et al. (2016) osservano in questo senso che il monitoraggio automatico delle interazioni con uno strumento eHealth (numero di accessi, tempo di permanenza sulla piattaforma) è ormai una pratica diffusa nella ricerca empirica, ma costituisce di per sé un indicatore comportamentale parziale che non esaurisce la complessità del fenomeno. Arriviamo dunque a una duale sfida metodologica: se da un lato si devono distinguere i segnali rilevanti dal rumore di fondo prodotto dall'abbondanza di dati, dall'altro dobbiamo anche evitare il rischio, già trattato, di confondere la generazione passiva di dati con la partecipazione attiva al proprio percorso di salute, secondo la dinamica di sostituzione del costrutto teorico con la metrica disponibile descritta da Risling et al. (2017). Proviamo a fornire un esempio concreto. Se consideriamo un dato di passi giornalieri registrato automaticamente da uno *smartwatch*, questo non è di per sé un indicatore di engagement: lo diventa solo se è inserito in un percorso consapevole di automonitoraggio, se è integrato con altre informazioni cliniche e se sostiene

effettivamente decisioni di salute del paziente. Il modello PHE proposto da Graffigna et al. (2015) ricorda in tal senso che l'engagement richiede sempre una sintesi attiva tra dimensione cognitiva, emotiva e comportamentale, e che nessuna di queste dimensioni può essere ridotta ai soli segnali osservabili dall'esterno. La trasformazione di dati grezzi in indicatori di engagement richiede dunque un lavoro di interpretazione che la sola raccolta automatica non può sostituire. Condurre le precedenti riflessioni metodologiche produce diverse implicazioni dirette per la progettazione della ricerca empirica sulla comunicazione sanitaria digitale. La prima, osservata da Risling et al. (2017), è che le metriche di piattaforma, per quanto facilmente disponibili, non possono essere assunte acriticamente come misure dell'engagement: la scoping review di Risling et al. (2017) ha mostrato che su diciannove studi empirici recensiti soltanto quattro hanno utilizzato misure dedicate del costrutto teorico, mentre gli altri si sono affidati a *outcome measures* di utilizzo del sistema o alla *Patient Activation Measure* impiegata come *proxy*. Quindi, come fanno notare Barello et al. (2016), le metriche di piattaforma vanno dunque trattate come indicatori di un fenomeno più ampio, da adattare alle misure dedicate al costrutto che si intende studiare. In caso contrario secondo Barello et al. (2016), si rischia di riprodurre proprio quella «still passivizing logic» (p. 11) che gli interventi eHealth dichiarano di voler superare.

La seconda implicazione è che la scelta degli strumenti di misurazione condiziona inevitabilmente i risultati. Usare la *Patient Activation Measure* di Hibbard significa, come argomentano Graffigna et al. (2015), privilegiare la dimensione cognitivo-comportamentale dell'attivazione, intesa come «incremental attitude that the patient may develop» (p. 2). Diversamente, sempre secondo Graffigna et al. (2015), usare la *Patient Health Engagement Scale* significa attribuire centralità alla dimensione processuale ed emotiva del coinvolgimento, articolata nelle quattro posizioni del modello PHE. Risling et al. (2017) mostrano che usare *outcome clinici* (chiusura dei *care gaps*, aderenza farmacologica, controllo

glicemico) significa rappresentare l'engagement attraverso le sue conseguenze osservabili, più che nella sua articolazione interna. Nessuna di queste scelte è di per sé sbagliata, ma, come Hickmann et al. (2022) sottolineano in chiusura del proprio lavoro, l'assenza di un quadro condiviso «harms the possibility to make comparative evaluations of healthcare services, studies, initiatives, and policies» (p. 9). Così ciascuna scelta delimita una porzione specifica del fenomeno e va dichiarata esplicitamente come tale per evitare che risultati ottenuti con strumenti diversi vengano impropriamente aggregati.

Una terza ed ultima implicazione riguarda la centralità delle competenze del paziente come prerequisito di qualsiasi engagement digitale misurabile. Le variabili identificate fino ad ora (continuità, fiducia, adesione informata, segnali *data-driven* significativi) presuppongono un paziente in grado di leggere criticamente i contenuti che incontra online, di valutarne l'affidabilità e la capacità di integrarli con il proprio percorso di cura. La struttura tripartita proposta da Hickmann et al. (2022) (competenze → attitudini → comportamenti) ricorda che senza un livello adeguato di *patient enablement* (l'acquisizione di conoscenze e abilità) gli stadi successivi di empowerment ed engagement non possono dispiegarsi pienamente. Smailhodzic et al. (2016) sono allineati a questa visione e mostrano del resto come la stessa esposizione a contenuti *social* possa generare tanto effetti di empowerment quanto vulnerabilità (esposizione a *misinformation*, *diminished subjective well-being*, dipendenza), e la traiettoria seguita dal singolo paziente dipende in larga misura dalle competenze critiche di cui è provvisto. Senza questa competenza di base le metriche di engagement, per quanto sofisticate, rischiano di catturare un fenomeno che non corrisponde alla partecipazione attiva e consapevole del paziente alla propria salute, ma piuttosto a una sua simulazione superficiale. Riassumendo, la misurazione dell'engagement digitale, in altre parole, non può essere separata dalla valutazione delle competenze cognitive e critiche che la rendono possibile.

2.3 Comprendere informazioni nell'abbondanza informativa: la Health literacy

Abbiamo appena preso in esame come la misurazione dell'engagement digitale presupponga un paziente capace di leggere criticamente i contenuti online, di valutarne l'affidabilità e di integrarli con il proprio percorso di cura. La *health literacy* è il costrutto da cui dipende questa capacità, possedente una propria autonomia concettuale, parallela a quella di engagement. La review sistematica condotta da Sørensen et al. (2012) ha integrato diciassette diverse definizioni in una formulazione unificata che rappresenta tuttora il riferimento più comprensivo: la health literacy è collegata all'alfabetizzazione generale e include conoscenze, motivazioni e competenze di accesso, comprensione, valutazione e applicazione delle informazioni di salute, finalizzate a giudizi e decisioni quotidiane in tre domini (assistenza sanitaria, prevenzione della malattia e promozione della salute) durante l'intero corso di vita. Il modello concettuale proposto da Sørensen et al. (2012) articola questi quattro tipi di competenze (*access, understand, appraise, apply*) attraverso i tre domini del continuum di salute, generando una matrice di dodici dimensioni della health literacy. Con questa integrazione viene superata la visione strettamente medica del costrutto, che si limitava alle abilità funzionali di lettura e calcolo necessarie a interagire con il sistema sanitario, e introduce una visione più ampia includendo la dimensione critica e civica. Health literacy, nel modello di Sørensen et al. (2012), non è solo una competenza individuale ma un fattore di equità sanitaria, con determinanti sociali, ambientali e personali, e produttore a sua volta di conseguenze osservabili sulla salute, sui costi sanitari, sull'*empowerment* e sulla partecipazione sociale.

L'estensione del costrutto di health literacy all'ambiente digitale è stata proposta da Norman e Skinner (2006), che hanno proposto il *Lily Model* della *eHealth literacy* e hanno sviluppato la scala eHEALS, oggi lo strumento più diffuso per misurare la digital health literacy. Il Lily Model concettualizza la eHealth literacy

come una competenza composita risultante dall'integrazione di sei alfabetizzazioni distinte:

- I. *traditional literacy* (lettura e scrittura di base)
- II. *health literacy* (comprensione di informazioni sanitarie)
- III. *information literacy* (capacità di cercare e valutare informazioni)
- IV. *scientific literacy* (comprensione di concetti e metodi scientifici)
- V. *la media literacy* (lettura critica dei contenuti mediali)
- VI. *computer literacy* (competenze tecnologiche di base)

Prese singolarmente, nessuna di queste competenze è sufficiente, infatti la eHealth literacy emerge dalla loro combinazione, e combinarle porta ad implicazioni concrete per la comunicazione sanitaria digitale. Un paziente può possedere competenze tecnologiche elevate (saper navigare, scaricare *app*, usare *wearable*) ma carenti competenze critiche di valutazione delle fonti. Allo stesso tempo può avere solide competenze sanitarie tradizionali ma trovarsi disorientato nell'ecosistema dei *social media*. Norman e Skinner (2006) fanno notare come la moltiplicazione delle informazioni online richieda di valutarne criticamente la qualità, una capacità che non può essere data per scontata anche in popolazioni con accesso pieno alle tecnologie. La scala eHEALS, costruita su otto *item* autovalutativi, misura proprio questa percezione di competenza nell'integrare informazioni sanitarie reperite online. Nonostante i limiti (è una misura di percezione, non di abilità effettiva) la è stata validata in popolazioni eterogenee e usata in centinaia di studi successivi.

Secondo Smailhodzic et al. (2016) i *social media* costituiscono un ambiente comunicativo che amplifica la rilevanza della health literacy. Ricordando la review di Smailhodzic et al. (2016) analizzata in precedenza, l'uso dei social per ragioni di salute produca simultaneamente effetti di empowerment ed effetti di vulnerabilità: tra questi l'esposizione a *misinformation* è uno dei più documentati. Di conseguenza Smailhodzic et al. (2016) affermano che il percorso intrapreso dal

singolo paziente di fronte a contenuti contraddittori o ingannevoli dipende in modo sostanziale dalle competenze critiche di cui dispone, ovvero dalla sua eHealth literacy. Senza queste competenze, l'abbondanza informativa tipica dei social non si traduce in maggiore consapevolezza ma, paradossalmente, in maggiore confusione e potenziale danno.

Paakkari e Okan (2020) hanno articolato questo problema con particolare forza nel contesto della pandemia di COVID-19, parlando di *infodemia* per descrivere la coesistenza di informazioni utili, complesse, contraddittorie e false sulla stessa emergenza sanitaria. Quanto affermato da Paakkari e Okan (2020) è supportato dai dati della Health Literacy Survey europea (HLS-EU)¹ secondo cui circa la metà degli adulti europei riporta problemi di health literacy e mancanza di competenze per prendersi cura della propria salute e di quella altrui. Lo studio di Paakkari e Okan (2020) ha evidenziato come una bassa health literacy non sia solo un problema individuale ma un problema di sanità pubblica sottostimato, e come la disinformazione sui social possa generare comportamenti di *free riding*: chi diffonde informazioni false o ingannevoli contribuisce a un costo collettivo che si scarica sulle popolazioni più vulnerabili. Paakkari e Okan (2020) propongono una prospettiva di health literacy che non riguarda solo la capacità del singolo di proteggersi, ma anche la responsabilità sociale di chi produce e condivide contenuti.

La distinzione tra le tre tipologie di health literacy proposta originariamente da Nutbeam e ripresa da Sørensen et al. (2012) aiuta a chiarire ulteriormente perché i social media siano un ambiente particolarmente esigente. Sørensen et al. (2012) affermano che la *health literacy funzionale* (le abilità di base di lettura e scrittura applicate a contenuti sanitari) è certamente necessaria, ma da sola non basta. In aggiunta ad essa, secondo Sørensen et al. (2012), serve anche una *health literacy interattiva*, cioè la capacità di estrarre significato da forme diverse di

¹ <https://www.healthliteracyeurope.net/hls-eu>

comunicazione e di applicarlo a circostanze mutevoli, e soprattutto una *health literacy critica*, ovvero la capacità di analizzare criticamente le informazioni per esercitare un controllo maggiore sulle proprie decisioni di salute. È quest'ultima dimensione che, nello studio di Sørensen et al. (2012), i *social media* mettono particolarmente alla prova, obbligando l'utente a saper distinguere tra una testimonianza personale, un contenuto sponsorizzato, un'informazione di fonte istituzionale e un contenuto generato algoritmicamente, con competenze che vanno oltre la semplice comprensione del testo.

Il modello integrato di Sørensen et al. (2012) chiarisce perché la health literacy debba essere considerata un prerequisito strutturale dell'engagement e non semplicemente uno dei suoi correlati. Le quattro competenze del modello di Sørensen et al. (2012) (*access, understand, appraise, apply*) corrispondono a una sequenza logica. In ordine: senza la capacità di accedere a informazioni pertinenti il paziente non può comprenderle, senza comprensione non può valutarle criticamente, senza valutazione critica non può applicarle a decisioni informate. Ciascuno di questi passaggi è una condizione necessaria per accedere al successivo, saltarne uno significa far saltare l'intera catena. Hickmann et al. (2022), nella loro *concept map* collocavano la health literacy proprio nel livello iniziale del *patient enablement*, da cui dipendono gli stadi successivi di empowerment, engagement e adesione. Possiamo tradurre la centralità della health literacy di Hickmann et al. (2022) come il fondamento di un criterio operativo per la comunicazione sanitaria digitale: ogni intervento orientato a promuovere l'engagement, la prevenzione o l'adesione informata deve confrontarsi preliminarmente con il livello di literacy della popolazione destinataria. Hickmann et al. (2022) mostrano come un'applicazione di automonitoraggio sofisticata, un portale paziente ricco di funzionalità o un programma di *gamification* per la prevenzione perdono efficacia se i destinatari non possiedono le competenze critiche per integrarli con il proprio percorso di salute. La scelta consapevole, che il paragrafo 2.2 ha indicato come variabile sostanziale dell'engagement,

presuppone un paziente *literate*, cioè alfabetizzato, informato. Senza questa condizione necessaria, precisano Hickmann et al. (2022), l'engagement misurato rischia di ridursi a una mera partecipazione superficiale.

A tal proposito ci sono evidenze empiriche recenti del nesso tra eHealth literacy ed effettivo utilizzo degli strumenti digitali di salute grazie allo studio cross-sectional condotto da Deshpande et al. (2023) su 274 pazienti ricoverati durante la pandemia di COVID-19. I dati di Deshpande et al. (2023) mostrano che il 28% del campione presenta una bassa eHL e che i pazienti con bassa eHL sono potenzialmente meno informati dell'esistenza di un *patient portal*, di averlo mai utilizzato, di percepirlo come utile e di intenderlo usare nell'anno successivo. Risulta evidente però che il dato più significativo raccolto da Deshpande et al. (2023) sia la dissociazione tra accesso e capacità: il 95% del campione possiede almeno un dispositivo tecnologico, ma solo il 67% ha competenze adeguate per usarlo a fini sanitari.

Deshpande et al. (2023) interpretano questa dissociazione riformulando il concetto stesso di *digital divide*: il divario digitale, non è più segnato da una disparità di accesso, ma è da ricercare nella disparità di capacità. Non basta più garantire la connettività e la disponibilità di dispositivi, bensì occorre intervenire sulla literacy come preconditione di un uso effettivo. Leggendo la riformulazione tornano in mente le considerazioni sviluppate nel primo capitolo a partire da Crawford (2006) e Timmermans (2020), che ricordavano come la partecipazione attiva alla propria salute richieda un *health capital* (competenze digitali, alfabetizzazione sanitaria, risorse culturali ed economiche) non equamente distribuito nella popolazione. Crawford (2006) e Timmermans (2020) sostengono con la teoria quello che Deshpande et al. (2023) ha riscontrato empiricamente: il paradigma dell'engagement digitale, in assenza di politiche di literacy, rischia di amplificare le disuguaglianze esistenti anziché ridurle, premiando i pazienti già dotati di capitale culturale e marginalizzando ulteriormente quelli che ne sono privi.

Riportano Sørensen et al. (2012) nella loro review come la bassa literacy sia associata a una minore conoscenza delle malattie, a un'aderenza terapeutica più fragile, a un uso più frequente dei servizi di emergenza, a costi sanitari più elevati e a esiti di salute peggiori. Nei contesti digitali questi effetti si amplificano, così come sostenuto da Timmermans (2020) secondo cui i pazienti con bassa eHL non solo accedono meno alle risorse online, ma quando vi accedono sono più vulnerabili alla disinformazione e meno capaci di tradurre le informazioni in decisioni efficaci.

Una bassa health literacy, come Paakkari e Okan (2020) ricordano, è correlata a comportamenti di salute meno efficaci, a un'esposizione maggiore alla disinformazione e a una minore capacità di partecipare consapevolmente al proprio percorso di cura. Resta tuttavia aperta una questione che dovrà essere analizzata nel prossimo paragrafo, e cioè come la health literacy non sia distribuita in modo uniforme nemmeno tra le popolazioni che hanno più familiarità con le tecnologie digitali.

I cosiddetti *nativi digitali*, che sono cresciuti in un ambiente saturo di tecnologie, sono spesso automaticamente percepiti come competenti nella ricerca e valutazione di informazioni di salute online. Vedremo però come l'alta familiarità con la tecnologia non si traduca in alta eHealth literacy, concetto già osservato da Norman e Skinner (2006) due decenni fa nel campione di adolescenti su cui hanno validato la scala eHEALS. Successivamente si affronterà specificamente il caso del paziente giovane come soggetto digitale e produttore di dati, esaminando come la sua relazione con la propria salute si articoli nell'ecosistema dei social media e quali competenze critiche siano necessarie per trasformare la confidenza tecnologica in effettiva partecipazione consapevole alla cura.

2.4 Il paziente giovane come soggetto digitale e produttore di dati

Le revisioni sistematiche dedicate all'uso di Internet a fini sanitari nella popolazione under 24 mostrano come la rete sia ormai parte costitutiva delle pratiche quotidiane di salute degli adolescenti e dei giovani adulti, con tassi di utilizzo che, secondo gli studi raccolti da Park e Kwon (2018), oscillano tra il 65% e oltre l'80% a seconda del contesto e della fascia d'età considerata. A partire da Lupton (2013), la letteratura critica ha iniziato a parlare di *digitally engaged patient*, caratterizzato da una doppia natura simultanea: utente di piattaforme e produttore strutturale di dati di salute. La revisione sistematica condotta da Park e Kwon (2018) su diciannove studi internazionali costituisce il riferimento più articolato per inquadrare empiricamente le pratiche di uso di Internet della popolazione giovane in ambito salute. Park e Kwon (2018) nella loro revisione documentano come la rete sia diventata, per la maggior parte degli adolescenti studiati, la fonte prima cui si rivolgono di fronte a un dubbio o a un problema di salute, ricordando che

«the perceived benefits of internet use, as many adolescents consider the internet to be a safe space where they can share sensitive information. Young people are interested in finding information from reliable sources such as HCPs or experts, as well as user-generated information from their peers who may have experienced the same issue. » (p.9)

Sintetizzando il lavoro di Park & Kwon (2018) riscontriamo alcuni pattern ricorrenti che meritano di essere richiamati. In primo luogo la frequenza d'uso cresce con l'età: gli adolescenti sopra i quindici anni ricorrono più frequentemente alla rete per finalità di salute rispetto ai più giovani, mentre questi ultimi mantengono una maggiore prossimità con figure adulte (genitori, insegnanti, professionisti) come fonte primaria di informazione. Park & Kwon (2018) hanno

successivamente rilevato come l'utilizzo sia multimodale, facendo coesistere nella stessa traiettoria d'uso ricerca di informazioni, partecipazione a community, condivisione di esperienze e produzione di contenuti propri, configurando un soggetto comunicativo giovane che non si limita a consumare ma alimenta attivamente l'ecosistema informativo della salute (Park & Kwon, 2018). In terzo luogo alcuni sottogruppi presi in esame da Park & Kwon (2018), ad esempio adolescenti con condizioni croniche, giovani LGBT+, ragazzi che vivono situazioni di isolamento, ricorrono alla rete con intensità ancora maggiore, grazie allo spazio anonimo garantito dall'online. I giovani analizzati da Park & Kwon (2018) configurano una modalità qualitativamente diversa di relazione con i contenuti di salute rispetto ai soggetti adulti. Lupton (2013) descrive in termini più ampi che l'emersione di una soggettività medica radicata nelle «complexities and ambivalences that are part of using self-monitoring and self-care technologies» (p. 256), in cui la disponibilità continuativa di strumenti digitali ridisegna la stessa esperienza dell'essere paziente. Nel pubblico giovane, dove tale disponibilità coincide con la naturalizzazione del mezzo, la condizione descritta da Lupton (2013) trova il suo terreno più visibile. Il tratto che distingue il paziente giovane non è soltanto il consumo di informazioni, ma la produzione strutturale e continuativa di dati relativi alla propria salute. La letteratura concorda sull'espressione *patient-generated health data* (PGHD), che Lordon et al. (2020) riprendono dalla definizione consolidata di Shapiro et al. (2012) come dati riguardanti storia clinica, sintomi, parametri biometrici, abitudini di vita e preferenze, prodotti o registrati direttamente dai pazienti, o dai loro caregiver, al di fuori del contesto clinico. La revisione sistematica di Lordon et al. (2020) chiarisce inoltre come i PGHD si distinguano concettualmente dai dati clinici tradizionali per origine, contesto di rilevazione e finalità: non sono prodotti dal sistema sanitario sul paziente, ma dal paziente stesso, spesso in modo continuativo nello spazio quotidiano, con strumenti che vanno dalle app mobili ai dispositivi indossabili, dai diari elettronici ai questionari di *patient-reported outcomes* (PRO).

«Examples of PGHD and PROs include a patient's health history, symptoms, biometric data, treatment history, health behaviors, satisfaction, and quality of life.^{5–7} These data can be passively or actively collected by patients using mHealth apps, wearable devices (e.g. activity trackers), medical devices (e.g. continuous glucose monitoring systems),⁸ or validated questionnaires administered using mobile devices. » (Lordon et al., 2020, p. 2)

Le fonti di PGHD nella popolazione giovane possono essere ricondotte a quattro ambiti tra loro intrecciati. Lupton (2013) e Park & Kwon (2018) identificano la prima fonte nelle piattaforme social, in cui l'utente condivide esperienze, sintomi, recensioni di servizi e professionisti, contribuendo ad alimentare un patrimonio informativo aggregato che agisce contemporaneamente sugli altri utenti e sugli algoritmi della piattaforma stessa. Il secondo ambito riconosciuto da Mateo-Orcajada et al. (2024) è rappresentato dalle app mobili dedicate alla salute, al fitness e al benessere, che raccolgono dati relativi ad attività fisica, sonno, alimentazione, umore o aderenza terapeutica. Dispositivi indossabili e i sensori biometrici, che producono flussi continui di dati fisiologici sono la terza dimensione sostenuta da Mateo-Orcajada et al. (2024). Completano il quadro i portali pazienti e le applicazioni sviluppate dalle stesse strutture sanitarie, identificate da Deshpande et al. (2023) e Lordon et al. (2020), in cui l'utente registra sintomi, esiti di test, questionari PRO e messaggi rivolti ai professionisti. A questa pluralità di fonti corrisponde una doppia natura della produzione del dato, che Lordon et al. (2020) descrivono come, da un lato, una dimensione attiva e consapevole: quando l'utente compila un diario alimentare, registra il proprio umore, risponde a un questionario PRO; dall'altro lato si afferma una dimensione passiva e in larga parte invisibile, alimentata dai sensori, dai log di interazione e dalle metriche di engagement delle piattaforme. La distinzione, già discussa, fra engagement di piattaforma e dell'engagement di salute, ritrova in Lupton (2013) e

Giovanelli et al. (2023) una sua nuova declinazione: il paziente giovane non è soltanto produttore di dati intenzionali ma anche soggetto di un'osservazione continua, in cui il confine tra contenuto generato e tracciamento comportamentale tende a sfumare

Il crescente numero di architetture *data-driven* sposta progressivamente l'attenzione dalla raccolta del dato grezzo alla sua interpretazione in chiave algoritmica. Giovanelli et al. (2023), in un viewpoint dedicato all'integrazione tra intelligenza artificiale e *digital health behavior change interventions* (DHBCI) per adolescenti, propongono il framework AIM-EEE (*AI-driven Mechanisms for Ethical Enhancement of Engagement*), che identifica quattro funzioni dell'AI nel sostegno all'engagement giovanile:

- I. misurazione
- II. modellizzazione
- III. ottimizzazione
- IV. generazione di contenuti

Giovanelli et al., 2023 ricordano che «engagement [...] is a key predictor of intervention effectiveness» (p. 2), connettendo direttamente il problema della partecipazione del paziente alle possibilità di efficacia clinica e comunicativa degli interventi digitali.

«A key source of engagement data and an enabler of AI functionalities in DHBCIs is interaction trace log data. As adolescents engage with a DHBCI, a detailed record of their moment-to-moment interactions with the technology can be captured (eg, user taps, button clicks, and mouse movements). »
(Giovanelli et al., 2023, p. 2)

Per la prospettiva di Giovanelli et al. (2023) il paziente giovane non è solo destinatario di un'esperienza personalizzata ma è simultaneamente la fonte da cui quella personalizzazione viene tratta così da trasformare ogni clic, ogni pausa, ogni ritorno su una sezione contribuisce in materiale utile per addestrare modelli che modelleranno l'esperienza successiva. Una prospettiva, quella proposta da Giovanelli et al. (2023) del paziente come "produttore di dati", che si contrappone a quella del paziente classico: si passa da un soggetto passivo che riceve informazioni ad un soggetto i cui comportamenti diventano, grazie agli algoritmi, parte costitutiva della stessa relazione comunicativa che lo riguarda. Scatta automaticamente una rilevanza etica su cui Giovanelli et al. (2023) accendono i riflettori, ovvero che l'uso di queste tecnologie con minori sia ancorato a principi di privacy, trasparenza e accountability, in un ambito in cui il consenso informato si presta a essere ridotto a un automatismo procedurale.

I nuovi pazienti con un *agency* volta alla produzione e condivisione di dati, secondo Lordon et al. (2020) ridefiniscono in modo significativo le aspettative comunicative del paziente giovane, con un primo effetto evidente sul versante della personalizzazione. Le esperienze digitali extra-sanitarie, dal consumo culturale all'e-commerce, hanno educato gli utenti a contenuti, raccomandazioni e interfacce calibrate in tempo reale sul singolo individuo. Il trasferimento di queste logiche al campo della salute, già messo a tema nel paragrafo precedente sulla *health literacy*, viene problematizzato in modo specifico dalla letteratura sui PGHD. Lordon et al. (2020), attraverso una sintesi tematica di tredici studi qualitativi e mixed-methods, mostrano che «*patients desired for their clinicians to be involved with their PGHD*» (Lordon et al., 2020, p. 1), evidenziando un primo nodo: la registrazione del dato non è vissuta come pratica autonoma, ma come gesto comunicativo rivolto a un interlocutore di cui ci si aspetta lettura, riscontro e azione.

«In four publications, patients wanted their clinicians to make the review of PGHD a central component of their clinic visits [...] In addition, in two publications, patients wanted clinicians to acknowledge their efforts in recording PGHD. » (Lordon et al, 2020, p. 7)

Per quanto questa prospettiva sia positivamente accolta nel campo medico, si riscontra una difficoltà strutturale del sistema sanitario nell'integrare i PGHD nei propri flussi di lavoro. Lordon et al. (2020) documentano le difficoltà dei clinici che riportano vincoli di tempo, mancanza di linee guida formali, sovraccarico informativo e assenza di incentivi al rimborso come principali ostacoli all'utilizzo dei dati prodotti dai pazienti. Questo scontro produce per Lordon et al., 2020 un'asimmetria comunicativa che rischia di trasformare la promessa di personalizzazione in una sua delusione, facendo investire tempo e attenzione al paziente durante la registrazione del dato, ricevendo però in cambio un riscontro parziale o assente, con effetti sulla fiducia nella relazione e sull'aderenza al monitoraggio.

Una seconda conseguenza riguarda la nozione stessa di "qualità" della comunicazione sanitaria. Dai contributi qualitativi raccolti dagli studi di Lordon et al (2020) e Park & Kwon (2018) sull'uso degli strumenti digitali in ambito clinico emerge un cluster di aspettative ricorrenti tra adolescenti e giovani adulti che merita di essere ricostruito analiticamente. Sul piano dell'immediatezza e della continuità, i pazienti giovani analizzati da Lordon et al. (2020) manifestano la richiesta di canali "*always on*" tra una visita e l'altra, in grado di superare la frammentazione episodica della relazione clinica tradizionale. Sul piano della leggibilità Lordon et al. (2020) identificano la disponibilità di trend, sintesi grafiche e indicatori facilmente interpretabili come parte integrante della qualità comunicativa, e non come un mero accessorio tecnico: gli stessi strumenti di visualizzazione dei dati sono letti come elementi della relazione, in quanto rendono

possibile o impediscono la condivisione del significato dei numeri tra paziente e professionista. Una dimensione invece meno evidente, ma comunque molto rilevante per il pubblico giovane, è quella del riconoscimento dello sforzo di tracciamento. La sintesi stilata da Lordon et al. (2020) mostra che i pazienti che producono PGHD valorizzano in modo significativo il fatto che il professionista riconosca esplicitamente il lavoro di registrazione e auto-osservazione che essi compiono. Alcuni dei pazienti partecipanti alle ricerche di Lordon et al. (2020) descrivono questo riconoscimento come una vera e propria ricompensa che alimenta la motivazione al monitoraggio:

« In three publications, patients had increased accountability and treatment adherence when clinicians asked about their tracking behaviors and emphasized the importance of tracking PGHD. » (p. 7)

Gli adolescenti, nello studio portato avanti Park & Kwon (2018), pur producendo grandi quantità di dati, manifestano una sensibilità marcata soprattutto per contenuti percepiti come stigmatizzanti, insistendo sull'importanza di essere tutelati dalla privacy. Park e Kwon (2018) sottolineano come la fiducia nei confronti della piattaforma o del servizio sia subordinata alla percezione di un trattamento responsabile dei dati e come, in alcuni sottogruppi (per esempio i giovani LGBT+), la paura della stigmatizzazione costituisca un ostacolo significativo all'engagement informativo. Di conseguenza secondo Giovanelli et al. (2023) il legame tra qualità comunicativa percepita e governance dei dati risulta ancora più evidente, tant'è che la letteratura sull'AI applicata agli adolescenti viene enfatizzata esplicitamente come pre-condizione etica dell'engagement digitale. La letteratura dovrà però far fronte ad un'ulteriore nuova richiesta, cioè l'interpretazione condivisa dei dati. La ricerca di Lordon et al. (2020) ci mostra come i pazienti desiderino sempre meno dati grezzi ma chiedano al professionista

di creare una costruzione di senso a partire dalle proprie metriche, trasformando i numeri in azioni concrete e in piani di lavoro personalizzati. Si delinea così una qualità comunicativa fondata non solo sull', ma sulla, con un cambiamento di postura comunicativa che. Prendendo in considerazione quanto riportano Lordon et al. (2020), la comunicazione che tenga soltanto conto dell'accessibilità dell'informazione risulti "orfana", in quanto privata della capacità di mediazione e contestualizzazione esercitata dal professionista: la formazione del professionista viene quindi chiamata in causa e sarà argomento di studio successivamente. Al fine di non incorrere in un'idealizzazione dell'engagement digitale dobbiamo leggere la condizione del paziente giovane come produttore di dati nelle sue ambivalenze. La letteratura ci evidenzia almeno tre tensioni che meritano una trattazione distinta.

In primo luogo Lupton (2013) osserva la produzione continua di dati genera un carico cognitivo ed emotivo non trascurabile: il monitoraggio può tradursi in ansia, paura della deviazione dai parametri considerati "normali", percezione di un controllo pervasivo sul corpo e sulla quotidianità. La nozione di *burden of self-care*, tematizzata per la prima volta da Lupton (2013), descrive efficacemente questa ambivalenza di tecnologie che, pur promettendo empowerment, possono trasformare l'autonomia in obbligo e l'auto-osservazione in fonte di stress:

«However, if the data they produce suggest that their health is suffering, or if these data conflict with their own subjective and phenomenological interpretation of their state of health and wellbeing, this can be unsettling and anxiety or fear-provoking [...] interviewees described the self-monitoring technology as a 'friend', bestowing peace of mind, confidence, freedom and certainty, others represented it as a 'foe'.» (p. 264)

La seconda tensione risiede nell'effetto novità temporaneo dei dispositivi e delle app. Mateo-Orcajada et al. (2024), in uno studio controllato condotto su 357 adolescenti di 12-16 anni, mostrano come, dopo un periodo di dieci settimane di uso obbligatorio e promosso di un app di tracciamento dei passi nell'ambito scolastico, soltanto l'8,3% degli adolescenti continui spontaneamente a utilizzarla nelle dieci settimane successive in cui l'uso non è più richiesto né incentivato, con conseguente perdita dei benefici fisici ottenuti durante la prima fase. Il dato ottenuto da Mateo-Orcajada et al (2024) ci invita a relativizzare la retorica del "nativo digitale" come soggetto spontaneamente engaged, infatti l'aumento del livello di attività fisica degli adolescenti attraverso l'app mobili è risultata evidente solo quando l'uso dell'app era reso obbligatorio. Grazie allo studio Mateo-Orcajada et al (2024) ci si può rendere conto che il giovane inteso come "produttore di dati" non comporti sistematicamente una sua adesione spontanea e duratura al *self-tracking*, ma chiama in causa il ruolo dei contesti istituzionali, motivazionali e relazionali in cui tali pratiche sono inserite. I dati raccolti da Mateo-Orcajada et al. (2024) avvalorano ciò che l'analisi metodologica già affrontata in 2.2 aveva rivelato: le metriche di piattaforma rilevano spesso una partecipazione sostenuta da un'externalità come un compito scolastico, un incentivo o un contesto di ricerca che, una volta venuta meno, lascia emergere la sua reale fragilità.

Deshpande et al. (2023), in uno studio cross-sezionale su 274 pazienti ospedalizzati statunitensi, individuano quella che è la terza ed ultima tensione: la condizione di "paziente digitale" è distribuita in modo diseguale. Deshpande et al. (2023) mostrano come il *digital divide* si stia spostando, nelle parole degli autori, «*from a disparity in access to a disparity in digital capabilities*» (p. 3): in un campione in cui oltre il 90% dispone di almeno un dispositivo tecnologico, soltanto due terzi presentano un livello adeguato di *eHealth literacy*, ossia di competenza nel cercare, comprendere, valutare e utilizzare informazioni di salute provenienti da fonti digitali. Riprendendo i concetti espressi sulla *health literacy*, il divario

digitale incide direttamente sulla qualità della partecipazione al sistema *data-driven*. Il punto di Deshpande et al. (2023) per la prospettiva qui adottata, è che la stessa categoria di “paziente giovane come produttore di dati” rischia di costruirsi su un campione implicitamente selezionato, in cui restano fuori i giovani che, pur avendo accesso ai dispositivi, non possiedono le competenze richieste per trasformare quella disponibilità in engagement effettivo.

Quanto trattato in precedenza la spinge la progettazione della ricerca empirica sulla comunicazione sanitaria digitale rivolta al pubblico giovane verso delle implicazioni obbligatorie. La prima è metodologica: secondo Lordon et al. (2020) e Giovanelli et al., (2023) la categoria di “paziente giovane come produttore di dati” non può essere assunta in termini omogenei, ma va declinata distinguendo tra pratiche attive (auto-registrazione, condivisione consapevole, partecipazione a community) e pratiche passive (tracciamento sensoristico, log di piattaforma, generazione di metadati comportamentali), con strumenti diversi adatti a ciascuna delle due dimensioni. In aggiunta Lordon et al. (2020) riconoscono come le aspettative di personalizzazione che emergono in questo spaccato della popolazione richiedano di essere indagate empiricamente nel loro intreccio con la realtà operativa dei professionisti, evitando la voce del paziente come unica unità di analisi. Per ultima vi è una ragione etica di Giovanelli et al (2023) e Deshpande et al. (2023) secondo cui ogni costruzione del paziente giovane come produttore di dati deve fare i conti con i temi della privacy: dalla governance algoritmica all’equità nell’accesso, con un livello di esplicitazione che la letteratura più recente considera condizione di legittimità della stessa ricerca. Su questa base si apre il terreno specifico della *wearable culture* come luogo paradigmatico in cui la condizione di produttore di dati incontra il corpo, la motivazione e l’identità. Se fino ad adesso, grazie agli studi di Lupton (2013) e Mateo-Orcajada et al. (2024), abbiamo trattato il paziente giovane come soggetto digitale e produttore di dati in senso ampio, successivamente ci focalizzeremo su una specifica famiglia di tecnologie, quelle indossabili. In questo specifico campo le tensioni tra

empowerment e sorveglianza, autonomia e dipendenza dalla metrica, salute e prestazione assumono una forma particolarmente intensa.

2.5 Wearable culture

Spostiamo il focus dalla trattazione ampia dei *patient-generated health data* alla categoria dei dispositivi indossabili, deviando dall'ecosistema dei dati di salute in generale a una specifica famiglia di tecnologie (orologi, braccialetti, anelli, sensori applicati al corpo o agli abiti) che presenta caratteristiche distintive sul piano della raccolta, della restituzione e dell'incorporazione del dato nella vita quotidiana. Piwek et al. (2016) collocano questa famiglia tecnologica in una traiettoria di crescita rapida, ricordando come negli Stati Uniti, già nel 2015, circa un consumatore su sei utilizzasse un *wearable* per scopi di salute e fitness, con una progressiva sfumatura fra dispositivi consumer e dispositivi medici.

La specificità dei *wearable* rispetto ad altre forme di produzione di dati risiede in tre tratti convergenti che Lupton (2013) e Piwek et al. (2016) hanno messo a sistema in modo convergente:

- I. la continuità della misurazione (i sensori operano ininterrottamente e passivamente)
- II. la prossimità corporea (i dispositivi sono indossati direttamente sul corpo)
- III. l'ambizione di restituzione comportamentale (i dati raccolti non sono soltanto archiviati ma trasformati in *feedback*, obiettivi e raccomandazioni).

Queste sono le fondamenta che sorreggono la consapevolezza e motivazione attribuite ai *wearable*. Le tre tensioni che sono state anticipate in 2.4 (empowerment e sorveglianza, autonomia e dipendenza dalla metrica, salute e prestazione) vengono affrontate ora nella loro forma più visibile. Per discutere gli effetti dei *wearable* per prima cosa è essenziale capire quali dati i *wearable*

misurano. Piwek et al. (2016) parlano di un'ecologia tecnologica in grado di rilevare il battito cardiaco attraverso un ossimetro integrato in un anello, l'attività muscolare con un sensore elettromiografico incorporato in capi di abbigliamento, il livello di stress mediante sensori elettrodermici applicati al polso, l'attività fisica e i pattern del sonno attraverso accelerometri presenti negli orologi, mentre piccoli elettrodi non gelati permettono anche di monitorare i livelli di attenzione mentale. A questi dati fisiologici si aggiungono le interazioni sociali misurabili tramite tecnologie di prossimità Bluetooth che Piwek et al. (2016) ritrovano in alcuni parametri come il ciclo di fertilità tracciato attraverso la temperatura corporea. L'eterogeneità dei dati raccolti dai dispositivi *wearable* condivide la logica della rilevazione continua e personalizzata, che Piwek et al. (2016) inquadrano come la principale promessa di questa categoria di dispositivi consumer.

Progressivamente il panorama *wearable* si è intrecciato con il movimento del *Quantified Self*, un fenomeno culturale specifico che Piwek et al. (2016) identificano in una popolazione di utenti interessati alla *self-discovery* attraverso l'analisi sistematica di dati personali, con tecniche di *self-hacking* finalizzate al miglioramento del sonno, alla gestione dello stress o all'aumento della produttività. Lupton (2013) colloca il movimento in una dinamica più ampia, in cui la conoscenza di sé passa attraverso la misurazione di sé e in cui la misurazione produce una forma di legittimazione dello sforzo individuale di automiglioramento. Nella lettura di Lupton (2013), il *Quantified Self* non rappresenta soltanto una nicchia di entusiasti ma incarna l'orientamento culturale più ampio della *wearable culture*. È proprio su questo nesso che si concentrano le critiche più articolate della letteratura sociologica e clinica.

Lupton (2013) inquadra la prima delle tre grandi tensioni in un movimento epistemologico della medicina contemporanea, una transizione da una *mechanical medicine* fondata sul tatto, sull'intuizione clinica e sulla relazione faccia a faccia, a una *informational medicine* in cui il corpo del paziente è progressivamente convertito in flussi di dati. Nella logica di Lupton (2013) la presenza diretta del

medico è in parte sostituita dalla rilevazione continua dei parametri fisiologici, e il sapere clinico viene ridistribuito su una pluralità di attori e dispositivi che cooperano nello spazio domestico. Per Lupton (2013) i *wearable* non sono strumenti neutri sul piano disciplinare: impongono routine, scandiscono il tempo della giornata e richiedono comportamenti specifici. L'articolo di Lupton (2013) descrive come gli strumenti facciano richieste precise ai loro utenti, sollecitando atti di auto-misurazione in determinati momenti, ricordando l'assunzione dei farmaci, segnalando il superamento o il mancato raggiungimento di soglie comportamentali. In questa cornice, con una formulazione divenuta popolare, scrive Lupton (2013) «*empowerment becomes a set of obligations*» (p. 261). La dimensione disciplinare, sempre nella lettura di Lupton (2013), non è incidentale ma strutturale, perché i *wearable* funzionano nella misura in cui riescono ad essere integrati nelle routine e nel ritmo della vita quotidiana di chi li usa. Si innesca una trasformazione che tocca anche lo spazio domestico, che Lupton (2013) descrive come l'estensione del *medical gaze* foucaultiano al di fuori della clinica: lo sguardo medico, prima confinato all'ambulatorio, viene incorporato nei dispositivi indossabili e ridistribuito nella vita di tutti i giorni. In camera da letto si rivela la qualità del sonno, in cucina si registra l'alimentazione e in ufficio si monitora la durata della sedentarietà. Il paziente, nell'ottica di Foucault riportata da Lupton (2013), non sfugge alla sorveglianza scegliendo di non recarsi in ospedale, bensì indossa volontariamente i dispositivi che la rendono permanente. Nella cornice neoliberale individuata da Lupton (2013) la responsabilità della cura viene spostata dalle istituzioni sanitarie al singolo cittadino, chiamato a investire tempo, attenzione ed energia nel proprio automonitoraggio come compito morale prima ancora che clinico.

La seconda grande tensione risiede nel rapporto tra l'autonomia che i *wearable* promettono e la dipendenza dalla metrica che producono, in una dipendenza inversamente proporzionale all'affidabilità dei dati su cui si fonda. Piwek et al. (2016) evidenziano un dato empirico spesso oscurato nella retorica dei *wearable*:

il confronto tra dispositivi diversi nel tracciamento dell'attività fisica ha rivelato variazioni di accuratezza significative, con margini di errore che possono raggiungere il 25%. Una discrepanza quella rilevata da Piwek et al. (2016) che, se trasferita nel dominio clinico, sarebbe considerata inaccettabile, e che secondo gli stessi autori ricorda problemi analoghi già osservati in altri ambiti, come quello delle *app* per la rilevazione del melanoma, in cui Piwek et al. (2016) hanno documentato tassi di fallimento fino al 30%. Al problema dell'accuratezza si affianca quello, ancora più centrale nella riflessione comunicativa, della sostenibilità dell'uso nel tempo. Piwek et al. (2016) riportano dati di indagini sui consumatori secondo cui «32% of users stop wearing these devices after six months, and 50% after one year» (p. 3), delineando una traiettoria di abbandono che colloca i *wearable* tra le tecnologie a forte effetto novità ma con limitata capacità di integrazione duratura. Il quadro empirico individuato Piwek et al. (2016) converge con quanto Mateo-Orcajada et al. (2024) hanno osservato nella popolazione adolescente, offrendo anzi una lettura più ampia: l'abbandono non riguarda solo i giovani in contesti scolastici, ma è una caratteristica strutturale del rapporto consumer con i *wearable*.

L'efficacia comportamentale di questi dispositivi è trattata da Patel et al. (2015) in un editoriale del *Journal of the American Medical Association* in cui gli autori sostengono che i dispositivi indossabili debbano essere intesi come *facilitators*, non come *drivers*, del cambiamento comportamentale:

«the gap between recording information and changing behavior is substantial, however, and while these devices are increasing in popularity, little evidence suggests that they are bridging that gap» (p. E1).

La registrazione del dato, secondo Patel et al. (2015), non produce la modificazione del comportamento bensì aumenta la consapevolezza, che diventa risorsa volta al cambiamento solo se inserita in strategie più ampie di motivazione,

feedback e supporto. È un punto cruciale per la riflessione sulla comunicazione sanitaria digitale: la percezione di efficacia che i *wearable* generano nell'utente (la sensazione di stare facendo qualcosa per la propria salute attraverso il solo atto della misurazione) può non corrispondere a benefici clinicamente significativi, e questa discrepanza tra percezione e realtà costituisce, nella lettura di Patel et al. (2015), un punto comunicativamente delicato.

La terza, ed ultima, grande tensione si concentra sulla distinzione tra salute e prestazione che i *wearable* tendono a sovrapporre. Patel et al. (2015) offrono dati demografici sulla popolazione dei loro utilizzatori: «75% described themselves as 'early adopters of technology', 48% were younger than 35 years, and 29% reportedly earn more than \$100 000 annually» (p. E1). I *wearable* sono adottati prevalentemente, nella lettura di Patel et al. (2015), da soggetti giovani, tecnologicamente competenti e con redditi elevati: sono coloro che desiderano monitorare la propria salute attuando un'effettiva prevenzione sanitaria.

Il fatto che siano proprio le generazioni più giovani ad adottare queste tecnologie conferma quanto già sostenuto da Deshpande et al. (2023) sul *digital divide* come disparità di capacità e, ancora, da Timmermans (2020) sul *health capital* non equamente distribuito. La *wearable culture* rischia di costruirsi, alla luce delle tre prospettive convergenti di Patel et al. (2015), Deshpande et al. (2023) e Timmermans (2020) come un terreno comunicativo in cui le tecnologie di tracciamento amplificano i vantaggi di chi possiede già risorse culturali, economiche e tecnologiche per integrarle nella propria vita, marginalizzando ulteriormente le fasce della popolazione che ne potrebbero essere beneficiarie nell'immediatezza. La logica della prestazione, che vede nel *wearable* uno strumento di ottimizzazione personale, si sovrappone alla logica della salute, che dovrebbe invece privilegiare i soggetti più vulnerabili. Un'ulteriore distinzione complementare rilevante per la riflessione comunicativa individuata da Piwek et al. (2016) è quella tra utenti sani e pazienti cronici. Nello studio di Piwek et al.

(2016) gli effetti dei *wearable* sono sostanzialmente diversi nelle due popolazioni: tra i soggetti sani le evidenze di cambiamento comportamentale duraturo oltre la durata dell'intervento sono limitate, mentre tra i pazienti cronici i risultati sono misti e, in alcuni casi, hanno percepito la propria malattia come «more intrusive» (p. 3). Da un punto di vista tecnologico la tensione tra salute e prestazione porta alla luce la stessa problematica sollevata evidenziata da Lordon et al. (2020) a partire dalle metriche di piattaforma e dai *patient-generated health data*: si rischia che strumenti pensati per supportare il paziente finiscano per misurare e premiare comportamenti che hanno poco a che vedere con la sua effettiva condizione di salute. Patel et al. (2015) suggeriscono che la via per superare questo limite passi attraverso la progettazione di strategie di engagement fondate sui contributi dell'economia comportamentale, sull'uso di *feedback loops* costruiti su principi di ricompensa variabile, su strategie di confronto sociale e di sostegno tra pari. È precisamente questo terreno, suggerito da Patel et al. (2015), quello delle architetture motivazionali e delle strategie comunicative che cercano di trasformare i *wearable* da semplici strumenti di registrazione a leve di cambiamento comportamentale, che successivamente verrà affrontato esaminando il ruolo della *gamification*, del *nudging* digitale e dei meccanismi di social design nella comunicazione sanitaria contemporanea.

2.6 Come persuasive design, feedback e meccaniche motivazionali influenzano il nudging digitale e gamification

Lo studio di Patel et al. (2015) indica che i *wearable* sono *facilitators* e non *drivers* del cambiamento comportamentale, in questo modo la registrazione del dato non si traduce in un'azione duratura. È da questa constatazione che si origina il problema centrale che vogliamo affrontare: se la misurazione non basta, attraverso quali architetture progettuali interne ai dispositivi e alle applicazioni si può sostenere la continuità dell'engagement nel tempo? La domanda non vuole marcare tutte le strategie disponibili ma intende circoscrivere lo spazio specifico del design

del singolo dispositivo, dell'interfaccia e dei suoi meccanismi motivazionali interni. Gli studi più recenti concordano nell'identificare tre filoni convergenti di architetture motivazionali. Il primo è quello del *nudging*, erede dell'economia comportamentale di Thaler e Sunstein (2008), che lavora sulla riorganizzazione silenziosa del contesto decisionale. Il secondo è quello del *persuasive design*, Fogg (2009) lo formalizza nel Fogg Behavior Model che individua motivazione, abilità e trigger come componenti principali del comportamento. Il terzo è quello della *gamification*, oggetto di un'ampia produzione empirica a cura di Edwards et al., (2016), Johnson et al. (2016) e Cheng et al. (2019) che applica meccaniche di gioco a contesti non ludici per attivare motivazione intrinseca ed estrinseca. Le tre architetture trovano un'idea di fondo comune, in cui il comportamento di salute non è il prodotto spontaneo di un'informazione corretta o di uno strumento accurato, ma l'esito di un'architettura progettuale che modella il percorso decisionale. In questo spazio il dato grezzo dei dispositivi indossabili può essere trasformato, secondo Patel et al. (2015), da semplice registrazione a leva di cambiamento.

La formulazione canonica del *nudge* risale al lavoro di Thaler e Sunstein (2008), che lo definiscono

«any aspect of the choice architecture that alters people's behavior in a predictable way without forbidding any options or significantly changing their economic incentives» (p. 6).

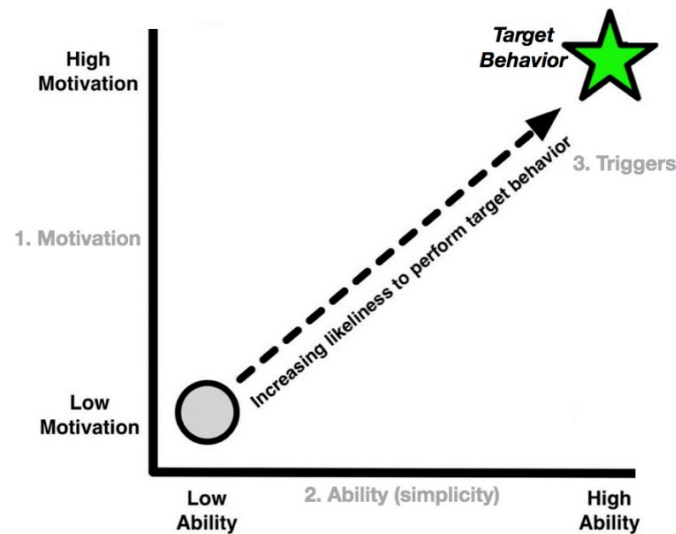
Attraverso tre elementi essenziali si arriva alla definizione di nudge. Il primo individuato da Thaler e Sunstein (2008) è la nozione di choice architecture: ogni contesto decisionale è già una struttura progettata, esplicitamente o per default, e tale progettazione non è mai neutra rispetto agli esiti. Si passa poi alla prevedibilità dell'effetto per cui il nudge si orienta in una direzione anticipabile sulla base della ricerca sperimentale in economia comportamentale. Thaler e Sunstein (2008)

ritrovano il terzo elemento nella conservazione della libertà di scelta: nessuna opzione è proibita, nessun incentivo economico viene alterato significativamente, e l'utente può sempre deviare dal comportamento suggerito. Su questo triplice equilibrio Thaler e Sunstein (2008) costruiscono la nozione di *libertarian paternalism*, apparentemente ossimorica ma che sostiene la possibilità di orientare senza imporre. Il trasferimento del *nudging* al dominio sanitario è stato sistematizzato da Patel, Volpp e Asch (2018), arrivando a costruire una struttura operativa dedicata alla riprogettazione dei contesti decisionali in ambito clinico. La logica del nudging digitale riportata sui dispositivi di well-being e sulle app di salute consumer da Patel, Volpp e Asch (2018) si traduce in notifiche temporizzate, suggerimenti contestuali, soglie comportamentali predefinite e percorsi guidati che orientano l'utente attraverso scelte che restano formalmente libere.

Mentre il *nudging* interviene principalmente sulla struttura del contesto, il *persuasive design* articola una grammatica progettuale che lavora direttamente sulla relazione fra l'utente e il dispositivo. Il riferimento canonico è il *Fogg Behavior Model* (FBM) di Fogg (2009) secondo cui un comportamento target si verifica se e solo se tre fattori convergono nello stesso istante: una motivazione sufficiente, un'abilità adeguata e un *trigger* che inneschi l'azione.

Figura 3

Fogg Behavior Model



Nota. Da «A behavior model for persuasive design. In *Persuasive '09: Proceedings of the 4th International Conference on Persuasive Technology*» (Art. 40, p.2) di Fogg, B. J. (2009). ACM. <https://doi.org/10.1145/1541948.1541999>

Si può sintetizzare il modello Fogg (2009) nella formula: $B = M \times A \times T$.

Ci rendiamo subito conto che se uno dei tre fattori è prossimo allo zero, il comportamento non avviene, indipendentemente dal valore degli altri due. La forza del FBM nella progettazione di tecnologie di salute risiede in un'intuizione in contrasto con la maggior parte della comunicazione sanitaria tradizionale: aumentare la motivazione, secondo Fogg (2009), non è quasi mai la via più efficace per produrre cambiamento. È più produttivo lavorare sull'abilità, intesa come semplicità del comportamento richiesto. Fogg (2009) sostiene che se un'azione facile da compiere può essere innescata anche da una motivazione bassa, mentre se l'azione è complessa, nemmeno una motivazione altissima la garantirà nel tempo. Per i designer di applicazioni di salute le indicazioni di Fogg (2009) si traducono in scelte concrete come ad esempio la riduzione del numero di passaggi per registrare un'attività, la presentazione di opzioni pre-compilate, la disponibilità di scorciatoie e *shortcut*. L'ultimo elemento, il *trigger*, completa il modello di

Fogg. Nell'analisi di Fogg (2009) un *trigger* efficace possiede tre caratteristiche simultanee:

- I. viene effettivamente notato dall'utente
- II. è associato in modo chiaro al comportamento target,
- III. si presenta nel momento in cui motivazione e abilità sono sopra una soglia minima di attivazione.

Fogg (2009) dà importanza alla scelta del momento opportuno per effettuare l'intervento che non deve essere casuale. Ad esempio un promemoria per la pratica sportiva inviato durante un meeting di lavoro è un *trigger* inefficace perché ricevuto in un momento errato, non perché malformulato. Le notifiche *push* dei dispositivi indossabili, gli avvisi geolocalizzati delle *app* di salute, i *reminder* contestualizzati sulla base dei dati biometrici sono tutti tentativi di costruire *trigger* ottimali, e la qualità del loro design ne determina l'efficacia o la trasformazione in rumore ignorato.

Passiamo all'ultimo filone di maggioranza delle architetture motivazionali: la *gamification*. Cheng et al. (2019) ne riprendono la definizione più condivisa, in cui la *gamification* consiste nell'«use of game design elements in non-game contexts» (p.2). Si distingue dai *serious games* (videogiochi non a fini di intrattenimento) perché la *gamification* non costruisce un gioco autonomo ma, come precisano Cheng et al. (2019), innesta meccaniche ludiche su servizi e percorsi che hanno già una funzione primaria, come un'applicazione di tracciamento dell'attività fisica o un programma di prevenzione. Secondo il quadro empirico derivante dalle revisioni sistematiche disponibili, gli elementi di *gamification* sono scarsamente utilizzati. Edwards et al. (2016) hanno analizzato 1.680 *app* di salute pubblicate sui principali *app store* e nella NHS Health Apps Library, trovando che soltanto 64 (il 4%) impiegano elementi di *gamification*. Nelle *app* gamificate analizzate da Edwards et al. (2016) le *Behaviour Change Techniques* (BCT) più frequenti sono

il *feedback and monitoring* (94% delle app), la *reward and threat* (81%) e la *goals and planning* (81%). Fra le tecniche individuali emergono il *self-monitoring of behaviour* (86%), la *non-specific reward* (82%) e il *social support* (75%). Anche Johnson et al. (2016) hanno preso in esame 19 studi empirici sulla gamification, specificamente applicata a salute e benessere, rilevando effetti positivi nel 59% dei casi ed effetti misti nel restante 41%, con una qualità complessiva dell'evidenza giudicata moderata. Cheng et al. (2019), nella revisione dedicata alla salute mentale, hanno identificato 50 app e di conseguenza gli elementi di gamification più comuni:

- *levels e progress feedback*
- *points e scoring*
- *rewards e prizes*
- *narrative o theme*
- *personalization e customization*

Se ci interessiamo alla dimensione strategica, Patel et al. (2015), ci hanno già indicato quali principi dell'economia comportamentale rendano un design gamificato effettivamente efficace nel sostenere il cambiamento: ricordiamo come i *lottery-based designs* e le ricompense variabili intermittenti producano un'attivazione maggiore rispetto alle ricompense fisse. L'*anticipated regret*, costruito intorno alla prospettiva di una perdita potenziale, si rivela più potente del guadagno equivalente per Patel et al. (2015). Particolarmente significativa è la critica di Patel et al. (2015) al *leaderboard* individuale: una classifica pubblica delle prestazioni premia chi è già motivato e scoraggia chi è in fondo, accentuando le disuguaglianze di partecipazione. Le alternative che Patel et al. (2015) suggeriscono sono i *team-based designs*, in cui la prestazione di gruppo sostituisce la competizione individuale, e i *social norms feedback*, che informano l'utente sul comportamento medio del proprio gruppo di riferimento spostandosi così da una logica verticale (competitiva) ad una orizzontale (normativa). La combinazione di

ricompense variabili e *anticipated regret*, inserita in architetture sociali di tipo cooperativo, è la soluzione di persuasive design proposta da Patel et al. (2015) applicata ai dispositivi consumer.

Le strategie discusse fino a questo punto trovano nel pubblico adolescente un terreno di applicazione particolarmente significativo. Iniziamo richiamando un dato già presentato nel paragrafo 2.4: nel *trial* controllato di Mateo-Orcajada et al. (2024), soltanto l'8,3% degli adolescenti del gruppo di controllo ha utilizzato spontaneamente l'applicazione messa a disposizione, mentre l'adesione nei gruppi in cui l'uso era stato promosso o reso obbligatorio è risultata sensibilmente più alta e si è tradotta in modifiche misurabili dell'attività fisica. Il dato è centrale per la presente trattazione: in assenza di una qualsiasi forma di supporto, l'adesione crolla, e proprio in questa caduta si misura lo spazio operativo del persuasive design. Il dato evidenziato da Mateo-Orcajada et al. (2024) in cui solo 8,3% degli adolescenti utilizza spontaneamente l'app è la dimostrazione che il dispositivo nudo, anche quando affidato a una popolazione tecnologicamente competente, non genera engagement durevole. La *gamification*, il *nudging* e le architetture motivazionali esistono, nella loro funzione applicata, per coprire quella distanza. Le ragioni della specificità adolescenziale sono ben articolate da Park e Kwon (2018) nella loro revisione sistematica sull'uso *health-related* di internet da parte di bambini e adolescenti. Il pubblico giovane studiato da Park e Kwon (2018) non è un destinatario passivo di tecnologie progettate altrove, ma un utente che ha incorporato il vocabolario delle meccaniche ludiche e dei feedback continui attraverso i videogiochi, le piattaforme social e le applicazioni di messaggistica. Lo *streak* di Snapchat o di Duolingo, il sistema di *badge* su Instagram, le challenge virali su TikTok costituiscono, per Park e Kwon (2018), il sostrato culturale a cui le app di salute possono ancorarsi senza richiedere un apprendimento dell'interfaccia. Le strutture delle ricompense variabili e dell'*anticipated regret*, discusse da Patel et al. (2015) come principi astratti, trovano negli adolescenti un'audience che le riconosce immediatamente. Articolano in modo più specifico

questo specifico target Giovanelli et al. (2023), riformulando il framework *AIM-EEE (AI-driven Mechanisms for Ethical Enhancement of Engagement)* proprio per la progettazione di interventi digitali di cambiamento comportamentale rivolti agli adolescenti. La proposta di Giovanelli et al. (2023) si fonda sull'osservazione che le *interaction trace log data* (come il tempo di permanenza su una schermata o la sequenza dei tap) costituiscono un patrimonio informativo che gli algoritmi di apprendimento automatico possono trasformare in interventi adattivi. Le quattro funzioni del framework già individuate da Giovanelli et al. (2023) (misurazione, modellizzazione, ottimizzazione e generazione di engagement) descrivono un percorso in cui l'intelligenza artificiale legge il comportamento dell'adolescente in tempo reale e modifica i contenuti, i *trigger* e le meccaniche motivazionali in funzione della risposta osservata. Si tratta, nelle parole di Giovanelli et al. (2023), di superare l'approccio *one-size-fits-all* «to designing DHBCIs, AI-driven adaptivity aligns with the need for flexibility in accounting for adolescent engagement processes during a fluid phase of development» (p.2).

Sul versante della salute mentale Cheng et al. (2019) confermano che quando la *gamification* viene applicata ai più giovani, gli elementi di motivazione intrinseca sono più comunemente impiegati di quanto non lo siano i meri sistemi di punti e gli eventi competitivi. La convergenza fra Patel et al. (2015), Giovanelli et al. (2023) e Cheng et al. (2019) indica che il design persuasivo per adolescenti, per essere efficace, deve abbandonare l'enfasi sui meccanismi competitivi individuali e privilegiare narrazione e cooperazione dove il dispositivo dialoga con l'utente piuttosto che ordinarli un comportamento. La comunicazione sanitaria digitale rivolta ad un pubblico giovane si sta spostando sempre più in questa direzione: dai sistemi rigidi di obiettivi giornalieri e ricompense fisse alle app costruite su personaggi, percorsi narrativi e gruppi di pari, dove la registrazione del dato resta presente ma è incorporata in un'esperienza che ne attenua la dimensione di sorveglianza. Una progettazione comunicativa responsabile è quella che non misura il proprio successo solamente sulla quantità di interazioni prodotte ma

anche sulla qualità del cambiamento sostenuto nel tempo. A questo proposito proseguiamo passando dal design micro dell'interfaccia ai casi reali di engagement nello spazio pubblico dei social media, dove i meccanismi già descritti si combinano con le dinamiche delle piattaforme e con la presenza degli operatori sanitari online.

2.7 Casi reali di engagement del paziente giovane sui social media: modelli e indicatori osservabili

Spostiamoci dai design delle interfacce ai casi reali di engagement nello spazio pubblico dei social media. L'analisi si sposta ora su quel terreno, e mette a confronto una rassegna di campagne e di benchmark di comunicazione sanitaria rivolta ai giovani. I social, a ben vedere, hanno logiche che il singolo dispositivo-utente non possiede: è uno spazio eterogeneo in cui convivono istituzioni, operatori sanitari e coetanei, la visibilità dipende dagli algoritmi e il consumo è ormai parte delle abitudini quotidiane degli adolescenti. Le raccomandazioni elaborate per la FNOMCeO da Santoro et al. (2023), che si appoggiano al rapporto Censis 2022, riferiscono che tra i giovani di 14-29 anni le piattaforme più diffuse sono YouTube (83,3%), Instagram (80,9%) e TikTok (54,5%). Queste percentuali ci forniscono la misura di quanto questo pubblico sia distante, nelle sue scelte, dalla popolazione generale, e che secondo gli stessi autori impongono un modo diverso di comunicare. La rassegna che propongo è selettiva e segue un criterio di mix mirato, privilegiando quando possibile il contesto italiano, lo integra con benchmark internazionali di grande rilevanza. I casi proposti sono raggruppati in quattro cluster di attori: campagne istituzionali di salute pubblica, comunicazione clinico-ospedaliera, iniziative community-driven e del terzo settore, profili individuali dei professionisti sanitari. La selezione privilegia campagne social-only o social-first, e include alcuni casi multi-canale solo quando il loro valore di benchmark lo giustifica, segnalandolo di volta in volta. Per ogni caso verrà segnalata la motivazione di partenza e gli obiettivi, il modo in cui le diverse piattaforme sono

state usate e gli indicatori di efficacia disponibili, così da poterli leggere alla fine attraverso una griglia comune, costruita sui costrutti dei paragrafi precedenti.

Perché la rassegna non si riduca a un elenco, conviene osservare ogni caso lungo sei dimensioni, tutte ancorate a costrutti già visti. La prima è l'obiettivo e il target: a chi parla la campagna e con quale scopo, che sia informare, prevenire, accompagnare un percorso o raccogliere fondi. La seconda riprende le tre componenti dell'engagement individuate da Barello et al. (2016) nel paragrafo 2.2, cioè la dimensione cognitiva, emotiva e comportamentale messa in gioco. La terza adotta la tassonomia di Smailhodzic et al. (2016) sul tipo di supporto offerto, che può essere informativo, emotivo, di rete, di sostegno alla *self-esteem*, oppure espressione emotiva e confronto sociale. La quarta guarda ai *touchpoint* e alla continuità del percorso, secondo l'attributo del *commitment* di Higgins et al. (2017) e la distinzione tra engagement di piattaforma ed engagement di salute di Risling et al. (2017). La quinta riguarda l'architettura motivazionale impiegata, che rimanda alle meccaniche del paragrafo 2.6, dal *nudging* alla *gamification* ai *social norms feedback* (Patel et al., 2015; Fogg, 2009). L'ultima infine osserva la costruzione della credibilità e la gestione dei confini professionali, un tema che diventa centrale soprattutto quando a parlare è il singolo medico.

L'obiettivo è quello di andare oltre le semplici metriche di piattaforma, considerando anche gli indicatori di efficacia, e su questo la letteratura offre più di uno strumento. Adekunle T. e Adekunle A. (2020) propongono una scala progressiva in tre stadi, *reach*, *engagement* e *conversion*, in cui solo l'ultimo coglie il passaggio dall'attenzione all'azione. Stellefson et al. (2020) aggiungono che sui social il percorso non procede in linea retta ma per circoli, perché l'engagement genera nuova esposizione. Mettendo insieme questi modelli con i costrutti dei paragrafi precedenti, l'organizzazione più ottimale sembra quella che distingue le metriche effettivamente disponibili in nove famiglie, riassunte nella tabella seguente.

Tabella 1

Famiglie di metriche

Famiglia di metriche	Esempi di indicatori osservabili
1. Reach / awareness	Impressions, reach (utenti unici), visualizzazioni video (a 3 sec / al 100%), frequenza di esposizione, share of voice, brand awareness e ricordo del messaggio (recall) rilevati con survey
2. Engagement	Like, commenti, condivisioni, salvataggi, engagement rate, tasso di completamento dei video, tempo medio di visione, crescita dei follower
3. Amplificazione / UGC	Contenuti generati dagli utenti, adozione spontanea dell'hashtag, duet/stitch/remix su TikTok, pledge o adesioni, numero di parodie e cover, coefficiente virale (K-factor)
4. Sentiment / qualità	Sentiment analysis dei commenti (positivo/neutro/negativo), net sentiment score, analisi tematica dei commenti, accuratezza dei contenuti rispetto all'evidenza
5. Conversion (azione)	Click-through rate, visite alla landing page, download di app, iscrizioni, prenotazioni di visite o screening, vaccinazioni effettive, donazioni, codici o coupon utilizzati
6. Outcome comportamentali	Aumento delle conoscenze, cambio di atteggiamento, intenzione di agire, cambiamento comportamentale autoriporato o misurato, esiti di salute reali (es. riduzione dell'iniziazione al fumo o del melanoma), self-efficacy
7. Efficienza / costo	Costo per mille impression (CPM), costo per engagement, costo per visualizzazione, costo per acquisizione, ROI, costo per cambiamento comportamentale evitato
8. Trasferimento offline	Picchi di ricerca su Google Trends, volume di ricerca del tema, aumento di accessi o prenotazioni nei servizi, chiamate a numeri verdi, partecipazione a eventi e screening
9. Retention / continuità	Visitatori di ritorno, retention rate dei follower, costanza dell'interazione nel tempo, tasso di abbandono (churn)

Nota. Elaborazione propria basata sui costrutti teorici di Adekunle T. e Adekunle A. (2020), Smailhodzic et al. (2016) e Higgins et al. (2017).

Le prime due famiglie corrispondono alle metriche di piattaforma più immediate, quelle che Risling et al. (2017) invitano a non confondere con l'engagement di salute. Le famiglie dalla quinta alla nona, invece, si avvicinano via via all'engagement di salute vero e proprio, perché registrano azioni, cambiamenti e ricadute concrete. La distinzione che è probabilmente più utile, leggendo i casi, è quella tra metrica disponibile e metrica solo applicabile in linea di principio. Molte campagne dichiarano dati di *reach* ed *engagement*, poche documentano la

conversion, pochissime arrivano agli outcome comportamentali, che richiedono valutazioni costose e protratte nel tempo. In questa asimmetria risiede proprio la differenza tra un benchmark e una buona pratica comunicativa: non la dimensione dei numeri di per sé, ma la profondità di ciò che si è scelto di misurare. Vale la pena aggiungere che, come osservano Roy e Malloy (2023), il monitoraggio dei social non serve solo a misurare a posteriori. Analizzare in tempo reale le conversazioni e il sentiment permette di intercettare i trend emergenti e di correggere la rotta di una campagna mentre è ancora in corso, così da funzionare come strumento di pilotaggio.

Partiamo prendendo in esame il primo cluster che raccoglie le campagne promosse da istituzioni sanitarie pubbliche. In Italia il Ministero della Salute ha condotto nel 2022 una campagna sulla vaccinazione anti-HPV, nata dal calo delle coperture durante la pandemia e rivolta a genitori e ragazzi per spiegare l'importanza dell'immunizzazione prima dell'inizio dell'attività sessuale (Ministero della Salute, 2022). Qui i social hanno funzionato soprattutto come canale di amplificazione di uno spot, con una comunicazione prevalentemente cognitiva. Più radicata nel linguaggio delle piattaforme è la campagna “Addicted 2 Life - Non te la bere”, ideata dalla Regione Emilia-Romagna nel 2024 e poi condivisa a livello nazionale, che parte dai dati di sorveglianza PASSI, secondo cui circa il 22% dei consumatori beve a livelli a rischio e i 18-25enni sono i più esposti al *binge drinking* (Regione Emilia-Romagna, 2024). Ciò che trovo interessante è il modello operativo: accanto ai canali social regionali, la campagna mette in campo una rete di *peer educator* e il progetto Younge, così che la voce non resti solo quella dell'istituzione ma venga rilanciata da coetanei, in una logica che richiama i *social norms feedback* di Patel et al. (2015). I benchmark internazionali, specialmente in territorio statunitense, ci aiutano a capire quanto possa arrivare lontano la voce istituzionale quando si dota di strumenti di misura adeguati. La campagna statunitense “The Real Cost” della Food and Drug Administration, avviata nel 2014 per prevenire l'iniziazione al fumo nei dodici-diciassettenni, è multi-canale (televisione, radio, web, mobile

gaming e social), ma è il benchmark di riferimento per gli indicatori outcome. I dati raccolti dal Centers for Disease Control and Prevention nel 2017 parlano chiaro: ha raggiunto fino al 95% del target statunitense, pari a circa dieci milioni di adolescenti, ed è accreditata di aver evitato l'iniziazione al fumo in oltre 350.000 ragazzi tra il 2014 e il 2016, con un ritorno stimato di centottanta dollari risparmiati per ogni dollaro investito, a fronte di un budget intorno ai duecentocinquanta milioni, e un risparmio sanitario complessivo valutato in cinquantatré miliardi di dollari. Sul versante puramente social-first colpisce invece la #SafeHandsChallenge lanciata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità il 13 marzo 2020, che invitava chiunque a filmarsi mentre si lavava le mani per quaranta secondi e a sfidare altri a fare lo stesso. La sfida si è declinata su Facebook, Instagram, Twitter, LinkedIn, TikTok e Snapchat, con il sostegno di personaggi come Selena Gomez e di diversi capi di Stato, e i numeri riportati dalla WHO nel 2020 sono impressionanti: nei due giorni dopo il lancio l'hashtag #SafeHands è stato usato su TikTok cinquecento milioni di volte, e un'analisi accademica di cento video documenta circa due miliardi di visualizzazioni, oltre quaranta milioni di like e più di centosettantamila commenti. L'obiettivo della challenge era quello di nominare altri utenti, così da aumentare esponenzialmente gli UGC, i contenuti prodotti direttamente dagli utenti su di un determinato tema, esponendo chiaramente il meccanismo di amplificazione della terza famiglia di metriche e delle social norms già analizzate. La WHO ha scelto di adottare una strategia che Roy e Malloy (2023) descrivono come la promessa principale dell'influencer marketing in sanità, ovvero si punta a raggiungere popolazioni difficili da intercettare con i canali tradizionali, affidandosi a voci che il pubblico riconosce già come proprie.

Il secondo cluster comprende la comunicazione di strutture cliniche e ospedaliere, dove autorità clinica e prossimità emotiva si intrecciano. In Italia l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, che su Instagram supera i 117.000 follower, ha lanciato

nel 2020 la campagna *Yes Mask*² insieme alla Federazione Italiana Gioco Calcio. L'obiettivo era sensibilizzare i giovani all'uso della mascherina durante la pandemia, e lo strumento scelto fu un filtro Instagram (*Azzurri Mask*) con cui scattarsi una foto da condividere come *story*: un comportamento di prevenzione diventava un gesto sociale, sostenuto dai calciatori della FIGC. Scegliere di adottare il filtro sposta la campagna dalla seconda alla terza famiglia di metriche, dall'interazione passiva alla produzione di contenuti da parte dell'utente, e funziona come quel *team-based design* che Patel et al. (2015) indicavano come più efficace della spinta individuale. Il Policlinico Gemelli, per la raccolta del cinque per mille, ha invece puntato su una narrazione corale, con reel verticali brevi che danno voce a medici, ricercatori e pazienti guariti: la credibilità non poggia su un solo testimonial, ma si distribuisce su più figure, mostrando la comunità dentro l'istituzione. Nel Massachusetts il Boston Children's Hospital propone un modello di segmentazione del pubblico più sofisticato. Accanto all'account principale, che conta circa 98.000 follower su Instagram, la struttura gestisce canali tematici come il *Center for Young Women's Health*, pensato per responsabilizzare gli adolescenti nella gestione della propria salute, e la *Digital Wellness Lab*, che lavora sull'educazione ai media. Differenziare i canali per target rimanda al principio di *personalization* che Higgins et al. (2017) pongono al centro del modello PACT. Nel complesso questo cluster lavora soprattutto sulle prime due famiglie di metriche, la *reach* e l'*engagement*, mentre la *conversion*, cioè l'afferenza effettiva al servizio, resta difficile da osservare dall'esterno. È un limite di trasparenza più che di efficacia, e vale la pena tenerlo presente quando si confrontano questi profili con i benchmark che invece pubblicano i propri dati di esito.

Il terzo cluster riunisce le iniziative che puntano sull'orizzontalità e sull'autenticità della voce dei pari o delle organizzazioni del terzo settore. In Italia il caso più chiaro è *#AIUTACIAGUARIRE*³, la campagna promossa dalla Fondazione

² <https://www.tecnomedicina.it/yes-mask-la-campagna-instagram-anti-covid-di-figc-e-bambino-gesu/>

³ <https://www.diabete.net/aiutaciaguarire-una-campagna-contro-il-diabete-di-tipo-1/in-evidenza/44570/>

Italiana Diabete nel 2020 per la Giornata Mondiale del Diabete. Pensata per dare voce diretta alle persone con diabete di tipo 1, è una campagna *patient-created*: l'hanno scritta e interpretata dodici persone, tra bambini, ragazzi e adulti, che raccontano l'esordio spesso traumatico della malattia. Nei termini di Smailhodzic et al. (2016) la campagna mette in moto supporto emotivo, espressione emotiva e confronto sociale, e attiva quella dimensione affettiva che Barello et al. (2016) considerano la più trascurata e insieme la più capace di muovere le persone. Sul versante della prevenzione oncologica la Fondazione AIRC, che su Instagram conta circa 209.000 follower, raggiunge i più giovani anche su TikTok, dove secondo il giornale L'Espresso⁴, l'hashtag #oncologia ha superato in Italia i 143 milioni di visualizzazioni nel 2022, raccogliendo testimonianze di pazienti, di guariti e di medici. Due benchmark internazionali completano il cluster e ne mostrano il potenziale quando alle buone idee si affianca una valutazione seria. La campagna statunitense *Finish It* lanciata nel 2014 dalla Truth Initiative, è il riferimento social-first nella prevenzione del fumo giovanile: poggia su un'estetica nativa delle piattaforme, su contenuti pensati per essere condivisi e su collaborazioni con influencer e musicisti, come nel video "Left Swipe Dat" che legava il fumo all'insuccesso negli appuntamenti online. I numeri di esito sono solidi e raramente eguagliati: la campagna è accreditata di aver contribuito a oltre 300.000 fumatori in meno tra il 2015 e il 2016 e a circa 450.000 sull'arco più lungo, con un costo documentato di centosessantadue milioni di dollari per il triennio 2014-2016. Ciò che differenzia questa campagna dalle altre è soprattutto l'impianto di valutazione longitudinale creato, la Truth Longitudinal Cohort, costruito su un campione nazionale rappresentativo di 7.536 giovani seguiti in quattro rilevazioni successive, che ha mostrato come la semplice consapevolezza degli annunci si associ a un aumento degli atteggiamenti contrari al tabacco e a una minore intenzione di fumare, così come sostenuto dagli studi di Evans et al (2018). Diverso il caso britannico *Eat Them to Defeat Them* di Veg Power e ITV,

⁴ <https://lespresso.it/c/-/2022/11/4/da-tiktok-alle-piazze-airc-i-piu-giovani-scoprono-la-prevenzione-oncologica/12924>

dedicato dal 2019 ad aumentare il consumo di verdura nei bambini: pur essendo una campagna prevalentemente televisiva, la trovo preziosa come modello di *gamification* applicata all'alimentazione, perché distribuisce alle famiglie schede premio con adesivi che rinforzano il comportamento, nella logica delle *Behaviour Change Techniques* analizzate da Edwards et al. (2016). Anche qui i dati di outcome sono notevoli: nel 2023 circa 1,36 milioni di bambini hanno mangiato più verdura come effetto diretto, il 45% dei bambini e il 31% dei genitori che avevano visto la pubblicità ne ha consumata di più, e dal lancio la campagna ha generato quasi un miliardo di porzioni aggiuntive, per un valore intorno ai novantadue milioni di sterline, coinvolgendo oltre un milione e mezzo di bambini in quasi cinquemila scuole (Veg Power & ITV, 2023). Un benchmark di outcome a lungo termine, infine, è il programma australiano *SunSmart (Slip! Slop! Slap!)* della Cancer Council: pur multi-canale e nato prima dei social, è il caso che meglio documenta la sesta famiglia di metriche, con una riduzione del melanoma negli australiani under 40 osservata su un arco di trent'anni di sorveglianza, dal 1987 al 2017 (Tabbakh et al., 2019). A questo punto dobbiamo riconoscere che un'area resta meno coperta delle altre, ed è giusto segnalarlo. Le campagne dedicate all'attività fisica come prevenzione, rivolte esclusivamente ai giovani, veicolate in modo social-first e corredate di risultati di esito pubblicati sono una combinazione di requisiti difficili da ritrovare in casi nominabili. Le ragioni sono in buona parte strutturali: le grandi campagne di promozione del movimento sono quasi sempre multi-canale, perché affiancano ai social la televisione e gli eventi sul territorio, come VERB negli Stati Uniti, ParticipACTION in Canada, Change4Life nel Regno Unito e la stessa #BeActive europea. Molte di queste, inoltre, si rivolgono alla popolazione generale più che al solo pubblico giovane. Gli interventi nativi dei social che documentano outcome comportamentali esistono, ma tendono ad assumere la forma di studi accademici controllati, come la sperimentazione di Mateo-Orcajada et al. (2024) sugli step tracker negli adolescenti già richiamata precedentemente, più che di campagne pubbliche con un nome riconoscibile. È un vuoto che parla e ci fornisce un'indicazione utile: su questo fronte la

comunicazione social efficace, e soprattutto misurata, è ancora in via di costruzione.

Il quarto cluster riguarda i profili individuali dei professionisti sanitari, un fenomeno in forte crescita che Santoro et al. (2023) ricollegano agli ambiti della disease awareness, del patient empowerment e della lotta alle fake news. In Italia, PediatraCarla, con circa 440.000 follower su Instagram, ha portato la divulgazione pediatrica dentro un dialogo diretto con i genitori più giovani, mentre il collettivo iPediatri, su TikTok, mostra bene come funziona la logica di rete: più professionisti che si rilanciano i contenuti e si amplificano a vicenda, applicando alla divulgazione lo stesso principio della voce di gruppo. Si nota che le singole piattaforme, vengono usate in modo diverso a seconda del registro: Instagram per il rapporto continuativo e il formato curato, TikTok per la brevità e la viralità.

Le tensioni del cluster si colgono meglio nel caso di Solange Fugger, su TikTok «Minerva Salute», oltre 400.000 follower e premio *Education Creator of the Year* ai TikTok Awards. Medico d'urgenza, Fugger ha costruito la sua notorietà raccontando i casi clinici affrontati in reparto. La stessa visibilità l'ha poi resa un caso discusso: come hanno ricostruito la cronaca giornalistica e la divulgatrice Roberta Villa (2025), è stata convocata dall'Ordine dei Medici, che le ha consegnato proprio le raccomandazioni FNOMCeO, per via di casi clinici considerati troppo riconoscibili e di una collaborazione con una medica estetica, in tensione con il divieto di pubblicità sanitaria. Il caso può essere letto non come una condanna del fenomeno, ma come la fotografia di un punto di equilibrio ancora da trovare. In questo quadro la *credibility* costruita con il linguaggio dei social è una risorsa reale, e diventa un problema solo quando scivola nel *personal branding* a scapito del paziente. Su questo le raccomandazioni di Santoro et al. (2023) offrono indicazioni concrete e ragionevoli: tenere distinti il profilo personale e quello professionale, non pubblicare dati riconducibili ai pazienti, evitare consigli clinici individuali su questioni personali, dichiarare i conflitti di interesse. Per il professionista questi spazi sono insieme un'occasione di *empowerment* del

cittadino e un terreno da attraversare con consapevolezza ritrovando la versione applicata, sul terreno dei social, della riflessione di Lupton (2015).

Un quadro onesto deve tenere insieme le potenzialità e i limiti di questo ambiente. Smailhodzic et al. (2016), accanto agli effetti di empowerment, segnalano anche effetti di vulnerabilità, e Stellefson et al. (2020) ricordano che l'engagement può amplificare tanto i contenuti accurati quanto quelli imprecisi. È un punto che riguarda anche le campagne analizzate, infatti la campagna #SafeHands del WHO nel 2020 mostra come i video legati alla *challenge*, seppur più completi, erano meno visti di quelli generici, e che molti contenuti non coprivano tutti i passaggi corretti dell'igiene delle mani. Non deve essere letto come un fallimento della campagna, ma come promemoria che la viralità da sola non garantisce l'accuratezza, e proprio per questo la quarta famiglia di metriche, quella della qualità e del sentiment, diventa preziosa dove le prime tre danno numeri molto alti. Torna alla mente, stavolta nello spazio dei social, il tema della *health literacy* del paragrafo 2.3: quando le competenze critiche ci sono, l'abbondanza informativa che Paakkari e Okan (2020) chiamano *infodemia* diventa una risorsa, ma quando mancano può disorientare. In questa cornice la presenza di voci istituzionali e professionali credibili non è un peso, ma una funzione preziosa, quasi di igiene informativa.

Leggere i quattro cluster lungo le dimensioni della griglia permette di costruire una matrice comparativa, che ne sintetizza i tratti distintivi insieme ai punti di forza e ai punti di attenzione più ricorrenti sul piano degli indicatori osservabili.

Tabella 2

Matrice comparativa dei benchmark

Dimensione	Istituzionale	Clinico-ospedaliero	Community / terzo settore	Professionisti
Casi	HPV; Addicted 2 Life; The Real Cost; #SafeHands	Bambino Gesù; Policlinico Gemelli; Boston Children's	#AIUTACIAGUARIRE; AIRC; LILT; truth/Finish It; Veg Power; SunSmart	Minerva Salute; PediatraCarla; iPediatri
Obiettivo	Informare, prevenire	Informare, fidelizzare, raccogliere fondi	Sostenere, dare voce, cambiare comportamenti	Divulgare, contrastare le fake news
Dimensione mobilitata	Prevalentemente cognitiva	Cognitiva ed emotiva	Emotiva, comportamentale, relazionale	Cognitiva, con apertura emotiva
Social prevalenti e uso	Spot e challenge multiplatforma; TikTok per il target giovane	Instagram (filtri, story, reel); segmentazione per target	TikTok e Instagram; influencer, UGC, gamification	TikTok (viralità) e Instagram (continuità)
Credibilità	Autorità istituzionale	Autorità clinica e prossimità	Esperienza vissuta (peer)	Expertise e linguaggio nativo
Metriche documentate	Reach alta; outcome solidi nei benchmark esteri	Reach ed engagement; conversion poco visibile	Engagement, UGC e outcome nelle campagne mirate	Engagement molto alto; conversion da indagare
Punto di attenzione	Avvicinare il tono al pubblico giovane	Rendere più visibile l'esito sul servizio	Curare la qualità e l'accuratezza	Presidiare i confini deontologici

Nota. Elaborazione propria di una matrice comparativa a partire dai dati delle campagne social-only o social-first

Dalla matrice si possono ricavare sia alcune regolarità nelle metriche che uno slittamento progressivo dalla prevalenza cognitiva delle campagne istituzionali alla prevalenza emotiva e comportamentale delle iniziative community-driven, con i cluster ospedaliero e dei professionisti in posizione intermedia. Il dato conferma che l'intuizione di Barelli et al. (2016) riguardo la dimensione emotiva, la più trascurata dagli interventi formali, è anche quella che le voci orizzontali sanno attivare con più naturalezza. Emerge anche una divisione del lavoro sulle singole piattaforme piuttosto chiara:

- TikTok è il terreno della viralità e della *challenge*, privilegiato da campagne come #SafeHands, truth e LILT e dai professionisti che cercano la diffusione rapida
- Instagram è lo spazio della relazione continuativa e del formato curato, usato dagli ospedali con filtri e *story* e dai divulgatori con un pubblico stabile
- YouTube resta l'archivio dei contenuti più lunghi che garantisce un approfondimento dei contenuti trovati precedentemente su altre piattaforme più immediate.

La scelta della piattaforma, in fondo, non è mai neutra rispetto all'obiettivo: la viralità di TikTok serve la reach, la continuità di Instagram serve il commitment di Higgins et al. (2017). Sul piano degli indicatori, infine, la matrice porta al punto che pare più importante. Il successo di un caso nelle prime due famiglie di metriche non equivale all'engagement di salute nel senso di Risling et al. (2017): un video con centinaia di migliaia di visualizzazioni racconta la reach e l'engagement, ma non la conversion né l'esito comportamentale. Le campagne che documentano i risultati più solidi sulle famiglie quinta e sesta, come The Real Cost, truth, Veg Power e SunSmart, condividono due tratti che vale la pena sottolineare: un obiettivo comportamentale circoscritto e un impianto di valutazione pensato fin dall'inizio, spesso con coorti longitudinali o survey ripetute. La divulgazione generalista, al contrario, conquista l'attenzione ma rende l'esito più difficile da isolare. Emerge nuovamente il criterio trasversale evidenziato durante tutto il capitolo, ovvero sia che gli indicatori più utili sono quelli che guardano oltre la metrica aggregata, valutando anche la qualità dei contenuti, oltre che i comportamenti effettivamente intrapresi e alle ricadute nel servizio reale.

CAPITOLO 3

Percorsi di salute del paziente nei social e nelle piattaforme

3.1 Formati e linguaggi della divulgazione di salute

Muoviamo ora lo sguardo verso i meccanismi con cui l'ecosistema social e data-driven trasforma il *patient engagement* del paziente giovane come l'esito di una competenza informativa e digitale. Nei social media, infatti, il paziente giovane può essere realmente *engaged* solo se possiede una sufficiente health literacy, necessaria per comprendere i contenuti sanitari, e una adeguata eHealth literacy, indispensabile per vagliare le fonti, l'accuratezza e possibili intenzioni persuasive dei contenuti online. Il punto di partenza più immediato è anche quello che tende a passare in secondo piano: il formato. Per fare divulgazione clinica sui social non ci si può limitare a trasferire un contenuto attraverso dei canali, ma lo si deve riscrivere nelle grammatiche delle piattaforme. Un foglietto illustrativo, un opuscolo sulla prevenzione e un reel di trenta secondi possono dire la stessa cosa, eppure attivano processi cognitivi ed emotivi differenti, e cambiano ciò che il paziente nota, ricorda e di conseguenza mette in pratica. A seconda del formato che si sceglie di adottare si otterranno leve diverse che agiranno nella diversa creazione dell'*engagement*. I formati oggi più diffusi si lasciano ricondurre a tre famiglie, esaminate qui di seguito:

- I. la comunicazione visiva di immagini e infografiche
- II. i micro-contenuti che vanno dal video breve al carosello alle *stories*
- III. il registro linguistico e narrativo con cui il contenuto viene enunciato.

La comunicazione visiva è la leva più evidente ed immediata. Infografiche, visualizzazioni di dati e *visual abstract* sono una soluzione a quella comprensibilità di informazioni spesso tecniche, e lo fanno comprimendo in una sola immagine ciò che il testo disperde in molti periodi. La revisione sistematica con meta-analisi di Galmarini, Marciano e Schulz (2024) ha rilevato che gli interventi a base visiva migliorano in misura significativa la comprensione dei materiali sanitari e la *health literacy* dei pazienti, con benefici documentati anche sull'aderenza terapeutica, specialmente per quei pazienti con una literacy più bassa. La comunicazione visiva garantisce equità perché abbassa la soglia di accesso al contenuto per chi è meno attrezzato a decodificarlo. Fra i rischi della comunicazione visiva emerge quella della banalizzazione: se si vuole semplificare un contenuto non lo si deve impoverire, così una visualizzazione efficace deve restare accurata nel momento stesso in cui si rende accessibile.

Tra l'immagine ferma e il video si collocano due formati intermedi, con logiche di *engagement* diverse e complementari. Il carosello propone una sequenza di schede scorrevoli particolarmente presenti su Instagram, TikTok ma anche LinkedIn, fornendo una dimensione di progressività di ragionamento, con una comprensione costruita *step by step* di slide in slide. Un micro-apprendimento guidato che si presta bene a spiegare processi clinici o sintomi. Il formato impone una disciplina ed una chiave di lettura perché obbliga a scomporre l'informazione in unità sequenziali, ma in cambio offre una profondità che il singolo post non raggiunge e lascia all'utente il controllo del ritmo di lettura. Le *stories* lavorano all'opposto. Più ancorate alla quotidianità, non puntano alla singola spiegazione ma a una presenza costante, in cui chi divulga entra con regolarità nello spazio quotidiano del paziente. Una serialità che chiama in causa l'attributo del commitment di Higgins et al. (2017), posto al centro del *patient engagement*, secondo cui è la continuità nel tempo, più della singola esposizione isolata, a distinguere un *engagement* sostanziale da un'attenzione episodica.

Il secondo formato, oggi dominante tra i più giovani, è il micro-contenuto video. Short video di TikTok, *Reels* di Instagram e *Shorts* di YouTube hanno imposto una grammatica di durata brevissima e ritmo serrato, e hanno trasformato la divulgazione in un apprendimento informale e frammentato, fruito nei ritagli di tempo dentro un flusso continuo di contenuti. Grazie alla scala del fenomeno elaborata da Zhu et al. (2023) riusciamo a capire il peso dei contenuti brevi nelle diverse piattaforme: i *Reels* di Instagram contano circa 2,35 miliardi di utenti mensili attivi e gli *Shorts* di YouTube oltre 1,5 miliardi. L'analisi di Zhu et al. (2023) sostiene che anche l'85% dei professionisti del marketing considera lo *short video* il formato più efficace sui social, e durante la pandemia i soli contenuti contrassegnati da hashtag legati al COVID-19 hanno superato su TikTok i 130 miliardi di visualizzazioni. Sugli effetti persuasivi della comunicazione sanitaria negli *short video* si sono concentrati Zhu, Liu e Zhang (2023), in una revisione sistematica condotta su diciotto studi, ritrovando in un tono colloquiale, umorismo e musica di sottofondo quegli elementi in grado di alzare l'*engagement* di piattaforma. Diversa è la lettura sull'efficacia riguardo al cambiamento di atteggiamento (*engagement* di salute) che risulta più alto con i messaggi formulati in termini di guadagno, meno efficaci quelli centrati sulla perdita. Letti attraverso il Fogg Behavior Model di Fogg (2009) questi tratti rivelano una natura di architettura persuasiva: nel video breve si riduce lo sforzo richiesto e occupa un momento attenzione disponibile, funzionando da *trigger*. Per il pubblico giovane, poi, lo *short video* non è soltanto un formato ma un ambiente di scoperta infatti i dati Censis⁵ raccolti nel 2022 collocano TikTok tra le piattaforme più diffuse nella fascia 14-29 anni, e per una quota crescente di adolescenti la ricerca di informazioni sulla salute comincia proprio lì, dentro un *feed*, prima ancora che dentro un motore di ricerca. Che il fenomeno non sia marginale lo conferma

⁵ <https://www.censis.it/evento/56-rapporto-sulla-situazione-sociale-del-paese2022/>

un'indagine statunitense condotta da Kirkpatrick & Lawrie (2024) su giovani donne utenti di TikTok, secondo cui il 65,5% aveva cercato intenzionalmente informazioni di salute sulla piattaforma, mentre una rilevazione complementare richiamata dalle stesse autrici stima che un americano su cinque, e addirittura uno su tre nella generazione Z, consulti TikTok prima ancora di rivolgersi al medico. Brown et al. (2026) hanno condotto uno studio in territorio australiano su un campione di 212 studenti di scuola secondaria, in prevalenza quattordicenni, a cui sono stati sottoposti tre video di trenta secondi dedicati all'uso del casco, ai rischi del vaping e al primo soccorso dopo l'abuso di alcol. I risultati hanno visto come i ragazzi premiassero i formati brevi, ritmati e in stile domanda-risposta, percepiti come autentici, respingevano i video troppo dichiaratamente didattici o dall'aria costruita, e mostravano di preferire i contenuti orientati alla salute più che alla malattia. Lo stesso studio ci restituisce il quadro ipercompetitivo in cui questi messaggi devono farsi largo: alcuni adolescenti riferivano fino a sette ore quotidiane sui social e una soglia di noia talmente bassa da spingerli a usare più dispositivi allo stesso tempo, scorrendo un feed mentre guardano la televisione. I creator devono tener conto del numero altissimo di contenuti presenti sulle piattaforme e della scarsa attenzione da parte dei giovani, postando con regolarità contenuti sullo stesso tema così da costruire un'aspettativa e una familiarità narrativa impossibili da generare con il singolo video, avvicinando anche questo formato alla logica della continuità relazionale.

Il terzo formato-chiave è il registro che mira alla qualità della relazione instaurata fra divulgatore e paziente, in cui il tono di voce scelto e lo *storytelling* sono determinanti. Fino ad oggi la comunicazione sanitaria tradizionale ha prediletto un registro didattico e impersonale, costruito sull'assunto che si decida sulla base di fatti e statistiche, ma con l'arrivo dei social una divulgazione efficace deve puntare invece sulla prossimità, su un linguaggio quotidiano e sulla narrazione in prima persona. La narrazione, del resto, incide indirettamente sulla memorizzazione e sul comportamento, perché un'informazione inserita in una storia coerente si ricorda

più a lungo di un dato isolato, avendo trovato un'impalcatura di significato cui agganciarsi, e di conseguenza tradursi in azione. Qualità della grafica, montaggio pulito e dinamico, coerenza visiva di un profilo, funzionano come euristica di fiducia in un contesto dove mancano gli strumenti per valutare nel merito l'accuratezza scientifica, così secondo Zarei et al. (2025) il paziente giovane tende a inferire l'affidabilità di una fonte anche in base alla sua professionalità formale. Una scorciatoia diffusa supportata dall'indagine di Kirkpatrick e Lawrie (2024) su decine di giovani donne intervistate, riscontrando come la verifica delle effettive qualifiche di chi diffondeva l'informazione fosse uno dei comportamenti meno frequenti, e la credibilità percepita della fonte si associava direttamente alla disponibilità ad agire sui suoi consigli. È una scorciatoia cognitiva comprensibile, ma esposta a un rovescio insidioso, perché un contenuto ben prodotto e tuttavia impreciso appare più credibile di un contenuto rigoroso ma graficamente povero. Che questo rovescio non sia un'ipotesi teorica lo mostra l'analisi multimodale condotta da Zarei et al. (2025) su 152 video di salute pubblicati tra TikTok, Instagram e YouTube. Gli autori rilevano che i segnali di autorità più ricorrenti, i titoli professionali, le slide, i grafici clinici sullo schermo, i camici, non accompagnano quasi mai un contesto clinico reale: gli ambienti sono studi televisivi o spazi domestici, mentre le ambientazioni cliniche autentiche sono sempre assenti. Il punto chiave per una divulgazione verificata riguarda ovviamente le citazioni scientifiche che, nel corpus analizzato, non vengono segnalate con rigore, ma si presentano come un elemento di stile persuasivo, comparando in video spesso disinformativi con toni allarmistici. Zarei et al. (2025) chiamano questo meccanismo *sciencewashing*: una patina di scientificità, fatta di citazioni e visualizzazioni dall'aria tecnica, applicata a messaggi emotivi od oppositivi. In questo modo la forma prende il sopravvento sul contenuto, essendo la forma stessa a fabbricare l'autorità, e gli stessi marcatori che dovrebbero rassicurare il paziente sull'affidabilità di una fonte possono essere costruiti a tavolino per simularla. Contenuti percepiti come costruiti o inautentici, infastidiscono gli adolescenti intervistati nello studio di Brown et al. (2026), e

risulta essere la controprova dal lato del pubblico di ciò che Zarei e colleghi (2024) descrivono come *sciencewashing*. I giovani che fiutano l'artificio del contenuto scrollano oltre, ed è proprio questo che gli strumenti dello *sciencewashing* puntano a rendere meno riconoscibile. A complicare ulteriormente il quadro si aggiunge il meccanismo psicologico “effetto terza persona” riscontrato anche nell’indagine di Kirkpatrick e Lawrie (2024):

«The third-person effect is a communication theory that suggests that people tend to perceive that messages in the media have a greater effect on other people than on themselves, which, in the context of misinformation on TikTok, could cause young women to underestimate the potential impact of misinformation on their own health-related decisions and behaviors. » (p.2)

Grazie a questo estratto capiamo perché, nell’ambiente social, la health literacy tradizionale non sia più sufficiente. La capacità di comprendere il contenuto sanitario è solo il primo livello, poiché il paziente deve anche saper interpretare i segnali digitali che costruiscono la credibilità del messaggio. In questo spazio si entra in gioco la eHealth literacy, chi la possiede infatti saprà distinguere tra autorevolezza reale e autorevolezza simulata, eludendo lo *sciencewashing* di un contenuto molto accessibile ma fragile.

Questo è parte del contesto digitale in cui sono inseriti anche i divulgatori sanitari corretti, portandoli ad alzare l'asticella per guadagnare fiducia ed *engagement* di piattaforma. Competenza clinica e competenza comunicativa viaggiano a braccetto nel mondo digitale, perché un'informazione accurata che non riesce a presentarsi in modo riconoscibile e curato rischia di non essere vista, o di essere scavalcata da contenuti più seducenti anche se meno fondati. Gli stessi Zhu et al. (2023) osservano che gli *short video* tendono a privilegiare gli elementi persuasivi e di intrattenimento, e la ricerca sulla qualità dei contenuti sanitari registra comunemente un paradosso secondo cui i contenuti più visti non sono i più

accurati, arrivando ad essere a volte quelli meno affidabili. Se guardiamo alla condivisione e la conseguente amplificazione dei contenuti ci accorgiamo di un limite speculare nello studio di Brown et al. (2026): a fronte di un gradimento e di un apprendimento mediani intorno a 5 su 10, la disponibilità a condividere i video di salute si fermava a 3 su 10. Anche quando il contenuto viene guardato e giudicato utile dai più giovani, raramente entra nel circuito di passaparola che ne moltiplicherebbe la portata, segno che l'*engagement* di salute non eredita in automatico la viralità. Che la posta in gioco non sia soltanto teorica è dimostrato, in positivo stavolta, con l'aumento dell'adesione alla vaccinazione anti-HPV tra gli adolescenti è stato in parte ricondotto proprio all'efficace veicolazione di messaggi accurati sui social come evidenziato nell'analisi di Brown et al. (2026).

I formati e i linguaggi della divulgazione digitale trasformano dunque il *patient engagement* in due direzioni che convivono. Lo rendono possibile su una scala e con un'immediatezza prima impensabili, intercettando il paziente giovane nei suoi spazi e con i suoi codici, e attivano quelle dimensioni emotive e comportamentali che la comunicazione sanitaria tradizionale fatica a raggiungere. Allo stesso tempo lo espongono al rischio della superficie, dove l'attenzione conquistata non è facilmente convertita in comprensione o comportamento, e dove l'efficacia stessa della forma può finire al servizio di contenuti fragili. La differenza la fa l'incontro tra la grammatica della piattaforma e la responsabilità del contenuto, un equilibrio che non dipende solo dalla competenza di chi comunica ma anche dalle logiche algoritmiche che decidono quali contenuti vengono mostrati e quali restano invisibili. Nessun formato, per quanto ben costruito, garantisce una produzione di *engagement* se l'architettura della piattaforma non gli concede visibilità. Il formato visivo è più di una strategia estetica o attentiva, potendolo definire come uno strumento di mediazione della health literacy. Attraverso il formato è possibile rendere un'informazione sanitaria più ordinata e comprensibile, intervenendo sul primo livello dell'*engagement*: prima ancora di partecipare attivamente, il paziente

deve poter accedere al significato del contenuto, collocandolo poi nel proprio percorso di salute.

3.2 Economia dell'attenzione e logiche di piattaforma

Qualsiasi sia il formato scelto, esso non garantisce necessariamente il raggiungimento dell'utente se l'architettura della piattaforma non gli concede visibilità. Conviene allora spostare lo sguardo dal contenuto all'ambiente che lo ordina, perché è lì che si gioca la sorte di un messaggio di salute. Quell'ambiente funziona secondo una logica che gli studiosi dei media chiamano economia dell'attenzione. L'intuizione di fondo, formulata da Herbert Simon già negli anni Settanta e ripresa per i media digitali da Davenport e Beck (2001) e da Williams (2018), è semplice: quando l'informazione è sovrabbondante, la risorsa che diventa scarsa è l'attenzione di chi dovrebbe riceverla. E come avviene per tutti gli altri prodotti scarsamente presenti sul mercato, tutto ciò che è difficile da reperire viene conteso fra molti. Per la comunicazione sanitaria la conseguenza è concreta. Un contenuto clinico accurato non compete soltanto con altri contenuti clinici, ma con l'intero flusso di intrattenimento che occupa lo stesso schermo, e la sua sorte dipende meno dal suo valore informativo che dalla sua capacità di catturare e trattenere lo sguardo dell'utente, in particolare dell'utente giovane.

Per non incorrere in un giudizio sommario relativo al funzionamento di questo ambiente, è utile la lettura che van Dijck e Poell (2016) hanno proposto per il settore sanitario. Le piattaforme operano attraverso tre meccanismi connessi che Dijck e Poell (2016) riassumono così:

- I. la traduzione di ogni gesto in dato, la *datafication*
- II. la conversione di quel dato in valore economico, la *commodification*
- III. l'uso di quel dato per ordinare e rendere visibili i contenuti, la *selection*.

Applicati alla salute, questi meccanismi danno luogo a una tensione che gli autori descrivono nell'apertura del loro studio:

«We will concentrate on a double-edged logic inscribed in these platforms, promising to offer personal solutions to medical problems while also contributing to the public good. On the one hand, online platforms serve as personalized data-driven services to their customers. » (p. 2)

La promessa rivolta al singolo e quella rivolta alla collettività convivono, ma rispondono a criteri e necessità differenti. Nel caso specifico della divulgazione il meccanismo decisivo è il terzo, la *selection*, che attraverso l'ordinamento algoritmico stabilisce quali contenuti di salute un utente incontra e quali restano fuori dal suo campo visivo. Il criterio che guida questa selezione è, nella maggior parte dei casi, l'*engagement* di piattaforma, cioè la quantità di interazioni che un contenuto raccoglie. Nello studio di Germano, Gómez e Sobbrío (2026) viene evidenziato il circolo continuo tra comportamento degli utenti e visibilità quando un algoritmo assegna più peso a questo tipo di interazioni, infatti i contenuti più reattivi salgono in graduatoria, la posizione più alta genera nuove reazioni, e l'attività complessiva sulla piattaforma cresce. Lo stesso meccanismo, però, tende a ridurre la qualità informativa media di ciò che circola nella piattaforma, perché gli utenti dalle posizioni più nette interagiscono più degli altri e finiscono per spingere verso l'alto i contenuti più estremi, un effetto che gli autori chiamano *crowding out the truth*, lo spiazzamento del vero. Se il modello viene esteso alla personalizzazione, cioè a un feed modellato sul comportamento di utenti simili, la tendenza si accentua, perché restringe l'esposizione a contenuti diversi dai propri. Vale la pena riportare la conclusione di Germano, Gómez e Sobbrío (2026):

«Taken together, our findings underscore the potentially divergent objectives of platforms and society. While engagement-based ranking systems can

successfully capture attention, they may do so at the cost of truth and social cohesion. » (p. 3)

Letto in chiave sanitaria l'accuratezza clinica non rientra tra le variabili ottimizzate dall'algoritmo, così la visibilità di un contenuto di salute dipende strettamente dalla sua resa attentiva. Che questa logica abbia effetti tangibili sulla qualità dell'informazione sanitaria lo documenta la ricerca epidemiologica sui contenuti che effettivamente circolano. Nella revisione di sessantanove studi su un'ampia gamma di piattaforme da parte di Suarez-Lledo e Alvarez-Galvez (2021), possiamo trovare una mappa della prevalenza della disinformazione di salute:

«The prevalence of health misinformation was the highest on Twitter and on issues related to smoking products and drugs. However, misinformation on major public health issues, such as vaccines and diseases, was also high.» (p. 2)

Le percentuali di disinformazione variano a seconda del tema e della piattaforma, ma sono tutti temi che intercettano l'interesse dell'utente giovane, arrivando a raggiungere il 43% nel caso del vaccino contro il papilloma virus, il fumo e alcune sostanze l'87%, nelle malattie, e in particolare per il cancro, la quota si attesta intorno al 40%, mentre per i contenuti su dieta e disturbi alimentari si avvicina al 36%. I percorsi di salute dei più giovani sono inevitabilmente influenzati da questa dinamica, visto che la ricerca di informazioni su stili di vita sani, salute e informazioni mediche passi prima dalle piattaforme che da una figura professionale. Kirkpatrick e Lawrie (2024), in un'indagine su giovani donne statunitensi, collocano la questione nel campo della salute pubblica:

«These trends have important implications for public health because an abundance of health information exists on the platform. Women are among

the largest group of TikTok users in the United States and may be especially affected by the dissemination of health information on TikTok.» (p. 2)

Ci si deve chiedere se il successo di un contenuto e la sua accuratezza vadano nella stessa direzione. A tal proposito l'analisi di Zeng et al. (2025) su 250 contenuti nutrizionali di TikTok, piattaforma il cui pubblico è per circa due terzi compreso tra i dieci e i ventinove anni, offre una risposta precisa:

«Social media platforms such as TikTok are significant sources of nutrition information for adolescents and young adults, who are vulnerable to unregulated, algorithm-driven content. This often spreads nutrition misinformation, impacting adolescent and young adult health and dietary behaviors.» (p. 1)

I contenuti più frequenti provenivano da influencer di salute e benessere e da profili di fitness, non da professionisti, mentre i temi dominanti erano la perdita di peso e le ricette. Se valutati attraverso strumenti standardizzati, i post rivelavano lacune diffuse: l'82% non segnalava in modo trasparente la presenza di pubblicità, il 55% non si fondava su evidenze, il 90% ometteva di indicare i rischi accanto ai benefici. Il dato più istruttivo, però, riguarda il rapporto tra qualità e diffusione. Tra il livello di accuratezza di un contenuto e le sue metriche di interazione non emergeva alcuna associazione statisticamente significativa, semplicemente l'accuratezza del contenuto non ne spiegava il successo. A questa logica di selezione si somma il modo in cui le interfacce sono costruite per trattenere lo sguardo, con flussi che non si interrompono e ricompense imprevedibili che prolungano la permanenza. L'ambiente digitale delle piattaforme social segue una razionalità economica applicata al disegno dell'esperienza utente, che privilegia quei contenuti, fra cui relativi alla salute, calibrati sulla durata dell'attenzione, prima ancora che sulla loro veridicità o accuratezza. Un problema che ridefinisce il paradigma della divulgazione sanitaria sui social, dove il *feed* non è un terreno neutro su cui i

messaggi di salute passano in proporzione al loro valore, ma un ambiente ipercompetitivo dove conta l'attenzione catturata, con l'obiettivo di prolungarla il più possibile. Resta l'altra metà del percorso, quella in cui l'utente non subisce il flusso ma cerca attivamente una risposta, magari cercando un presunto sintomo in un motore di ricerca o, sempre più spesso, rivolgendo direttamente la domanda a un sistema di intelligenza artificiale generativa.

3.3 Search intent, «Dottor Google» e self-diagnosis nell'era dell'IA

Il bisogno di capire cosa stia accadendo al proprio corpo è quasi sempre la prima mossa di un percorso di salute, e oggi quella mossa passa quasi per intero dalla rete. Prima ancora di prenotare una visita, il paziente digita un sintomo provando a dare un nome a un disturbo. Una pratica che ha ormai un nome ben identificabile, «Dottor Google», e i numeri ne mostrano la diffusione: nell'indagine di Yun e Bickmore (2025) la quasi totalità degli intervistati, il 98%, ricorre ai motori di ricerca per informarsi sulla salute, e quasi un quarto lo fa proprio per tentare un'autodiagnosi. Anche degli strumenti conversazionali come ChatGPT vengono ormai utilizzati per lo stesso scopo, sostengono Shahsavar e Choudhury, (2023), anche tra chi non ha formazione clinica. Inconsapevolmente, anche cercare delle informazioni relative alla propria salute, significa effettuare una scelta non neutra. Queste stesse selezioni e valutazioni, che definiscono anche l'*eHealth literacy* del paziente, e gli strumenti con cui le compie, sono cambiati rapidamente con l'arrivo dell'IA generativa. Non sempre però la ricerca di rassicurazione porta ad una rassicurazione reale. Se l'esplorazione dei sintomi alimenta l'ansia invece di placarla si entra nel territorio della *cyberchondria*, un costrutto che White e Horvitz (2009) avevano individuato agli albori della ricerca online, descrivendo come la consultazione di pagine mediche potesse far scalare un sintomo banale fino all'ipotesi della malattia grave. Con la successiva diffusione capillare di internet e con l'avvento dell'AI questo fenomeno ha visto una crescita tutt'altro che marginale. Inoltre è interessante notare come a differenti strumenti di ricerca

corrispondano diversi toni emotivi. Confrontando motori di ricerca e modelli linguistici sulle domande di salute, Mendel et al. (2025) hanno osservato una differenza netta nella reazione affettiva degli utenti:

«LLMs elicited fewer negative feelings, such as less distress in response to the information provided, and were perceived as less useful and relevant than search engines. LLMs appeared more human-like, less biased, and less favorable toward advertisers. » (p. 7)

Una risposta conversazionale e pacata può dunque inquietare meno di una lista di link allarmanti da verificare, ma non sempre rassicurazione è sinonimo di accuratezza. Vediamo quindi come i due nuovi professionisti sanitari virtuali, «Dottor Google» e il «Dottor ChatGPT» articolano risposte diverse alla medesima richiesta. Con un motore di ricerca il paziente riceve un elenco di fonti da confrontare e selezionare, mentre un modello generativo garantisce un'unica risposta sintetica in linguaggio naturale. Wardle, Urbani e Wang (2025) mettono a fuoco proprio questo passaggio:

«While existing health information-seeking behavior models have long explained how people find and evaluate health information, less is known about how users engage with these newer tools, particularly tools that provide “one” answer rather than the resources to investigate a number of different sources. » (p. 1)

L'intelligenza artificiale è uno strumento in continua evoluzione ed espansione, adattabile a qualsiasi contesto e capace di restituire risultati complessi in pochi secondi, ad esempio analizzando più pagine e contenuti e formulando una sintesi estrema di essi. Una convergenza tecnologica che obbliga anche i motori di ricerca ad adottare questi strumenti, vista la loro accessibilità e semplicità d'uso che spesso avviene automaticamente senza neppure una richiesta dell'utente. Google

stesso ha implementato una propria intelligenza artificiale operante sulle richieste degli utenti, AI Overview, che in pochi secondi analizza i primi dieci risultati relativi ad una ricerca e restituisce un riassunto di poche righe di facile comprensione, scrivendo in grassetto le parole chiave che corrispondono con la risposta alla richiesta. Gli esperti di SEO parlano di scenario *zero-click*, dove gli utenti riducono drasticamente il numero di siti consultati, anche quando la richiesta avviene su di un motore di ricerca. Cambia così il paradigma che ha guidato il principale business di Google dalla sua creazione, 27 anni fa, ossia la vendita di posizioni privilegiate di link sponsorizzati (Google Ads) che ha generato solo quest'anno un fatturato di 318 miliardi di dollari a livello globale. Adottare modelli linguistici che modificano i comportamenti degli utenti, disincentivando l'apertura di link, ha obbligato Google a modificare le modalità delle richieste per il pagamento dei risultati sponsorizzati.

Venendo a mancare il confronto tra fonti diverse, su cui si regge la valutazione critica, rischia di collassare quando il paziente ottiene una risposta già filtrata e sintetizzata dall'AI. Yun e Bickmore (2025) hanno notato come al diminuire dell'età cresca il ricorso ai chatbot per motivi di salute, e ne traggono una conclusione che riguarda da vicino il paziente giovane:

«Although traditional online sources remain dominant, LLM-based chatbots are emerging as a resource for health information for some users, specifically those who are younger and have a higher trust in AI.» (p. 1)

Yun e Bickmore (2025) aggiungono che chi ottiene informazioni da un chatbot le verifica molto meno di quanto faccia con un motore di ricerca, un quinto delle volte contro circa la metà. La risposta confezionata e condizionata scoraggia anche il passaggio successivo della verifica, facendo temere ancora di più il fenomeno della disintermediazione. I modelli linguistici sono soggetti a quella che la letteratura chiama *hallucination*, una vera e propria allucinazione che può essere

dovuta all'inserimento di dati non verificati durante la fase di allenamento del modello. Le valutazioni delle loro risposte a quesiti medici restituiscono quote non trascurabili di contenuti inaccurati o potenzialmente dannosi, e la rassegna di Huo e colleghi (2025) conferma che l'accuratezza resta disomogenea e dipendente dal tipo di domanda. Per un paziente privo di competenze cliniche il rischio è che la forma fluente e sicura possa generare una fiducia nel contenuto, facendo leva più sulla confezione che sul contenuto. A rendere il quadro più delicato interviene una caratteristica specifica di questi modelli, la *sycophancy*, cioè la tendenza ad assecondare ciò che l'utente sottintende nella richiesta. Chen et. al (2025) l'hanno voluto misurare questa tendenza precisamente nel dominio medico, sottoponendo cinque modelli LLM a richieste costruite in modo illogico:

«Large language models (LLMs) exhibit a vulnerability arising from being trained to be helpful: a tendency to comply with illogical requests that would generate false information, even when they have the knowledge to identify the request as illogical.» (p. 1)

Modelli disponibili e incapaci di essere critici, con una conformità alla richiesta iniziale che arrivava fino al 100%. Un comportamento che porta il paziente ansioso che sottopone al modello una richiesta che contiene già una risposta implicita, non trovando un interlocutore critico capace di smontarla, ma uno che tende ad assecondarlo, alimentando l'ansia invece di scioglierla. Vi si aggiunge l'*automation bias*, la propensione a fidarsi acriticamente di un *output* prodotto da una macchina sottolineato da Goddard, Roudsari e Wyatt (2012): l'utente non verifica, perché la risposta proviene da uno strumento percepito come competente. Si ottiene un *engagement* che degenera in una ricerca passiva, proprio l'opposto di quel coinvolgimento attivo e possibilmente critico che la comunicazione sanitaria vorrebbe promuovere. Una concatenazione di bias, conferme e passività che arriva a modificare la dimensione con più concreta: in alcuni casi si ottiene un *engagement* di salute di carattere negativo. Alcuni pazienti davanti ad una risposta

AI rassicurante rinviando o evitano il contatto con il professionista. Lo studio di Cai et al. (2026), cerca di quantificare questa dinamica negli adulti:

«While artificial intelligence (AI) holds significant promise for health care, excessive trust in these tools may unintentionally delay patients from seeking professional care, particularly among patients with chronic illnesses. » (p. 1)

Gli autori non concludono per un rifiuto dello strumento, ma per un disegno che punti a un supporto decisionale calibrato anziché alla piena automazione, lasciando al paziente il margine per rivolgersi a chi può valutare ciò che il modello non può vedere. Quanto descritto finora riguarda il momento della scoperta, il primo contatto del paziente giovane con l'informazione di salute. È da questo contatto che prende avvio il percorso vero e proprio, fatto di passaggi successivi che possono consolidarsi in una relazione stabile con un servizio o un professionista, oppure interrompersi quasi subito. Come quel primo contatto si trasformi, o non si trasformi, in continuità è ciò che vogliamo capire successivamente.

3.4 Relazione con il paziente in ottica marketing: il funnel sanitario

Il momento in cui il paziente giovane incontra l'informazione di salute non si esaurisce nel gesto della scoperta. Che si tratti di una ricerca, di una risposta generata dall'IA o di un contenuto intercettato nel *feed*, quel primo contatto rappresenta anche, nel lessico del marketing digitale, il punto di ingresso di un percorso che può condurre dalla semplice *awareness* fino a una relazione duratura, un *funnel* che incide in profondità sul significato stesso dell'engagement.

La logica del *funnel* nasce in ambito commerciale per descrivere e ottimizzare il passaggio dell'utente attraverso stadi successivi. Il classico modello *AIDA*, che scandisce la sequenza di attenzione, interesse, desiderio e azione, nell'economia digitale progressivamente è stato affiancato da schemi più orientati alla

misurazione. Tra questi il più diffuso è l'*AARRR* proposto da McClure (2007), che scompone il percorso in cinque momenti:

- I. *acquisition*
- II. *activation*
- III. *retention*
- IV. *referral*
- V. *revenue*

Trasposto in ambito sanitario, questo schema invita a leggere il percorso del paziente come una *pipeline*. Il momento di scoperta su cui si è insistito finora coincide allora con la fase di *awareness* e di *acquisition*, la sommità dell'imbuto in cui l'attenzione viene catturata e convertita in un primo contatto. Nelle fasi seguenti l'utente viene spinto alla permanenza nel tempo del contatto sanitario, fino alla raccomandazione ad altri utenti. Ma questa trasposizione non è priva di conseguenze, infatti applicare a un percorso di cura un vocabolario nato per ottimizzare la vendita significa trasferirvi, quasi senza accorgersene, obiettivi, metriche e criteri che appartengono al dominio commerciale assai più che a quello clinico. Il paziente non può e non deve essere visto come un normale cliente, visto che la salute del paziente e le conseguenti cure sono spesso dettate da una necessità, eppure la grammatica con cui se ne descrive il percorso è ormai in larga parte quella del cliente. La logica commerciale del *patient journey*, se applicata nel versante sanitario, trova riscontro nello strumento del *patient journey mapping*. Wu et al. (2026) nella loro rassegna lo descrivono come uno strumento di visualizzazione centrato sul paziente che «maps the entire patient experience from admission to rehabilitation» (p. 5616), cercando di tracciarne i comportamenti, bisogni, emozioni e *touchpoint* del servizio. Il punto di contatto è l'unità elementare in cui l'*engagement* si guadagna o si perde, proprio come nell'imbuto

commerciale, così la rassegna di Wu et al. (2026), condotta su ventitré studi in dodici Paesi, ci mostra come il percorso si frammenti proprio nei passaggi più delicati, ossia nei momenti di transizione tra i diversi setting di cura: le criticità più frequenti sono la rottura della collaborazione fra professionista e paziente (78,3%) e la frammentazione informativa riscontrata dal paziente (74,0%), seguite dalle barriere psicosociali. La mappa visualizza stadi, punti critici e curve emotive, e consente di prioritizzare gli interventi e di disegnare percorsi di cura personalizzati. *Funnel* e *patient journey* rappresentano entrambi il cammino del cliente/paziente come una sequenza di *touchpoint* da ottimizzare, ma ciò che nel marketing è una transazione, in sanità è una relazione fatta di vulnerabilità e tempi di attesa che difficilmente possono essere ridotti a un diagramma di stadi. Nel marketing digitale più recente ci si concentra molto di più sulla fase di *retention* che sull'acquisizione, passando così ad un modello *RARRA*, nella convinzione che trattenere un utente valga più che acquisirne di nuovi e sia inoltre più efficiente visto che un utente già inserito nel percorso si sia già dichiarato interessato. In ambito sanitario una simile priorità ha una sua evidente ragion d'essere, perché l'aderenza terapeutica e la relazione di lungo periodo pesano più del singolo accesso degli utenti nei confronti di piattaforme. Le metriche che governano questa fase, come *lifetime value* e *customer acquisition cost*, traducono in numeri la durata e l'intensità del coinvolgimento, premiando ciò che prolunga la permanenza più che i nuovi accessi. Proprio a questo proposito Milne-Ives et al. (2025), mappando il processo di engagement con tre interventi di salute digitale, distinguono fra ciò con cui l'utente interagisce e il modo in cui lo fa, e raccolgono scarse evidenze secondo cui l'«engagement with the intervention supported engagement with the therapeutic techniques» al di là dell'applicazione. Lo studio afferma che il coinvolgimento con lo strumento digitale tende a spegnersi una volta esaurito il contenuto destinato al paziente, e a sostenerlo sono spesso l'estetica e il tono dell'interfaccia più che il valore di salute portato dalla terapia. Si può notare un *fil rouge* che ci accompagna dal principio dell'elaborato, ovvero che la *retention* misurata come uso continuato della piattaforma non equivalga a un beneficio

clinico rilevante per il paziente, marcando una distanza netta tra coinvolgimento verso il dispositivo digitale e il coinvolgimento verso la salute. Conviene tenere in mente tre pilastri che ci guidano nel lavoro, health literacy, eHealth literacy e patient engagement, assicurandoci che il funnel sanitario non sia interpretato come una semplice sequenza di conversione. La fase di *acquisition* ha valore sanitario solo se il primo contatto aumenta la comprensione del paziente; la fase di *activation* è significativa solo se l'utente non compie un'azione meccanica, ma comprende il senso di ciò che sta facendo; la *retention* diventa engagement di salute solo quando sostiene autonomia e decisioni consapevoli, e non quando prolunga semplicemente la permanenza sulla piattaforma.

Un'altra leva di personalizzazione che può rendere più efficace il funnel sanitario è l'approccio *data-driven*. Analizzando dati clinici e comportamentali i sistemi di intelligenza artificiale adattano ad ogni paziente diversi contenuti e tempi di contatto, anche in base a quella che è la sua interazione media. Ogni utente può essere seguito in modo diverso, con interventi personalizzati su ogni stadio del proprio percorso terapeutico, riuscendo anche a segmentare le popolazioni in base al rischio e alla probabilità di risposta. L'obiettivo è quello di ottenere una maggiore aderenza terapeutica: il meccanismo è quello di un ciclo che filtra il dato grezzo ottenendo dati utili, calcolando poi una predizione e conseguentemente un messaggio su misura, come un promemoria personalizzato. Park et al. (2022) *synthetic personalization*: l'uso della seconda persona per dare «an impression of mass audiences that they are treated as individuals» (p. 4). L'intelligenza artificiale non fa che portare quella *synthetic personalization* già identificata da Park et al. (2022) su scala industriale, costruendo un dialogo individuale a partire da una precisa segmentazione di massa, per arrivare ad una personalizzazione che ne intensifichi il coinvolgimento. Rimane il dubbio, lecito, che essa serva davvero la consapevolezza sanitaria del paziente o piuttosto la sua permanenza sulla piattaforma.

Un'intera generazione di piattaforme incarna già queste dinamiche, costruendo il proprio modello attorno alla permanenza del paziente più che al singolo accesso. Il caso più noto è Livongo, oggi parte di Teladoc Health, che nella gestione del diabete affianca al glucometro connesso un sistema capace di analizzare in tempo reale gli andamenti glicemici e di restituire, attraverso algoritmi, promemoria e messaggi di *coaching* personalizzati oltre a avvisi predittivi. Sulla stessa linea si collocano Omada Health, che offre programmi di medicina comportamentale per prediabete, diabete, ipertensione e dolore muscoloscheletrico a centinaia di migliaia di iscritti raggiunti perlopiù tramite datori di lavoro e assicurazioni, e Lark Health, che eroga un *coaching* disponibile ventiquattro ore su ventiquattro basata sulla lettura dei dati dei wearable e ne ricava *insight* e incoraggiamenti calibrati sul singolo. Noom è forse l'esempio più trasparente di personalizzazione *data-driven*, perché al *coaching* umano affianca il *chatbot* Welli e funzioni come il *logging* automatico del cibo o il Glucose Forecasting, modulando obiettivi calorici e contenuti in base ai dati metabolici raccolti. Piattaforme più incentrate sull'attività fisica muscoloscheletrica, come Hinge Health e Sword Health, combinano sensori indossabili, esercizi guidati e *coaching* a distanza in programmi che si adattano ai progressi dell'utente. Anche un'*app* in apparenza distante da questo mondo come Flo, dedicata esclusivamente alla salute femminile, deve la propria tenuta alla frequenza quotidiana del tracciamento, che genera una *retention* difficile da eguagliare per gran parte delle applicazioni.

Guidare il percorso di cura del paziente secondo l'ottica del funnel sanitario apre una questione etica, infatti se questo viene amministrato con strumenti nati per la conversione commerciale, si rischia di far slittare il paziente verso la figura del consumatore. Un'ambivalenza particolarmente riscontrabile da Park et al. (2022) negli annunci sanitari online, cioè all'inizio del funnel, nella fase di acquisition: i fornitori adottano con larghezza un linguaggio di *patient-centeredness*, ma vi

incorporano al tempo stesso indicatori di consumerismo, evitando però volontariamente le parole «consumer» o «customer». Della stessa opinione sono i diretti interessati, i pazienti, preferiscono essere chiamati come tali pur essendo trattati come clienti, e dietro questa preferenza si avverte il disagio di una relazione che fatica a riconoscersi nel mercato. La rassegna di Nagappan et al. (2024) sull'assistenza medica *direct-to-consumer* tipica delle piattaforme porta a bilancio pregi e difetti di questo tipo di relazione. Agli argomenti a favore, cioè il migliore accesso (31%), la maggiore autonomia (29%) e la convenienza (16%), l'analisi contrappone una regolamentazione insufficiente (72%), qualità ed efficacia discutibili (70%), rischi per la sicurezza (66%), pubblicità ingannevole (56%) e problemi di privacy (34%), oltre alla possibilità di colpire i soggetti meno preparati. Poiché l'assistenza *direct-to-consumer* si configura come una transazione tra un consumatore e un'azienda, c'è il rischio che la fidelizzazione si trasformi in un fine di marketing a sé stante, che perde di vista il beneficio sanitario del paziente.

In questo possiamo trovare una chiusura al cerchio aperto all'inizio del lavoro. Il paziente, in particolare il paziente giovane, attraversa l'ecosistema digitale della salute con una buona dimestichezza, e proprio questa dimestichezza rischia di essere scambiata per competenza. Il sapersi muovere tra post, applicazioni e dispositivi wearable non è sempre sinonimo di competenza nel valutare un'informazione, o nel riconoscere quando un coinvolgimento abbia come fine la salute o quando serva soltanto la logica di attenzione della piattaforma. La comunicazione sanitaria si è evoluta molto negli ultimi anni ed ha moltiplicato i punti di contatto con il paziente grazie all'inserimento dei canali digitali, ma questo ha creato anche delle insidie comunicative che rischiano di disorientare gli utenti, specialmente se sprovvisti di una buona preparazione.

CAPITOLO 4

Le diverse realtà dei giovani: un'indagine cross-country

4.1 Metodologia e descrizione dei campioni

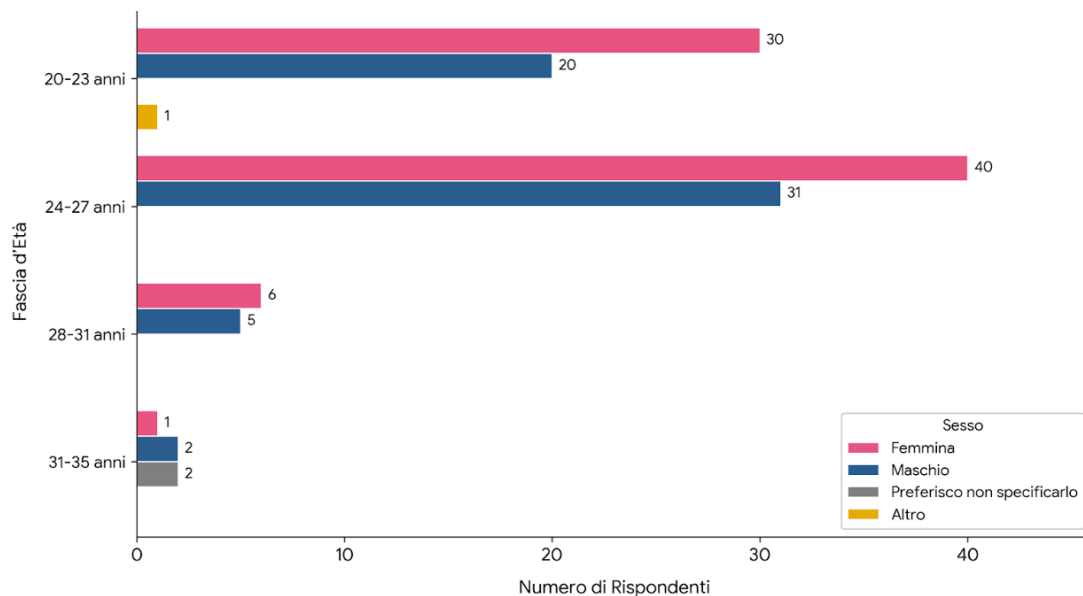
La ricerca empirica condotta a corredo di questo lavoro si propone di osservare, su un campione di giovani, i comportamenti e gli atteggiamenti discussi in precedenza: il rapporto con le tecnologie del benessere, il vissuto degli obiettivi di attività, le modalità di ricerca dell'informazione di salute e la capacità di valutarla criticamente. A questo scopo è stata realizzata un'indagine di carattere descrittivo, fondata su un questionario somministrato in due versioni parallele, una in italiano e una in inglese, così da affiancare a un campione nazionale un campione internazionale e da poterne confrontare i risultati.

Lo strumento di rilevazione è un questionario costruito e diffuso tramite Google Forms. Accanto a tre domande anagrafiche, relative al Paese di origine, all'età e al sesso dei partecipanti, il questionario raccoglie una serie di domande sostanziali dedicate ai dispositivi indossati e alle abitudini d'uso, al modo in cui vengono vissuti gli obiettivi quotidiani e all'eventuale comportamento compensatorio, alla ricerca dell'informazione di salute e alla fiducia nei sistemi di intelligenza artificiale, fino alla capacità di verificare le fonti e alle ricadute sulle scelte di salute. Tutte le domande sono chiuse, a risposta singola, multipla oppure su scala a cinque punti, e tutte obbligatorie: questa scelta ha garantito la completezza delle risposte ed evitato la presenza di dati mancanti. La versione inglese riproduce fedelmente quella italiana, in modo da rendere i due insiemi di dati direttamente confrontabili. Il questionario è rimasto aperto per una settimana, dal 15 al 22 giugno 2026, con lo stesso periodo di rilevazione per entrambe le versioni. La partecipazione era volontaria e il modulo era anonimo, privo di qualsiasi dato identificativo e introdotto da una breve nota sullo scopo dell'indagine. La

diffusione è avvenuta per canali diretti e informali: storie su Instagram, gruppi WhatsApp di coetanei, passaparola tra colleghi universitari e, per la parte internazionale, i gruppi delle reti Erasmus Student Network (ESN) frequentate durante due periodi di mobilità Erasmus+ per studio, a Växjö, in Svezia, e ad Alicante, in Spagna. Ne deriva un campionamento non probabilistico e di convenienza in cui ogni rispondente poteva a sua volta inoltrare il questionario ad altri con la possibilità di un effetto “a valanga” (*snowball*). Questa modalità spiega anche la composizione del campione internazionale, formato in larga parte da studenti europei in mobilità e da una quota di studenti extraeuropei in scambio, e va tenuta presente come elemento che ne orienta i risultati. Il campione italiano è composto da 138 rispondenti, quello internazionale da 128, per un totale di 266 persone. Entrambi sono giovani e di provenienza prevalentemente universitaria, in linea con la fascia d’età 20–35 anni che costituisce l’oggetto dello studio. In figura 4 si può osservare la distribuzione specifica del campione italiano, prendendo in esame le fasce d’età e il sesso dei 128 partecipanti al sondaggio.

Figura 4

Distribuzione del campione italiano per fascia d’età e sesso

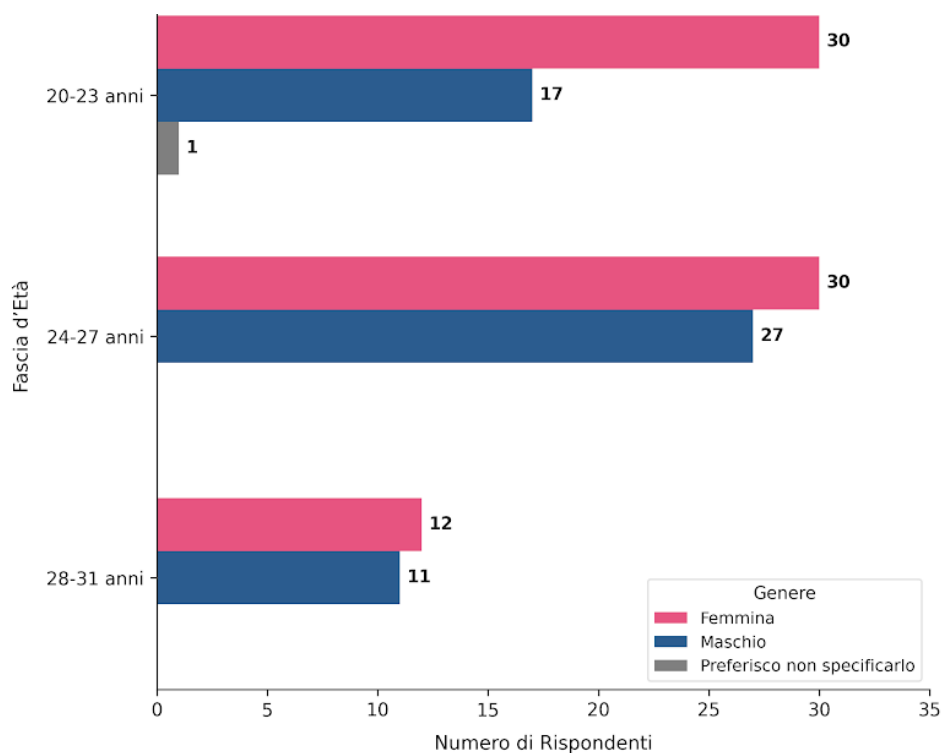


Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione italiano, n = 138.

Nel campione italiano l'età si concentra nelle fasce più giovani: il 51% dei rispondenti ha tra i 24 e i 27 anni e il 37% tra i 20 e i 23, mentre le fasce più adulte restano marginali. La componente femminile è prevalente, con il 56% di donne e il 42% di uomini, accanto a una quota residua di rispondenti che hanno preferito non specificare il proprio sesso o hanno indicato un'altra opzione.

Figura 5

Distribuzione del campione internazionale per fascia d'età e genere



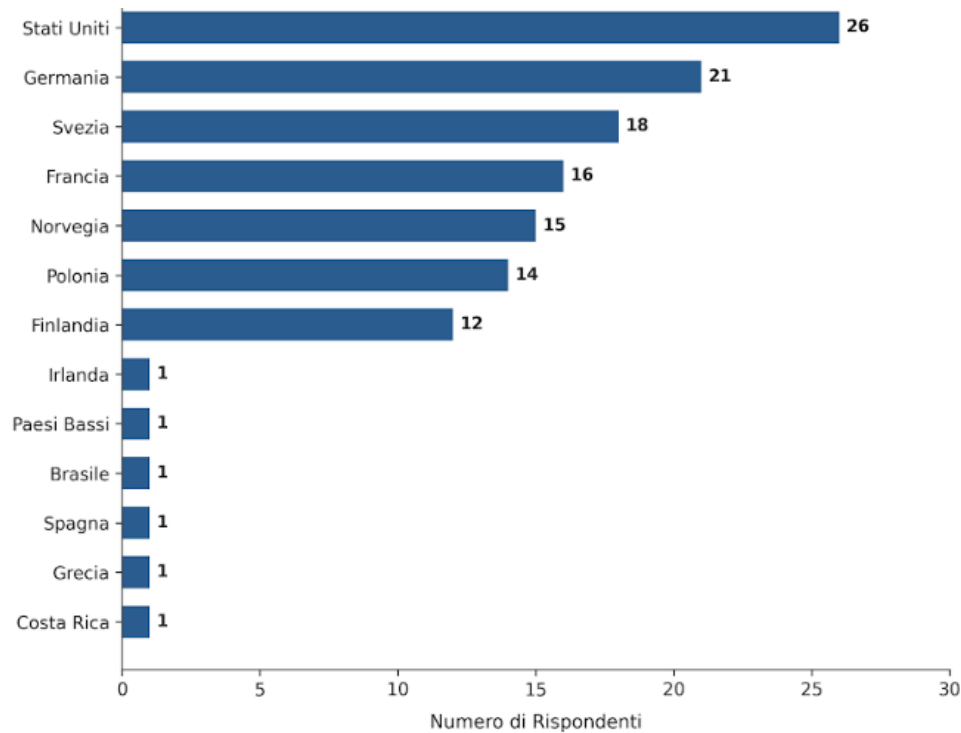
Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128.

Allo stesso modo, in figura 5, viene analizzato il campione internazionale che presenta una struttura simile per età, con il 45% di rispondenti tra i 24 e i 27 anni, il 38% tra i 20 e i 23 e il 18% tra i 28 e i 31, e una distribuzione di genere quasi sovrapponibile, con il 56% di donne e il 43% di uomini. Quanto alla provenienza,

mostrata nella figura 6, il campione internazionale raccoglie rispondenti da tredici Paesi diversi, ma con un forte addensamento su pochi di essi.

Figura 6

Distribuzione del campione internazionale per provenienza geografica



Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128.

I più rappresentati sono gli Stati Uniti (20%), la Germania (16%), la Svezia (14%), la Francia (12%), la Norvegia (12%), la Polonia (11%) e la Finlandia (9%), che insieme coprono la quasi totalità del campione. I restanti sei Paesi compaiono con un solo rispondente ciascuno e pesano complessivamente per il 5%. La predominanza di provenienze nord ed est europee, accanto a un nutrito gruppo statunitense, riflette con chiarezza i canali di reclutamento, oltre alla mia personale rete relazionale sviluppata durante i due periodi di mobilità. I dati raccolti sono stati analizzati con un approccio prevalentemente descrittivo. Per ciascuna domanda è stata esaminata la distribuzione delle risposte nei due campioni,

affiancando il dato italiano a quello internazionale per coglierne somiglianze e differenze. Alcune relazioni tra variabili sono state inoltre rappresentate con grafici di contingenza, utili a osservare, per esempio, come il comportamento compensatorio si distribuisca a seconda della motivazione dichiarata o della frequenza d'uso dei dispositivi. Per il solo campione internazionale, infine, è stata condotta una disaggregazione per Paese e per area geografica, distinguendo tra Nord America, Europa continentale e Paesi nordici, così da far emergere eventuali differenze legate alla provenienza.

Va però precisato fin d'ora il principale limite dell'indagine. Trattandosi di un campione non probabilistico e di dimensioni contenute, i risultati non possono essere generalizzati all'intera popolazione dei giovani, ma vanno letti come fotografia dei rispondenti effettivi. Ciò vale a maggior ragione per i confronti tra Paesi, dove le numerosità ridotte impongono di interpretare le differenze come tendenze descrittive e non come dati statisticamente consolidati. In coerenza con questa cautela, il capitolo presenta i risultati emersi.

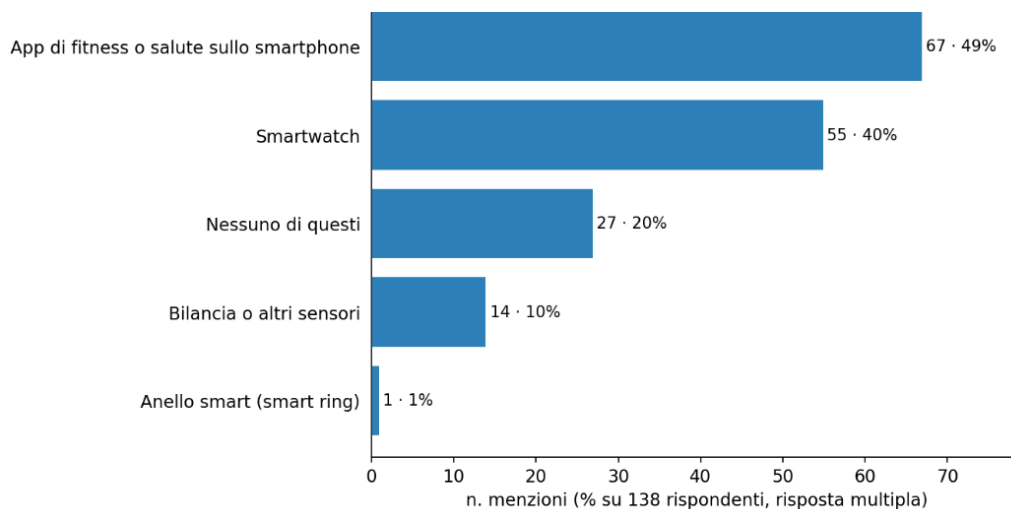
4.2 Esposizione alle tecnologie del benessere

Il primo aspetto che l'indagine restituisce riguarda il grado di esposizione dei giovani alle tecnologie del benessere, cioè quanto questi strumenti siano presenti nella loro vita quotidiana. All'interno dei questionari veniva posta la domanda *“Quali dispositivi digitali (wearable) per il benessere usi abitualmente?”* rispettivamente in italiano ed in inglese. I due campioni vengono confrontati su tre piani strettamente legati tra loro: i dispositivi posseduti e utilizzati, la frequenza con cui vi si interagisce e le motivazioni che spingono a fissare obiettivi di attività. In figura 7 troviamo i dati relativi alla tipologia di wearable utilizzato specificatamente nel contesto nazionale, mentre la figura 8 mostra quello

internazionale. Nei due campioni lo strumento più diffuso è il medesimo, l'applicazione di salute o fitness sullo smartphone, indicata da circa la metà dei rispondenti, il 49% tra gli italiani e il 50% tra gli internazionali. La differenza più evidente riguarda lo smartwatch, presente nel 40% del campione italiano contro il 25% di quello internazionale, mentre gli altri strumenti, come l'anello smart o la bilancia connessa, restano marginali ovunque. Una quota stabile dichiara di non usare alcun dispositivo: il 20% degli italiani e il 23% degli internazionali. Un dato che non resta isolato, perché si salda con altre risposte, infatti chi non possiede strumenti combacia con chi non interagisce con i dati e non si pone obiettivi, e disegna fin da subito un gruppo ai margini della logica del tracciamento, che rimane costante in più punti dell'indagine.

Figura 7

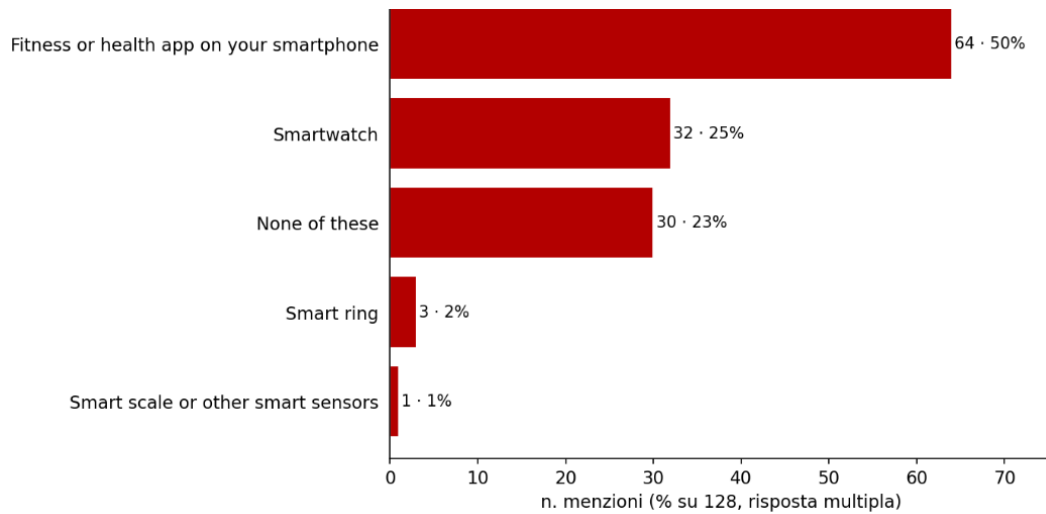
Dispositivi wearable utilizzati ita.



Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione italiano, n = 138. Le percentuali non sommano a 100 poiché la domanda ammetteva risposta multipla.

Figura 8

Dispositivi wearable utilizzati int.



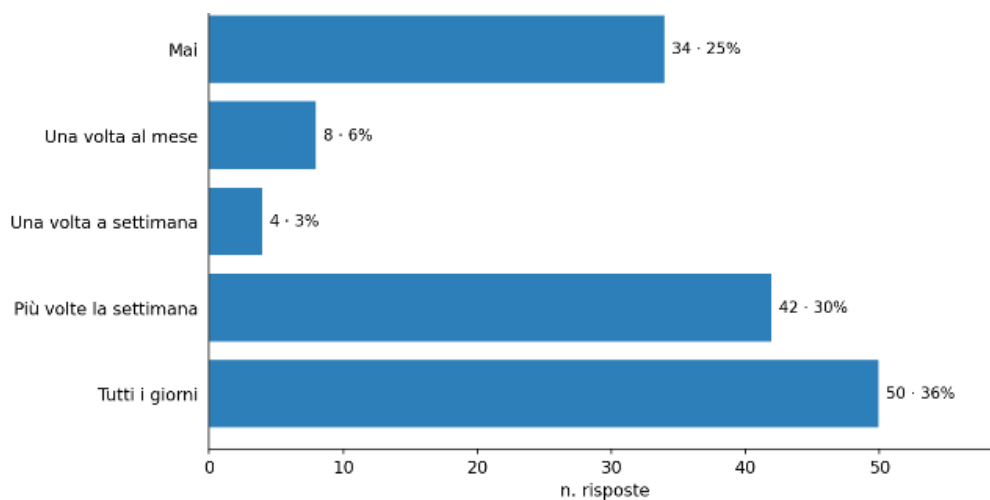
Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128. Le percentuali non sommano a 100 poiché la domanda ammetteva risposta multipla.

Anche l'intensità d'uso mostra somiglianze di fondo fra l'Italia e il campione internazionale, come emerge dal confronto tra i dati rappresentati nella Figura 9 e nella Figura 10. I partecipanti erano chiamati a rispondere alla seguente richiesta: *“Indica con quale frequenza, in media, indossi e utilizzi un dispositivo wearable (smartwatch, fitness tracker, anello smart o app)”* e la rispettiva traduzione in lingua inglese. Considerando le categorie confrontabili, l'uso quotidiano del dispositivo è più frequente tra gli italiani, il 36% dei quali se ne serve tutti i giorni contro il 22% degli internazionali, mentre chi non lo usa mai è una quota pressoché identica, intorno al 25% in entrambi i campioni. Lo stesso vale per il controllo degli obiettivi, dove la Figura 11 e la Figura 12 mostrano che, raggruppando le risposte, vi provvede almeno una volta al giorno il 49% degli italiani e il 41% degli internazionali, mentre non lo fa mai circa il 20% di entrambi.

.

Figura 9

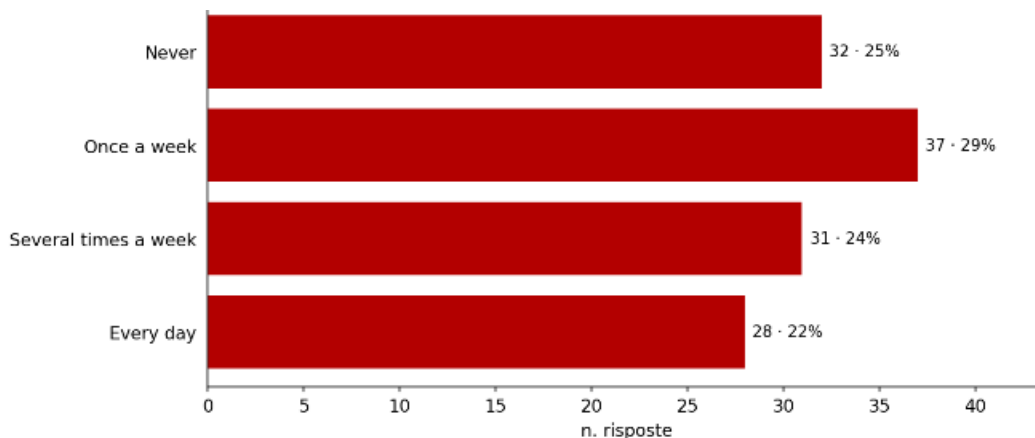
Frequenza d'uso del wearable ita.



Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione italiano, n = 138.

Figura 10

Frequenza d'uso del wearable int.



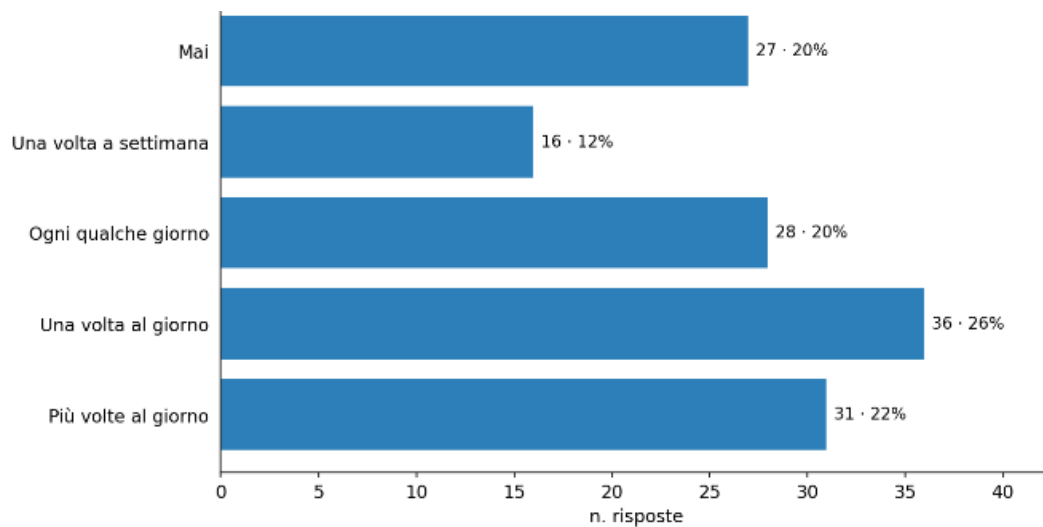
Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128.

Per inquadrare l'argomento si chiedeva ai partecipanti di rispondere alla domanda *“Quanto spesso controlli gli obiettivi quotidiani di attività o benessere (es. 10.000 passi, chiudere gli anelli, ore di sonno)?”*.

Lette insieme, le due rilevazioni si chiariscono a vicenda. La maggiore diffusione dello *smartwatch* tra gli italiani sembra sostenere proprio la loro interazione più assidua, infatti tra chi possiede uno *smartwatch* controllano gli obiettivi almeno una volta al giorno circa tre rispondenti su quattro in entrambi i campioni, il 73% in Italia e il 75% nel gruppo internazionale, contro una quota quasi nulla tra chi non usa alcuno strumento. Il dispositivo indossato di continuo si accompagna dunque a un monitoraggio molto più frequente, mentre la stessa minoranza che non possiede strumenti è anche quella che con i dati non interagisce affatto. Se posto in questa prospettiva, il possesso del dispositivo passa dall'essere una semplice dotazione ad un'abitudine continua sull'osservazione di sé.

Figura 11

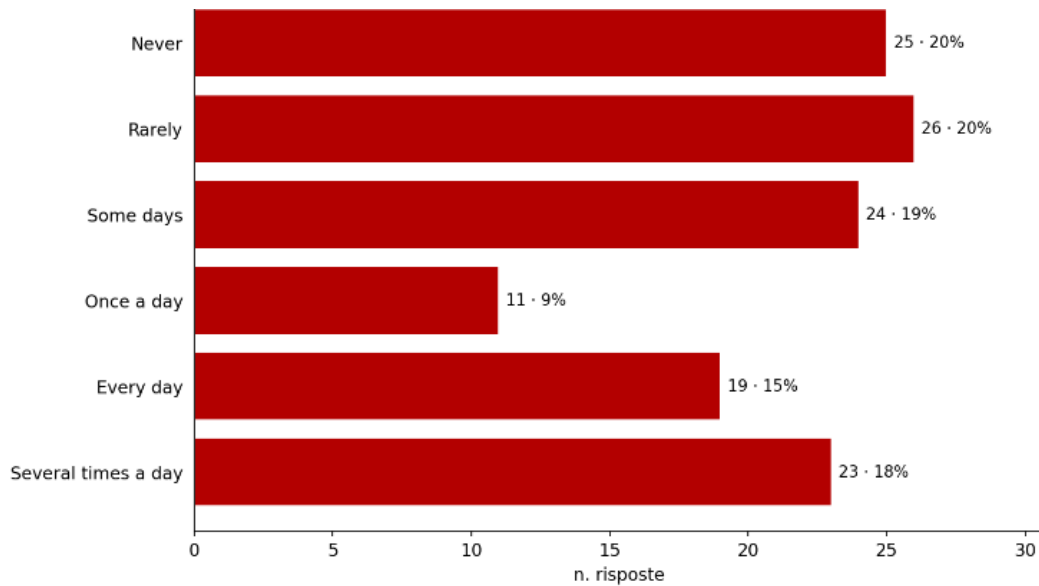
Frequenza di controllo degli obiettivi ita.



Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione italiano, $n = 138$.

Figura 12

Frequenza di controllo degli obiettivi int.

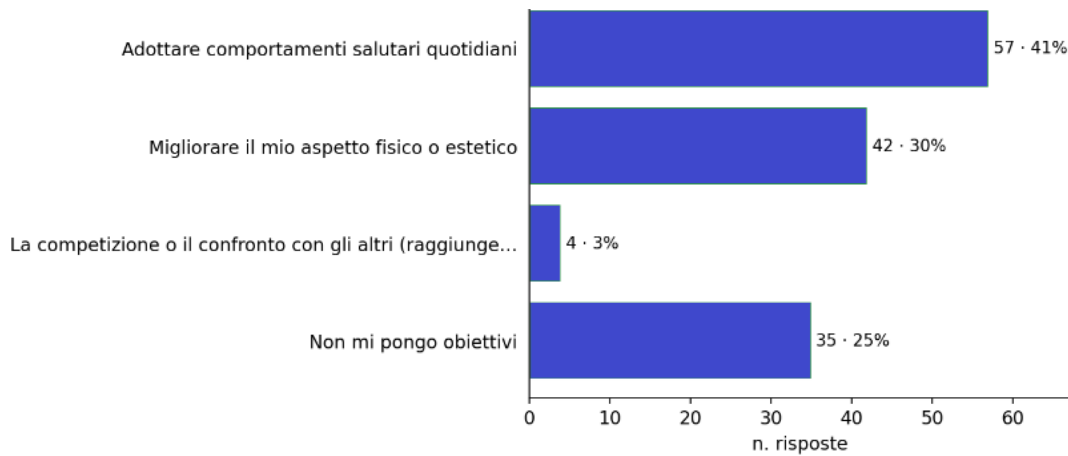


Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128.

Più articolato si prospetta il quadro delle motivazioni che spingono al raggiungimento degli obiettivi prefissati su wearable o app. Ai partecipanti del questionario, italiani ed internazionali, veniva chiesto *“Qual è la motivazione principale per cui insegui questi obiettivi?”*. Come mettono in luce i rilievi sintetizzati nella Figura 13 per l'Italia e nella Figura 14 per l'estero, in entrambi i campioni la ragione principale per cui ci si pone obiettivi è la stessa, adottare comportamenti salutari nella quotidianità, indicata dal 41% degli italiani e dal 39% degli internazionali. Vicina in entrambi è anche la quota di chi dichiara di non porsi alcun obiettivo, attorno a un quarto dei rispondenti, gruppo che si sovrappone in misura sensibile a quello dei non utilizzatori: tra gli internazionali l'84% di chi non usa mai il dispositivo non si pone neppure obiettivi. Si conferma così un campione diviso tra una maggioranza coinvolta e una minoranza stabile, estranea al tracciamento su tutti i fronti.

Figura 13

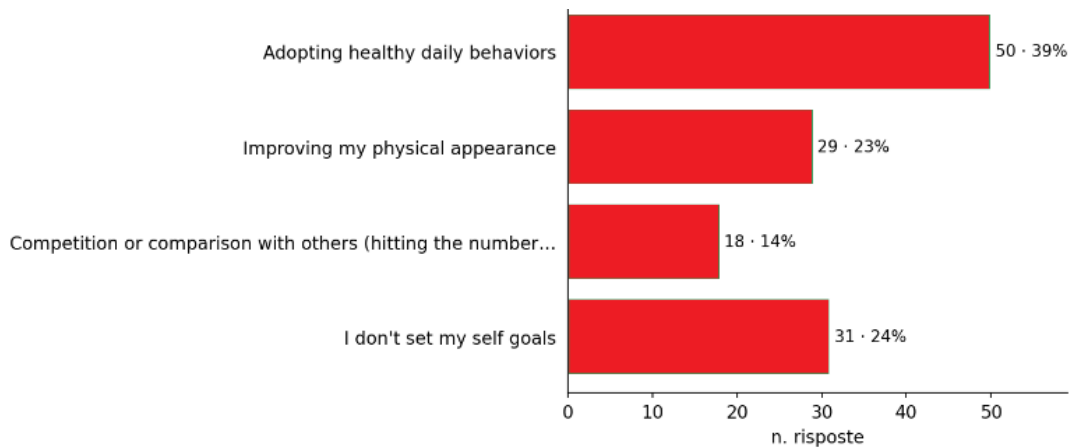
Motivazione principale degli obiettivi ita.



Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione italiano, n = 138.

Figura 14

Motivazione principale degli obiettivi int.



Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128.

Le differenze più immediate fra lo scenario nazionale e quello internazionale sono quelle che riguardano le motivazioni secondarie, infatti in entrambi i campioni la scelta di adottare comportamenti salutari risulta essere la motivazione più comune. Tra gli italiani pesa di più la cura dell'aspetto fisico ed estetico, indicata dal 30%

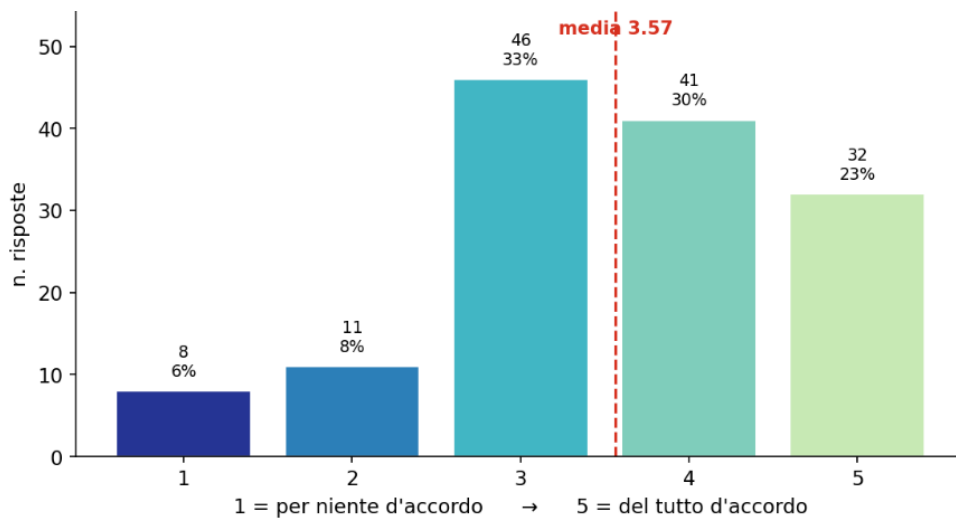
contro il 23% degli internazionali. Nel contesto internazionale è invece assai più diffusa la spinta competitiva, il confronto con gli altri e il non interrompere la serie di risultati, scelta dal 14% dei rispondenti a fronte di appena il 3% degli italiani. Al di là della preponderante cornice salutista, i due campioni descrivono allora due modi diversi di abitare gli stessi strumenti, più legato all'immagine di sé in Italia e più orientato alla sfida e al punteggio nel contesto internazionale. È una distinzione che conviene tenere a mente, perché il modo in cui un obiettivo viene vissuto dipende anche dalla ragione che spinge le persone a perseguirlo.

4.3 Gli obiettivi come credito e debito

Analizziamo ora i risultati ottenuti riguardanti il completamento dell'obiettivo prefissato, inteso come giornaliero, e la conseguente sensazione di essersi presi cura della propria salute, i cui riscontri per il campione italiano sono evidenziati nella Figura 15. All'interno dei questionari si chiedeva ai partecipanti di rispondere alla domanda *“Quando raggiungo l'obiettivo del giorno, sento di “aver già fatto la mia parte” per la mia salute?”* indicando su una scala da 1 a 5 se fossero “1 - Per niente d'accordo” o “5 – Totalmente d'accordo”.

Figura 15

Raggiungimento obiettivo come obiettivo di salute ita.



Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione italiano, n = 138. Scala 1 (per niente d'accordo) - 5 (del tutto d'accordo); M = 3.57.

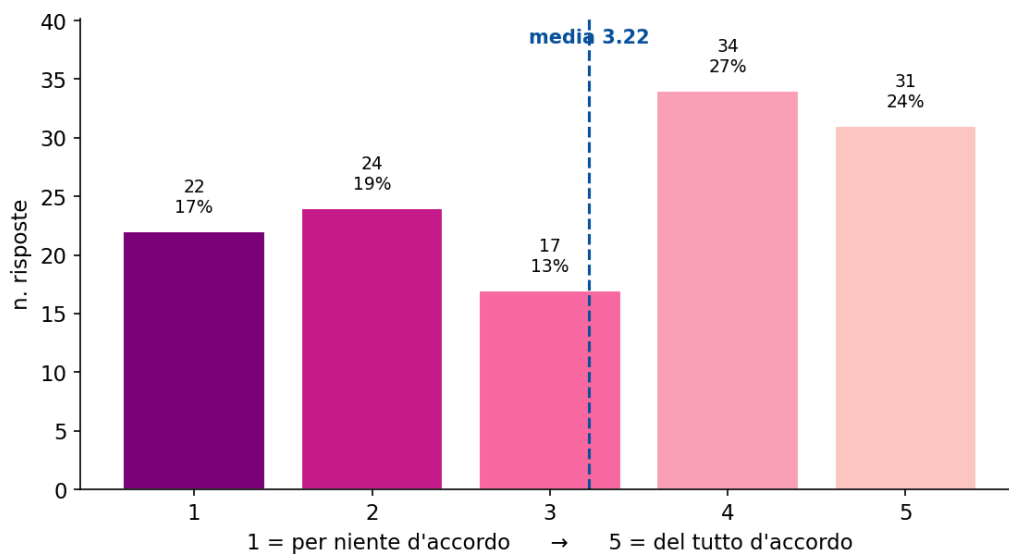
Partendo dal campione nazionale emerge chiaramente che solo il 14% del campione si è posizionato nelle prime due scelte, che esprimevano un totale e quasi totale disaccordo con l'assunto. La risposta più gettonata è stata la numero 3, ossia una sintonia media: un terzo del campione si ritrova in questa posizione. Fa riflettere il fatto che, nel campione internazionale, questa sia proprio la risposta meno gettonata, arrivando solo al 13%, mostrando così due tendenze opposte. Tornando al campione nazionale si nota un graduale calo della popolarità delle risposte man mano che ci si avvicina alla posizione relativa al totale accordo con l'assunto. Tra i partecipanti italiani, 32 persone, pari al 23%, si sono dichiarate totalmente d'accordo. Per questo gruppo, il raggiungimento dell'obiettivo impostato dal wearable sembra coincidere pienamente con il prendersi cura della propria salute. Questo dato suggerisce il possibile impatto psicologico di questi dispositivi, soprattutto quando vengono utilizzati quotidianamente e consultati più volte al giorno. Il rischio è che l'utente finisca per associare la cura della propria salute al semplice completamento di un obiettivo predefinito, sviluppandone una

visione riduttiva. Potrebbero così passare in secondo piano altri aspetti e accorgimenti quotidiani fondamentali per mantenere un controllo più consapevole e completo sul proprio benessere.

Di diversa natura sono i dati raccolti a livello internazionale, in dettaglio nella Figura 16. Se anche qui possiamo trovare 31 partecipanti che si ritrovano nell'estremità di destra, c'è anche una controparte formata da 22 persone che si dichiarano totalmente in disaccordo. Il campione internazionale si dimostra più equilibrato, anche se la risposta meno frequente è proprio quella centrale, con un equilibrio che è figlio proprio di una netta polarizzazione. I 22 partecipanti che si sono dichiarati totalmente in disaccordo con l'affermazione possono indicare come, a livello internazionale, non tutti coloro che utilizzano un dispositivo wearable o un'app attribuiscono a questi strumenti un ruolo centrale nella gestione della propria salute.

Figura 16

Raggiungimento obiettivo come obiettivo di salute int.



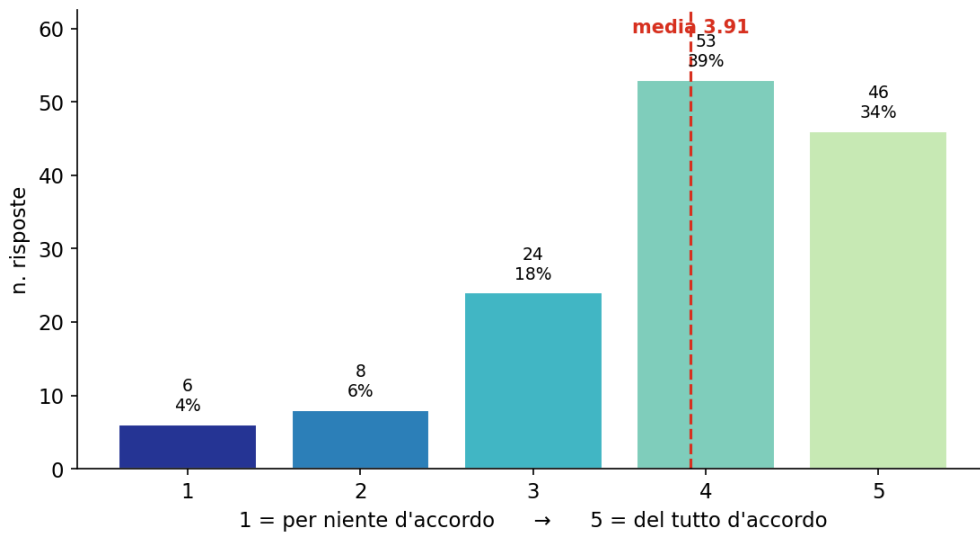
Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128.

Scala 1 (per niente d'accordo) - 5 (del tutto d'accordo; M = 3.22).

Successivamente il questionario voleva indagare il senso di gratificazione e di disagio derivanti dal raggiungimento e dal non raggiungimento dell'obiettivo. A tal fine si chiedeva ai partecipanti di esprimere il loro accordo o disaccordo con l'asserzione *“Se raggiungo l'obiettivo del giorno, provo soddisfazione personale”*. Come si desume dai dati raccolti esclusivamente nel contesto nazionale riassunti nella Figura 17, dall'analisi relativa ai partecipanti italiani emerge che, per il 73% del campione il senso di gratificazione derivante dal raggiungimento dell'obiettivo risulta elevato. Al contrario, solo una quota minoritaria dichiara di esserne scarsamente influenzata: il 4% afferma di non sentirsi per nulla condizionato, mentre il 6% dichiara di esserlo solo in minima parte. Il senso di gratificazione si dimostra una delle spinte determinanti per il raggiungimento degli obiettivi giornalieri, trovando riscontro con quanto già affermato precedentemente dagli studi di Mateo-Orcajada et al. (2024). Il fatto che la sensazione di gratificazione sia così importante è in parte ciò che permette la creazione di un legame duraturo fra utilizzatore e wearable o app. Ma questo aspetto invita anche a riflettere sui possibili effetti negativi legati a un uso eccessivo o poco consapevole di questi strumenti. Nagaty S.A., nel suo saggio *“How does gamification foster customer engagement and continued use of smart wearable devices for health and Wellness?”* (2023) indica che tra questi possono rientrare ad esempio il rischio di sviluppare una ricerca continua della gratificazione, forme di assuefazione, un calo della motivazione e comportamenti compulsivi legati al raggiungimento degli obiettivi prefissati.

Figura 17

Senso di soddisfazione al raggiungimento dell'obiettivo ita.

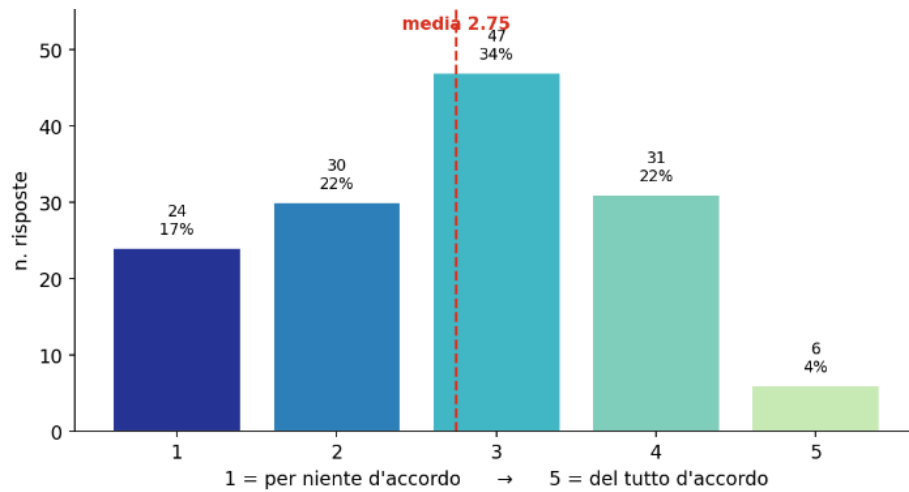


Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione italiano, $n = 138$. Scala 1-5;
 $M = 3.91$.

Spostiamo ora lo sguardo nella direzione opposta, verso il senso di colpa o disagio associato al mancato raggiungimento dell'obiettivo. Per individuare questo sentimento veniva chiesto ai partecipanti italiani di esprimere il loro accordo o disaccordo con la frase *“Se NON raggiungo l'obiettivo del giorno, mi sento in colpa o a disagio”*. Dai dati raccolti ed elaborati nella figura 18 si trova una distribuzione concentrata soprattutto sui valori intermedi dove i partecipanti italiani sembrano risentirne in misura più moderata, visto che solo una minoranza, pari a 6 rispondenti, dichiara di esserne molto influenzata.

Figura 18

Senso di colpa al mancato raggiungimento dell'obiettivo ita.

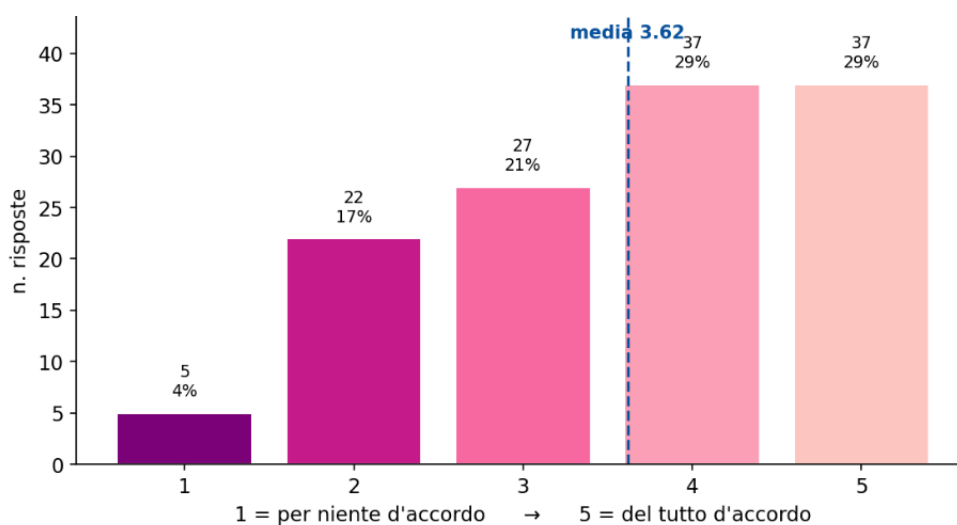


Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione italiano, $n = 138$. Scala 1-5;
 $M = 2.75$.

Allarghiamo lo sguardo al contesto internazionale, i cui risultati in merito alla gratificazione sono descritti nella Figura 19 e rispondono all'asserzione posta sul questionario *"If I reach my daily goal, I feel a sense of personal satisfaction"*. Come risulta dal grafico, la risposta media del campione internazionale è leggermente più bassa rispetto a quello nazionale, pur mantenendo una distribuzione del tutto analoga. È possibile affermare che il senso di gratificazione generato dal raggiungimento degli obiettivi sia un'emozione transnazionale.

Figura 19

Senso di soddisfazione al raggiungimento dell'obiettivo int.



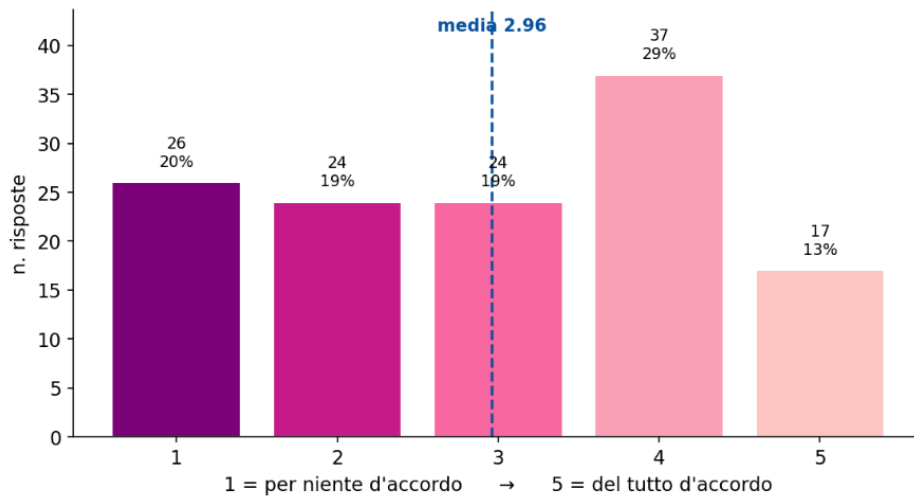
Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128.

Scala 1-5

Sono invece diversi i risultati internazionali riguardanti il senso di colpa se confrontati con quelli italiani, come attestano i rilievi contenuti nella Figura 20. I partecipanti stranieri sembrano provare un senso di colpa più marcato quando non riescono a raggiungere l'obiettivo prefissato: sommando le risposte che indicano un accordo totale o quasi totale con l'affermazione, si raggiunge infatti il 42% del campione internazionale, contro il 27% dei partecipanti italiani. È interessante segnalare come anche la quota di coloro che dichiarano di non sentirsi affatto influenzati sia più elevata a livello internazionale, arrivando al 20%.

Figura 20

Senso di colpa al mancato raggiungimento dell'obiettivo int.



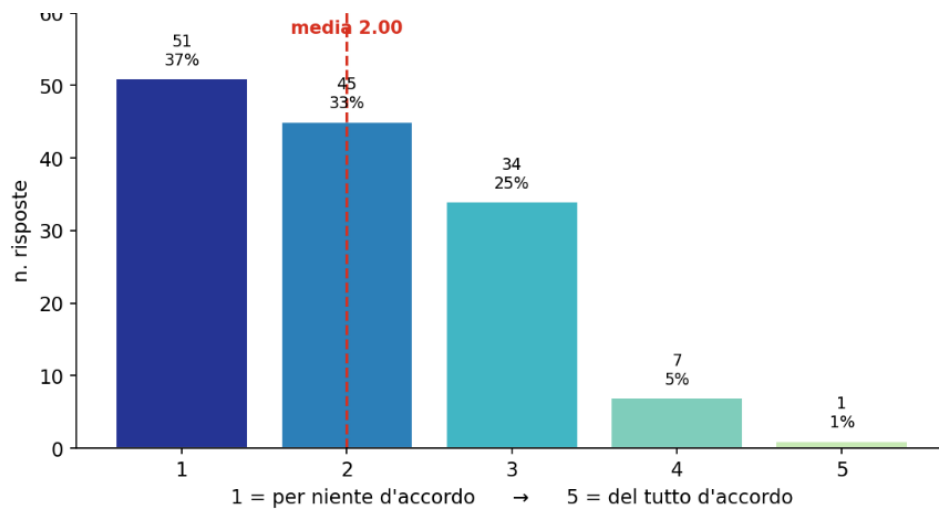
Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128.

Scala 1-5; M = 2.96.

Commentiamo ora i dati relativi ad un altro aspetto analizzato dai questionari: *“Quando non indosso il dispositivo o non traccio i miei dati, tendo a comportarmi in modo meno salutare (ad es. mi muovo meno, dormo meno)”*. La dipendenza percepita dal tracciamento ha portato a risultati più inaspettati, con una leggera differenza fra territorio italiano e internazionale. I dati della Figura 21 per l'Italia e della Figura 22 per il campione internazionale rivelano che la grande maggioranza dei rispondenti risponde negativamente in entrambi i contesti.

Figura 21

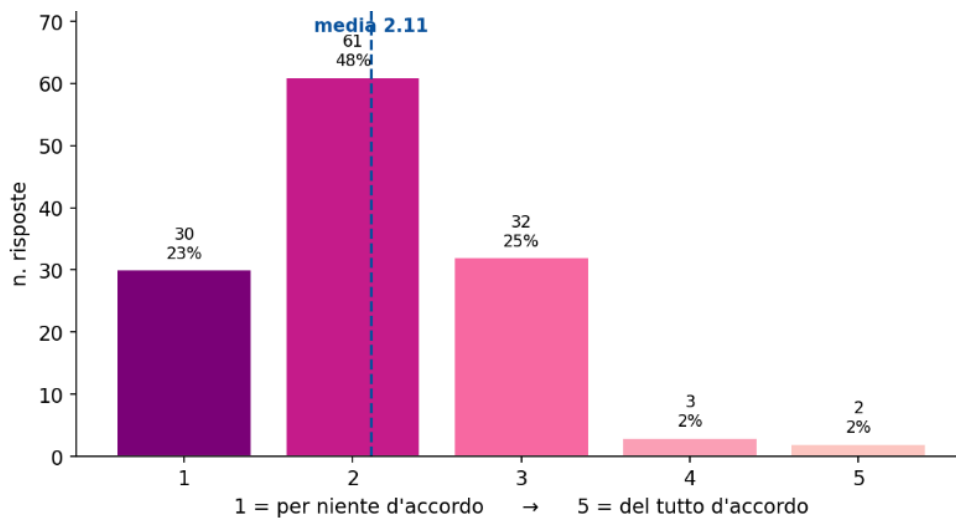
Comportamento meno salutare in mancanza di tracciamento dati ita.



Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione italiano, n = 138. Scala 1-5;
M = 2.00.

Figura 22

Comportamento meno salutare in mancanza di tracciamento dati int.



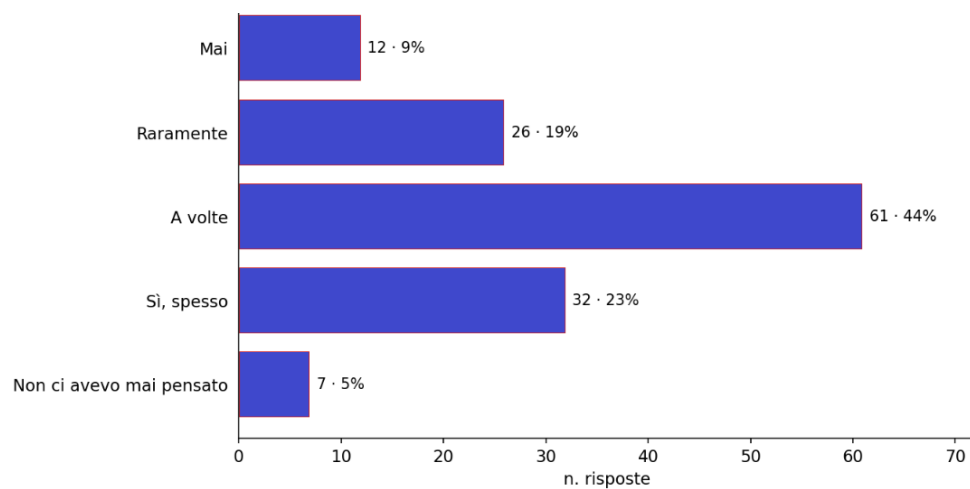
Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128.
Scala 1-5; M = 2.11.

Ben il 37% dei nostri connazionali respinge del tutto l'affermazione, mentre nel campione internazionale il quadro è simile nella sostanza con solo il 4% di accordo, anche se le risposte si concentrano meno sugli estremi e più sui valori intermedi, a segnalare una dipendenza percepita un po' meno netta nel rifiuto. Il dato è interessante proprio perché stride con l'intensità d'uso osservata in precedenza, infatti seppur si servano degli strumenti con regolarità, quasi nessuno ammette che la propria condotta salutare dipenda da essi. Si possono avanzare due letture, non necessariamente alternative. La prima, più ottimistica, è che il dispositivo venga vissuto come un supporto da parte di persone già internamente motivate nel seguire stili di vita sani, affidando allo strumento un ruolo di semplice accompagnamento. La seconda, più cauta, è che la dipendenza, quando c'è, tenda a non essere riconosciuta.

Per comprendere meglio questo comportamento è utile considerare il cosiddetto *moral licensing*, introdotto da Monin B. e Miller D.T. (2001), cioè il meccanismo per cui aver raggiunto un obiettivo di benessere finisce per autorizzare psicologicamente un eccesso successivo. Interrogati sul riconoscersi nello schema del «faccio attività fisica e poi mi concedo qualche eccesso perché sento di aver compensato», i due campioni mostrano una differenza degna di nota, come appare dal confronto tra la Figura 23 e la Figura 24.

Figura 23

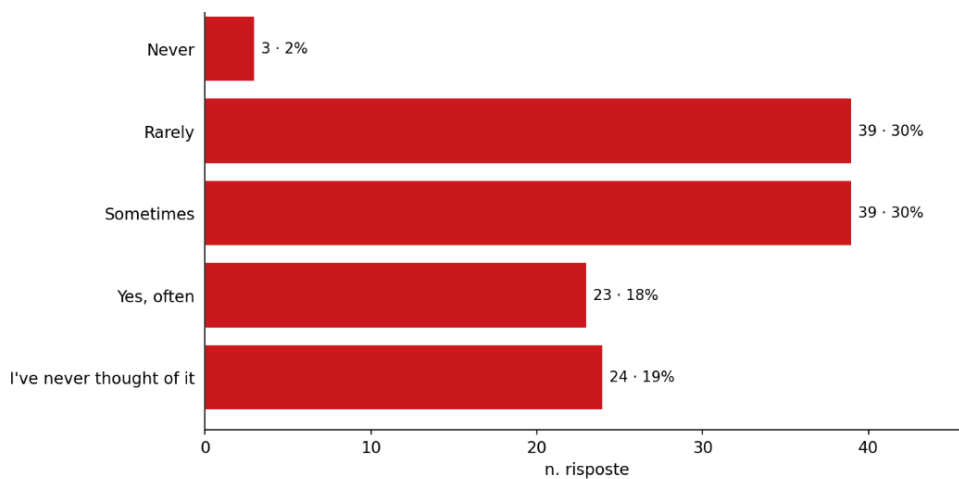
Riconoscimento dello schema compensatorio ita.



Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione italiano, n = 138.

Figura 24

Riconoscimento dello schema compensatorio int.



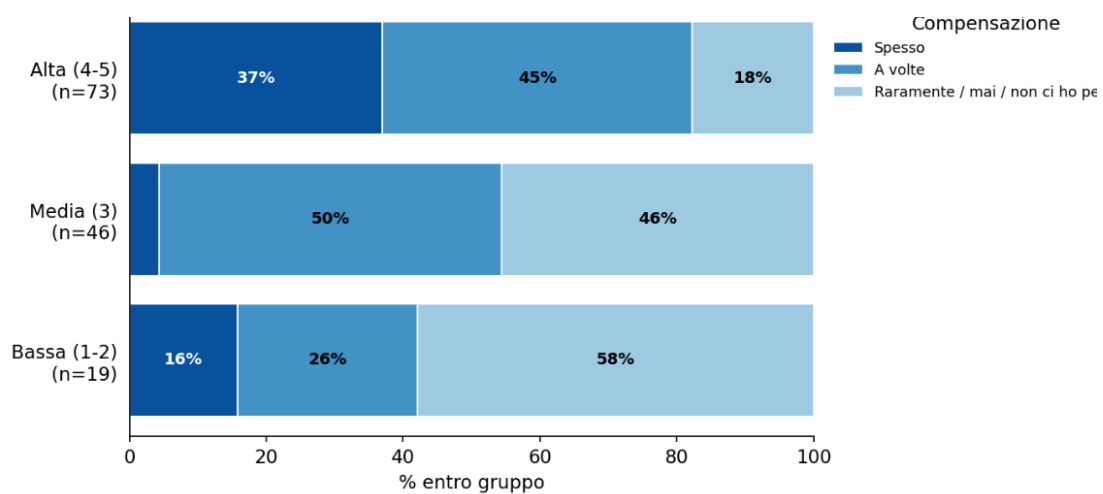
Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128.

Tra gli italiani il fenomeno è molto diffuso tant'è che il 67% lo riconosce almeno a volte e quasi un quarto, il 23%, ammette che accade spesso, contro rispettivamente il 48% e il 18% nel campione internazionale. In entrambi i casi,

comunque, una porzione consistente di giovani pensa che l'impegno messo nel perseguire comportamenti virtuosi possa essere barattato con eccessi. Il fenomeno diventa molto più evidente quando messo in relazione con il modo in cui l'obiettivo viene vissuto, cioè con gli stessi vissuti emotivi descritti poco sopra. Osservando la Figura 25 per il contesto italiano e la Figura 26 per quello internazionale, si nota come chi prova con forza la sensazione di aver già fatto la propria parte compensi in misura nettamente superiore: l'82% sia tra gli italiani sia tra gli internazionali, contro il 42% degli italiani e appena il 7% degli internazionali tra chi quella sensazione non la prova. In questo caso possiamo parlare di *effetto alone*, teorizzato per la prima volta da Thorndike (1920), una distorsione cognitiva in cui la valutazione positiva di un singolo elemento influenza indebitamente il giudizio complessivo su un fenomeno. Adattata al nostro ambito salutare, questo meccanismo porta a sovrastimare l'efficacia globale di una singola virtù, come il completamento dell'obiettivo giornaliero sul *wearable*, alimentando la convinzione di «aver già fatto la propria parte» e autorizzando indirettamente successivi comportamenti compensatori.

Figura 25

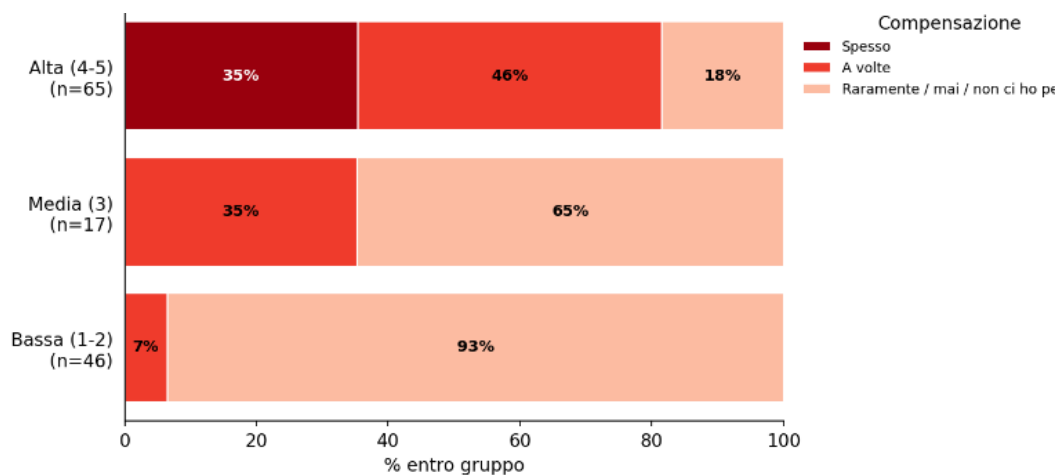
Compensazione per intensità dell'effetto alone ita.



Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione italiano, n = 138. Crosstab: percentuale entro gruppo di intensità dell'effetto alone.

Figura 26

Compensazione per intensità dell'effetto alone int.



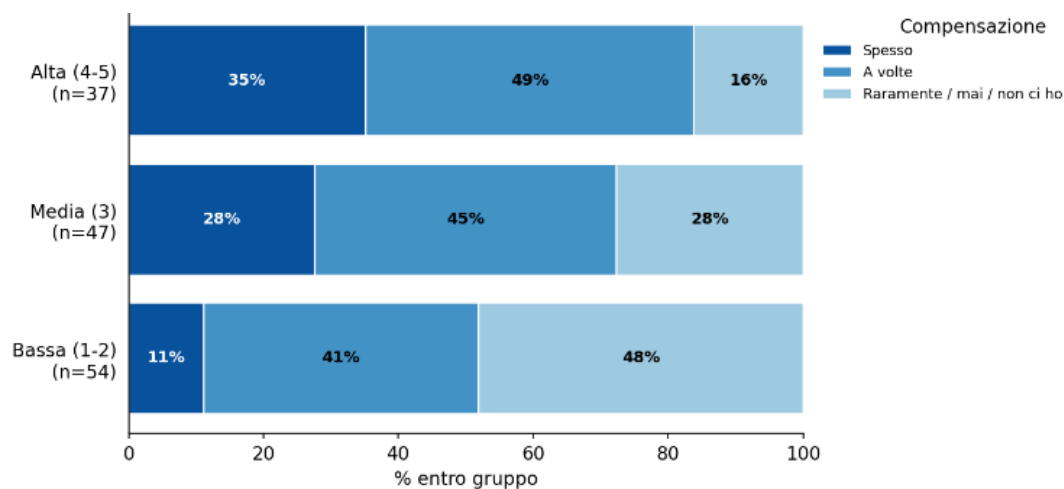
Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128.

Crosstab: percentuale entro gruppo di intensità dell'effetto alone.

Lo stesso vale per il senso di colpa, le cui dinamiche sono chiaramente rappresentate nella Figura 27 e nella Figura 28: tra chi lo avverte intensamente compensa l'84% degli italiani e il 76% degli internazionali, a fronte del 52% e dell'8% tra chi non lo prova. Il legame, specie nel campione internazionale, appare particolarmente stretto, pur rimanendo una tendenza descrittiva vista la ridotta numerosità dei sottogruppi.

Figura 27

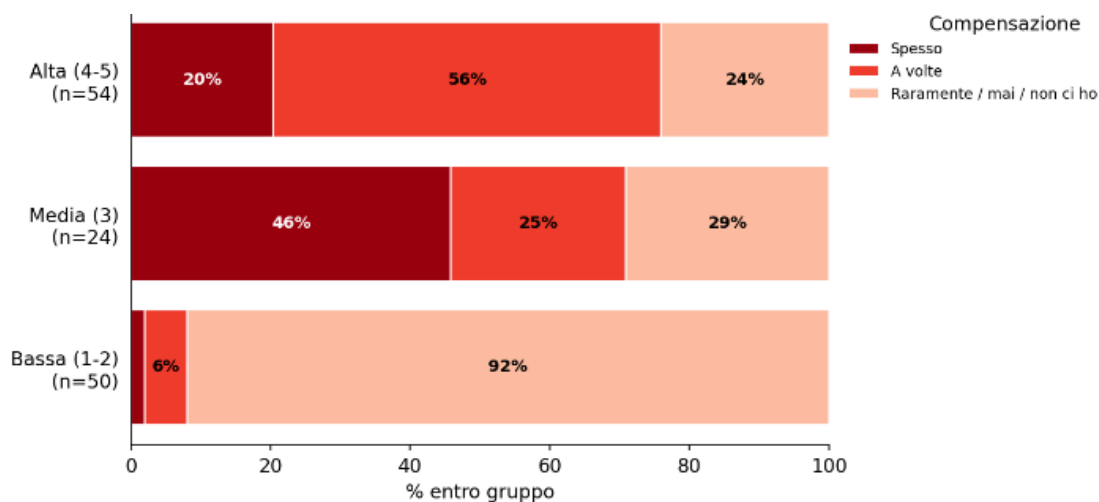
Compensazione per intensità del senso di colpa ita.



Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione italiano, n = 138. Crosstab: percentuale entro gruppo di intensità del senso di colpa.

Figura 28

Compensazione per intensità del senso di colpa int.



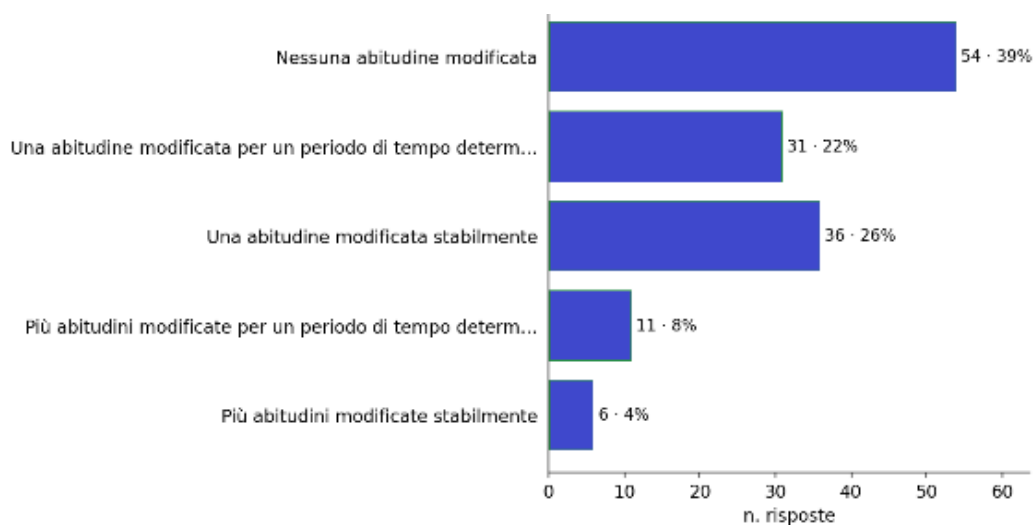
Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128. Crosstab: percentuale entro gruppo di intensità del senso di colpa.

La lettura combinata dei dati evidenzia relazioni che le singole distribuzioni non riescono a mostrare altrettanto chiaramente. L'effetto alone ha necessariamente delle connotazioni emotive, più precisamente è la convinzione che autorizza l'eccesso, ed è in quei gruppi dove questa convinzione è più forte che la compensazione si manifesta più nettamente. Stessa cosa si può riscontrare nell'attività fisica, che viene percepita come un credito da spendere. Pur senza consentire conclusioni definitive ci possiamo sbilanciare nell'ipotizzare che chi si concede eccessi più frequentemente non è chi fa un uso maggiore della tecnologia, ma chi carica l'obiettivo di un significato morale, sia come credito positivo (un merito da spendere), sia come un debito da evitare.

Vediamo ora i cambiamenti abitudinali che questi dispositivi ed app hanno portato nella vita dei giovani, i cui esiti sono sintetizzati nella Figura 29 per il campione italiano e nella Figura 30 per quello internazionale. Ai partecipanti è stato chiesto se negli ultimi sei mesi, grazie a questi strumenti, avessero modificato stabilmente almeno un'abitudine (attività fisica, alimentazione, sonno, idratazione).

Figura 29

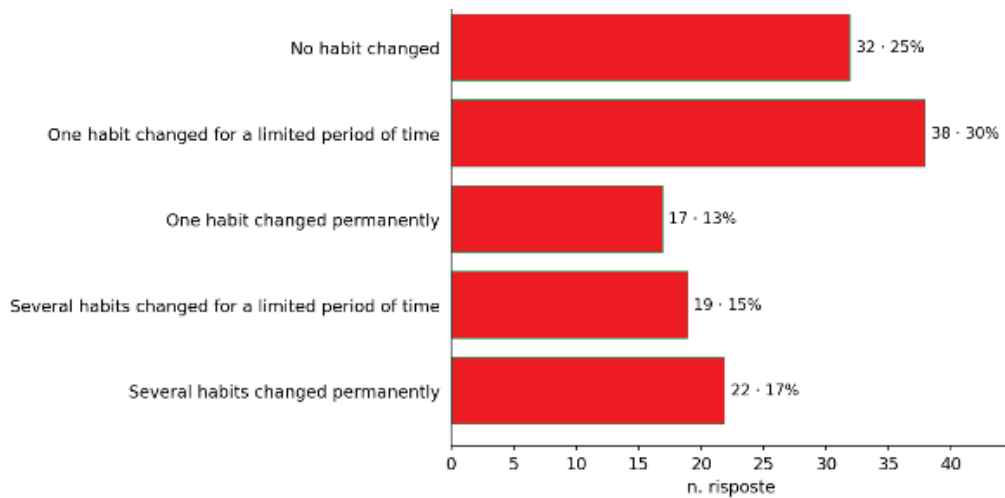
Abitudini modificate negli ultimi 6 mesi ita.



Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione italiano, n = 138.

Figura 30

Abitudini modificate negli ultimi 6 mesi int.



Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128.

Alla domanda la maggioranza dei rispondenti dichiara di averne cambiata almeno una: il 61% degli italiani e addirittura il 75% degli internazionali. Il risultato a prima vista deporrebbe a favore dell'efficacia degli strumenti, ma deve essere indagato più in profondità. Tra gli italiani il 39% non ha modificato alcuna abitudine, mentre tra gli internazionali la risposta più accreditata riguarda il cambiamento di una sola abitudine e per un periodo limitato di tempo (30%), ma soprattutto la quota di chi dichiara un cambiamento stabile e duraturo si attesta attorno al 30% in entrambi i campioni seppure con distribuzioni diverse. I risultati delineano un quadro non univoco: gli strumenti sembrano favorire un cambiamento in una parte consistente del campione, ma solo per circa un rispondente su tre tale cambiamento è duraturo nel tempo.

Mettendo a sistema i dati ottenuti sulle abitudini e sulla compensazione possiamo cercare di ottenere una risposta più chiara. Gli stessi strumenti convivono con un cambiamento concreto per molti e, al tempo stesso, con una logica compensatoria per circa metà o due terzi dei campioni. Le due cose non si escludono

necessariamente, infatti la stessa persona può consolidare un'abitudine e, in parallelo, concedersi l'eccesso. La domanda se la tecnologia del benessere produca salute oppure soltanto coinvolgimento non riesce a ricevere qui una risposta netta, ma si può notare una tendenza in cui la tecnologia produce un cambiamento duraturo per circa un terzo dei rispondenti, un cambiamento transitorio per molti altri e una contabilità del merito per una quota assai ampia.

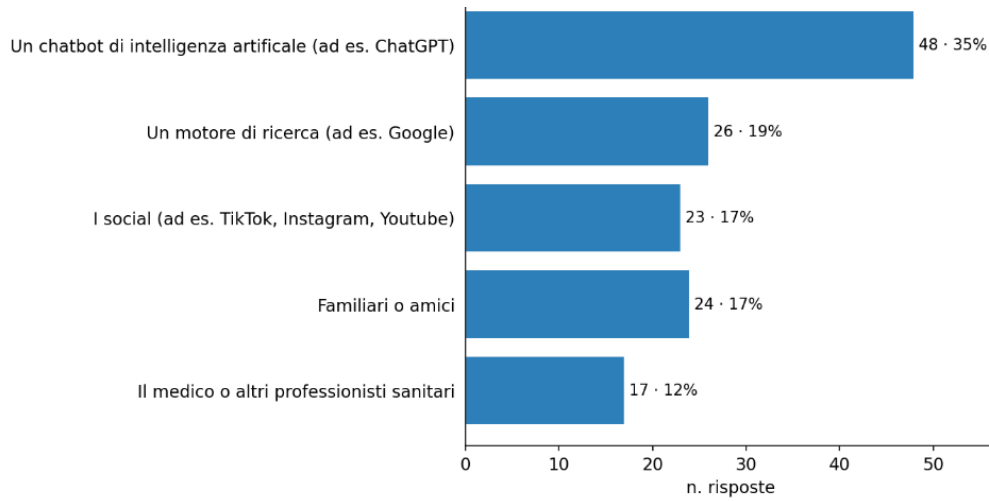
4.4 Se fiducia e verifica delle informazioni significano più competenza informativa

Dopo aver osservato il rapporto tra giovane e strumenti di tracciamento, l'indagine si sposta sul versante informativo cercando di capire quali siano le fonti d'informazione per i giovani quando devono trovare informazioni di salute, di chi e di che cosa si fidano, e quale sia la loro capacità di valutare ciò che trovano. Questi aspetti, qui trattati insieme perché formano un percorso continuo, permettono di mettere alla prova una delle questioni centrali del lavoro, ovvero se alla dimestichezza con l'ambiente digitale corrisponda una reale competenza nel muoversi tra le sue informazioni.

Il primo dato riguarda quale fonte, umana o digitale, venga consultata per prima davanti a un dubbio di salute, i cui risultati, raffigurati nella Figura 31 e nella Figura 32, raccontano con chiarezza quanto il punto di partenza del percorso sanitario ed informativo si sia spostato fuori dallo studio del medico.

Figura 31

Prima fonte consultata davanti a un dubbio di salute ita.

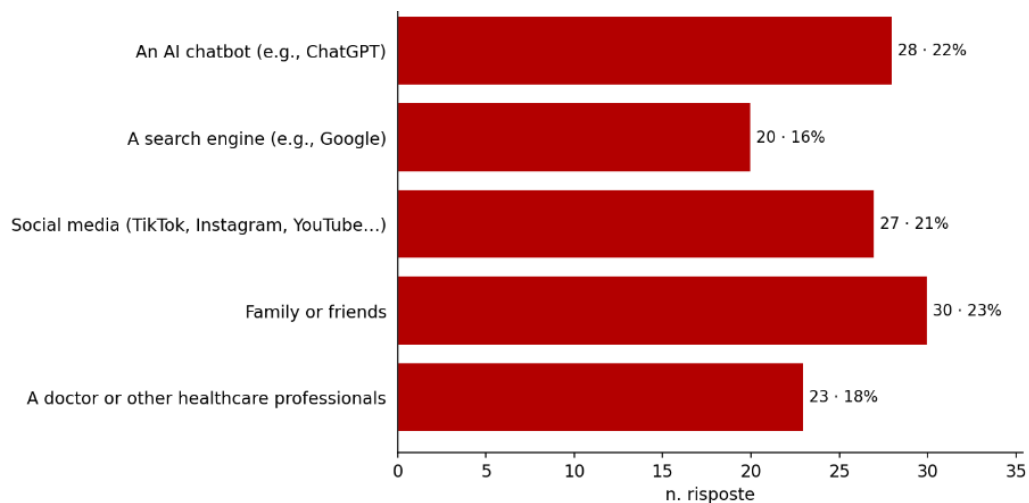


Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione italiano, n = 138.

Come specificato nella Figura 31, tra i giovani italiani la prima scelta è il chatbot di intelligenza artificiale, indicato dal 35% dei rispondenti, seguito dal motore di ricerca (19%), dai familiari o amici (17%) e dai social (17%), mentre il medico o un altro professionista sanitario è la prima fonte soltanto per il 12%.

Figura 32

Prima fonte consultata davanti a un dubbio di salute int.



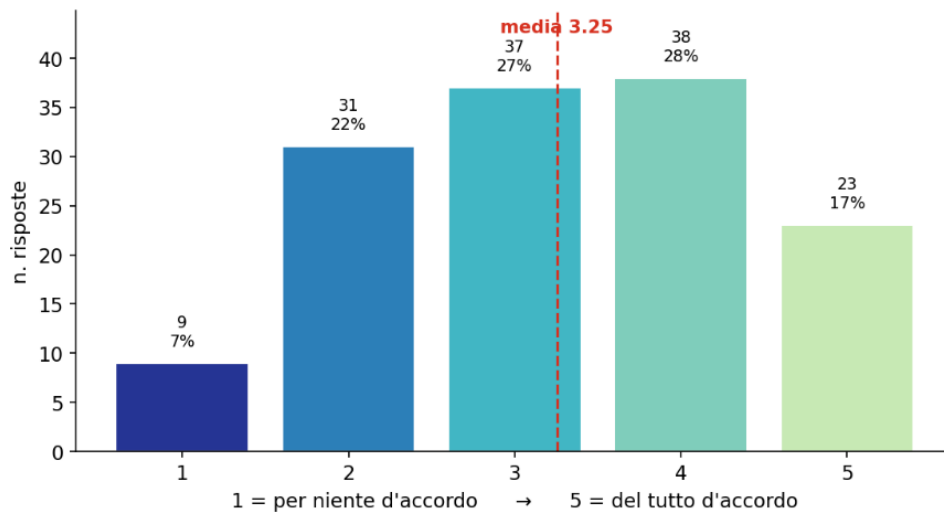
Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128.

Nel campione internazionale, i dati riassunti nella Figura 32 mostrano un quadro più distribuito: in testa ci sono i familiari e gli amici (23%), quasi alla pari con i chatbot (22%) e i social (21%), mentre il medico raccoglie il 18% e il motore di ricerca il 16%. Al di là delle differenze, il dato che accomuna i due campioni è la posizione marginale del professionista sanitario come primo riferimento. Per la maggioranza il percorso sanitario comincia su una piattaforma, raggiungendo il 71% degli italiani e il 59% degli internazionali. È la conferma, sui dati raccolti, di quella disintermediazione del primo contatto già discussa a proposito del cosiddetto Dottor Google e della sua evoluzione verso l'intelligenza artificiale, in cui il medico tende a diventare una tappa successiva e di conferma. Ci sono delle differenze sostanziali tra i due gruppi, infatti gli italiani appaiono più spostati verso l'IA, gli internazionali conservano un peso maggiore delle fonti umane.

Coerentemente, come documentato nei grafici della Figura 33 e della Figura 34, la fiducia nelle informazioni di salute fornite dall'IA è di nuovo più alta tra gli italiani, attestandosi su una risposta media di 3,25, con il 44% che si colloca su posizioni di fiducia alta (4-5) e solo il 29% su posizioni di sfiducia. All'interno dei questionari veniva posto il seguente quesito: *“Quando leggi un contenuto di salute online (sui social, motore di ricerca o chatbot IA), quanto spesso verifichi le informazioni controllando ad esempio fonti o autore?”*.

Figura 33

Fiducia nei confronti delle informazioni online ita.

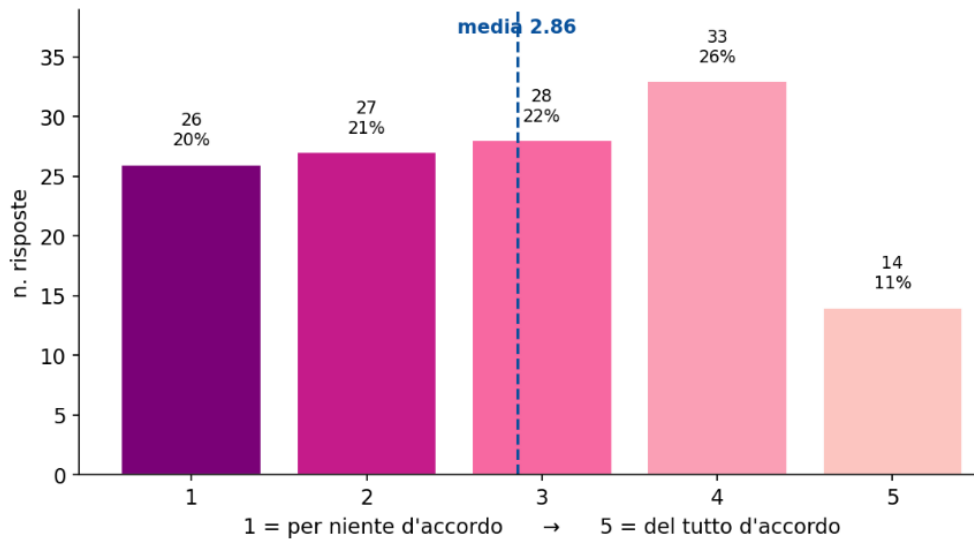


Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione italiano, $n = 138$. Scala 1-5;
 $M = 3.25$.

Nel campione internazionale la media scende a 2,86 e i dati mostrano la predominanza della quota di sfiducia (41%) su quella di fiducia (37%). Gli internazionali, quindi, si mostrano più cauti.

Figura 34

Fiducia nei confronti delle informazioni online int.



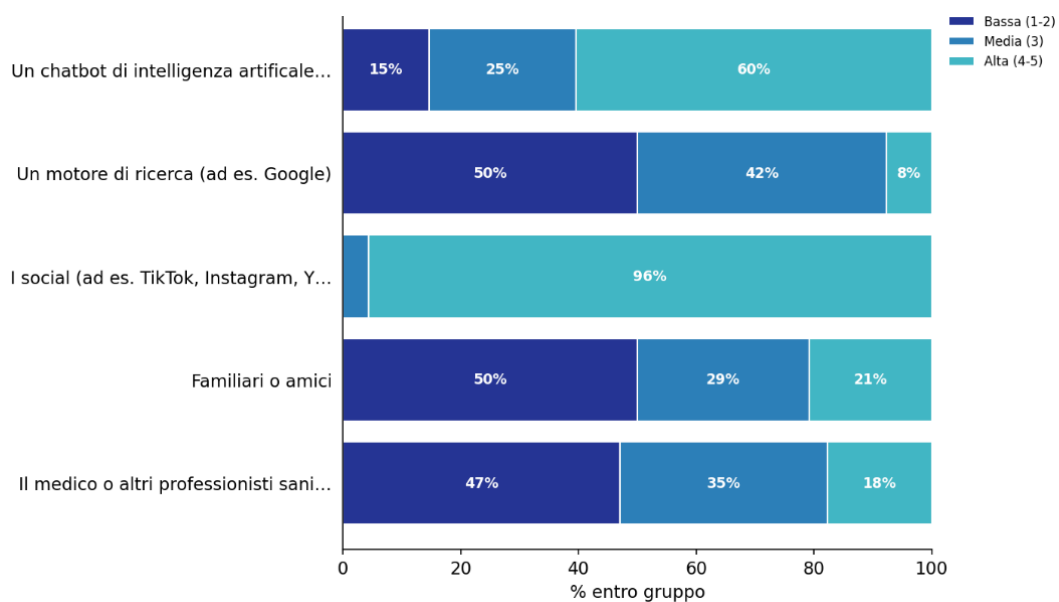
Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128.

Scala 1-5; M = 2.86.

Un quadro più completo emerge però incrociando la fiducia nelle informazioni trovate online con la fonte scelta per prima. Come evidenziato dai prospetti di contingenza riportati nella Figura 35 e nella Figura 36, chi si rivolge per primo all'IA o ai social è anche chi dichiara la fiducia più alta nell'IA: sono il 60% gli italiani che cercano informazioni di salute tramite un chatbot e di cui si fidano ciecamente. Ma è ancora più estremo il risultato ottenuto per i social come prima fonte di informazione, dove il 96% dei rispondenti italiani afferma di avere piena fiducia nella qualità dei contenuti con cui si interfaccia. Coerentemente, nel campione italiano troviamo tra i più scettici verso le informazioni reperite online quelli che si rivolgono fin da subito ad una figura professionale o a familiari ed amici, in modo pressoché identico.

Figura 35

Fiducia nell'IA per prima fonte consultata ita.

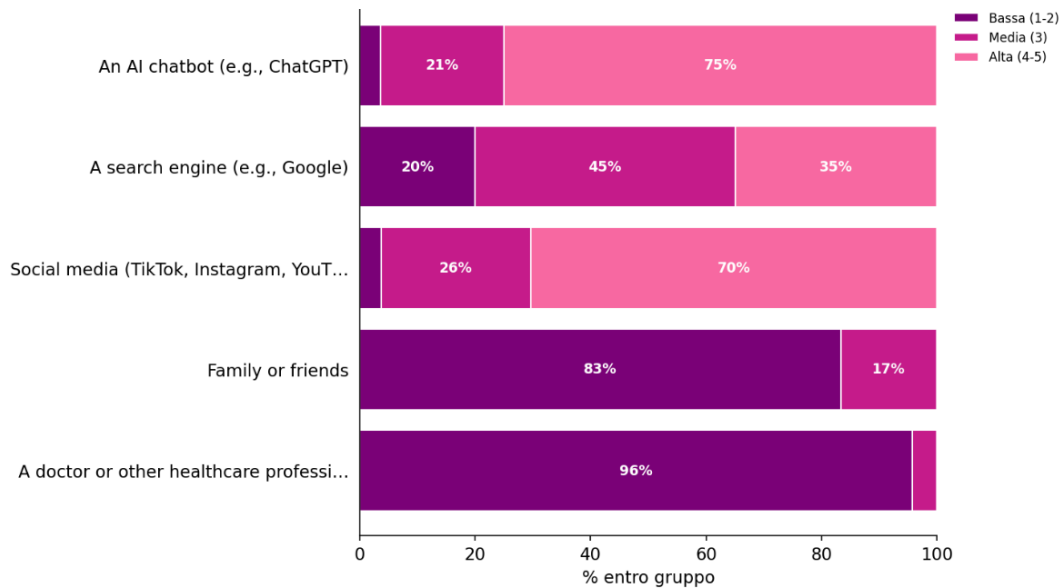


Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione italiano, n = 138. Crosstab: percentuale entro gruppo di fonte consultata.

Nel campione internazionale l'andamento è simile, portandoci ad ipotizzare un circolo che tende a chiudersi su sé stesso, in cui la preferenza per i canali digitali e la fiducia nelle informazioni reperite sul web o tramite chatbot, si alimentano l'un l'altra, allontanando progressivamente le fonti tradizionali.

Figura 36

Fiducia nell'IA per prima fonte consultata int.



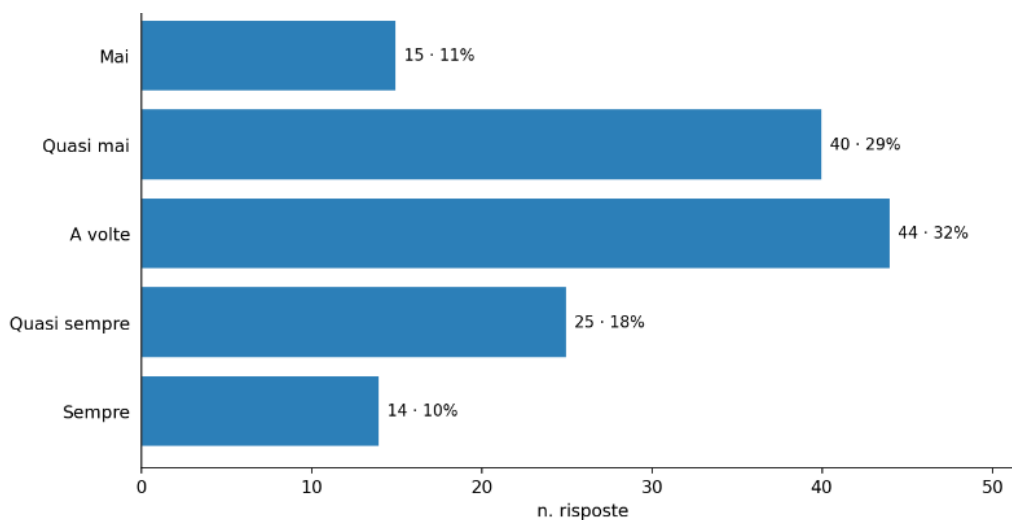
Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128.

Crosstab: percentuale entro gruppo di fonte consultata.

Se la fiducia in tutto ciò che offre l'informazione online è alta, la verifica lo è molto meno. Alla domanda *“Quando leggi un contenuto di salute online (sui social, motore di ricerca o chatbot IA), quanto spesso verifichi le informazioni controllando ad esempio fonti o autore?”*, i rilevamenti proposti nella Figura 37 e nella Figura 38 indicano che verificano spesso (ossia quasi sempre o sempre) soltanto il 28% degli italiani e il 22% degli internazionali, mentre chi lo fa raramente o mai sfiora il 40% in entrambi i campioni e la parte restante si colloca su un più incerto «a volte». La maggioranza, perciò, non sottopone quasi mai i contenuti e le informazioni recepite online ad un controllo.

Figura 37

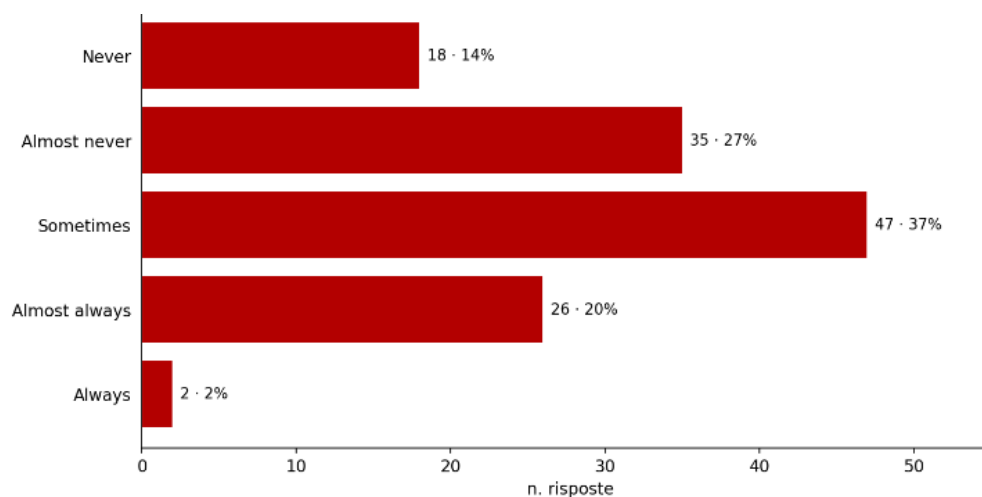
Frequenza di verifica delle informazioni di salute online ita.



Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione italiano, n = 138.

Figura 38

Frequenza di verifica delle informazioni di salute online int.



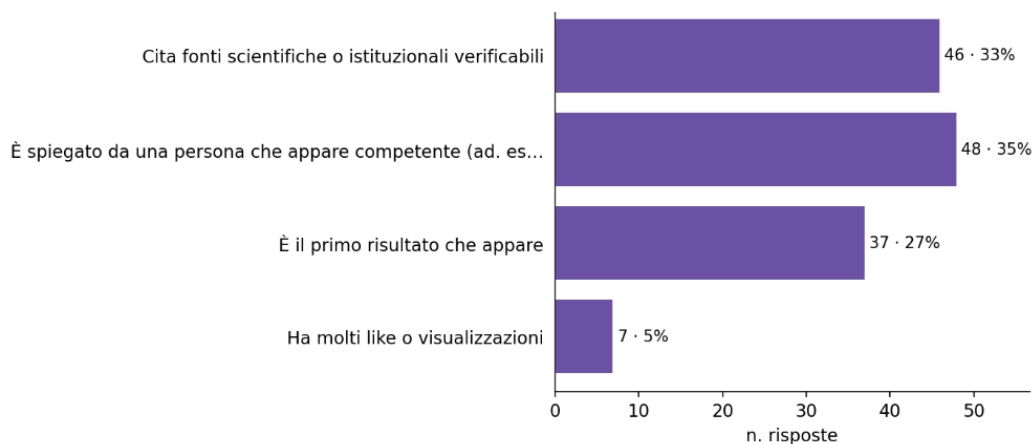
Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128.

Ancora più indicative sono le risposte fornite quando è stato chiesto ai partecipanti quale fosse la caratteristica che li spingesse a dare credito a un contenuto online,

le cui distribuzioni sono visibili nella Figura 39 e nella Figura 40. In entrambi i campioni il segnale più scelto è l'apparenza di competenza, che fa passare in secondo piano la presenza di fonti scientifiche verificabili (scelta rispettivamente dal 35% degli italiani e dal 36% degli internazionali, contro il 33% degli italiani e il 26% degli internazionali).

Figura 39

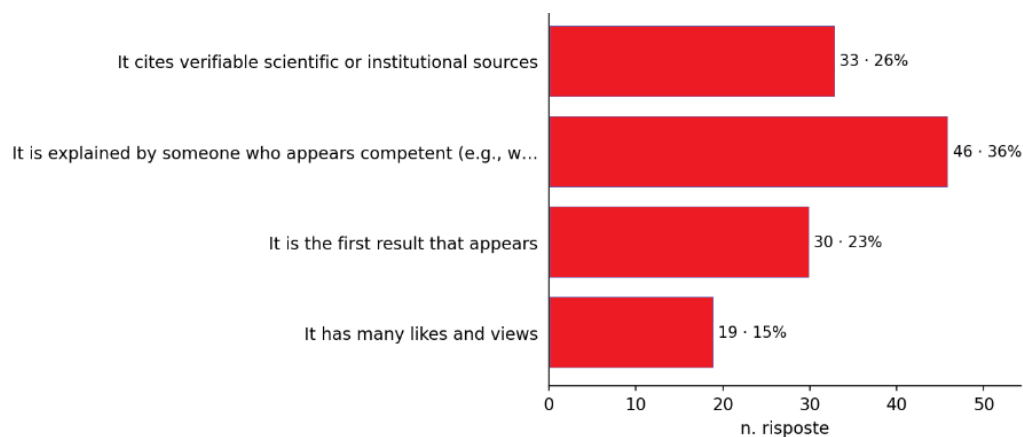
Caratteristica che spinge a visualizzare un contenuto di salute ita.



Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione italiano, n = 138.

Figura 40

Caratteristica che spinge a visualizzare un contenuto int.



Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128.

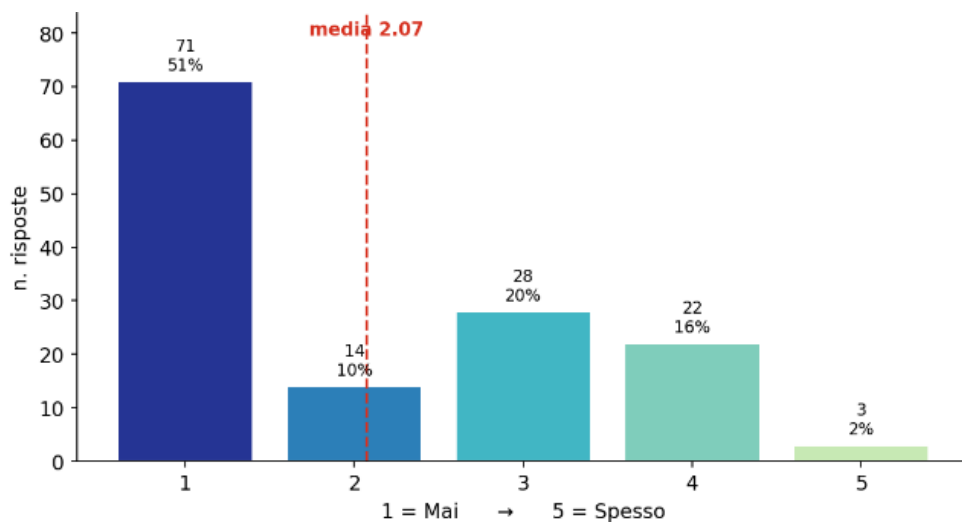
Il resto dei campioni si lascia guidare dal primo risultato che appare o dal numero di like. In pratica due rispondenti su tre tra gli italiani e tre su quattro tra gli internazionali scelgono in base a indizi di superficie più che di contenuto, mostrando quanto la dinamica dello *sciencewashing*, già attribuita a Zarei et al. (2025), sia fenomeno riscontrabile quando osserviamo cosa spinge gli utenti a scegliere un contenuto in rete piuttosto che un altro.

4.5 Agire senza il professionista

L'ultimo tassello riguarda le conseguenze pratiche, ossia quanto questa informazione disintermediata si traduca in scelte concrete. Alla domanda se sia capitato di modificare o sospendere una scelta di salute sulla base di informazioni trovate online o fornite dall'IA senza consultare un professionista, come illustrano le rilevazioni della Figura 41 per l'Italia e della Figura 42 per l'estero, la metà circa degli italiani nega di aver mai preso questa decisione, ma l'altro 49% ammette di averlo fatto, spesso anche più di una volta.

Figura 41

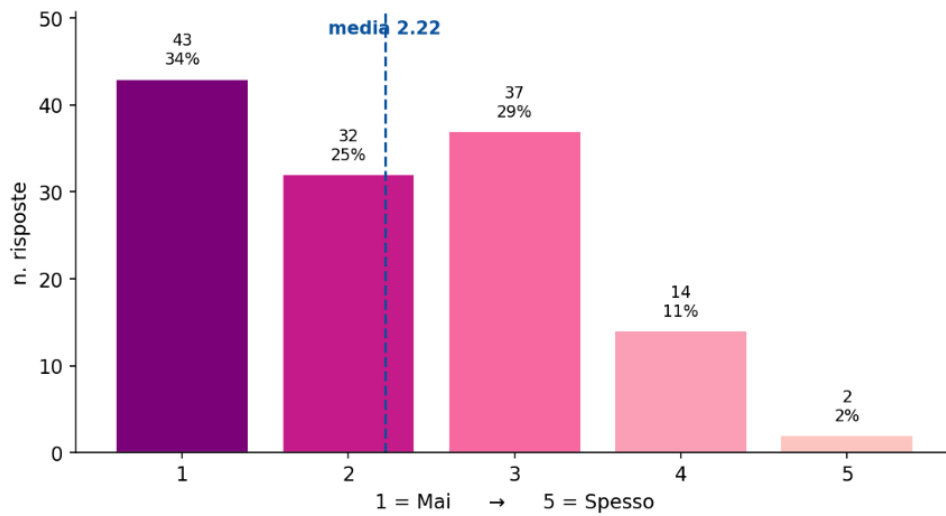
Modifica terapia solo su informazioni online o dell'I.A. ita.



Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione italiano, $n = 138$. Scala 1 (mai) - 5 (spesso); $M = 2.07$.

Figura 42

Modifica terapia solo su informazioni online o dell'I.A. int.



Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128.

Scala 1-5; M = 2.22.

Se in entrambi i casi prevale la risposta totalmente negativa, tra gli italiani il 18% dichiara di aver agito spesso in autonomia dietro consultazioni di informazioni o chatbot online, mentre tra gli internazionali questo dato si attesta al 13%.

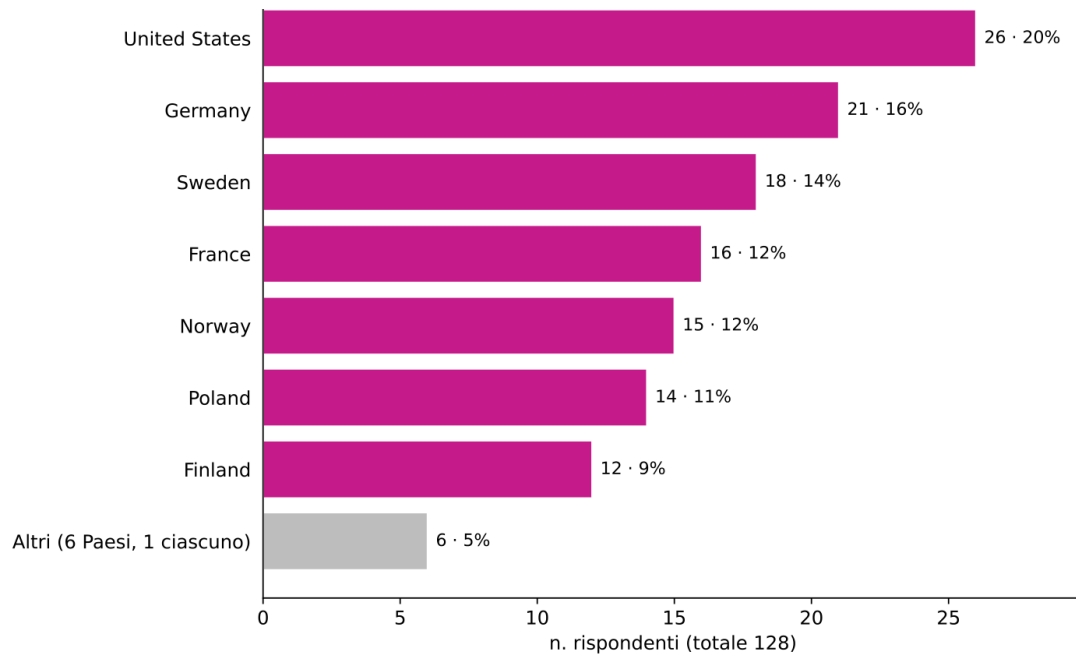
Incrociando i dati relativi all'auto-modifica con la prima fonte consultata e con il tipo di segnale, possiamo affermare che chi inizia il suo percorso informativo dalle fonti digitali si auto-modifica più di chi parte da fonti umane: la propensione media passa da 2,34 a 1,44 tra gli italiani e da 2,81 a 1,38 tra gli internazionali a seconda che la prima fonte sia un canale digitale oppure il medico e i familiari. Lo stesso vale per i segnali infatti chi si lascia attrarre da indizi più superficiali modifica spesso le proprie scelte di salute: il 25% degli italiani e il 16% degli internazionali, contro il 4% e il 3% di chi privilegia le fonti scientifiche. Possiamo così tracciare un profilo coerente, in cui la preferenza per il digitale, la fiducia nell'IA, la scarsa verifica e l'attrazione per i segnali di superficie si accompagnano a una maggiore disponibilità ad agire sulla propria salute senza un filtro professionale.

4.6 Differenze cross-country per macroaree

L'ultimo passaggio dell'analisi scende all'interno del campione internazionale, la cui composizione per Paese di origine è illustrata nel dettaglio nella Figura 43, per osservare se i comportamenti rilevati varino a seconda dell'area di provenienza. È stato scelto di condurre il confronto per macroaree, individuandone tre principali: il Nord America ($n = 26$) che coincide totalmente con i partecipanti provenienti dagli Stati Uniti d'America, l'Europa continentale ($n = 51$ partecipanti da Germania, Francia e Polonia) e i Paesi nordici ($n = 45$ rispondenti da Finlandia, Norvegia e Svezia). Una scelta che consente di confrontare una quantità maggiore di dati, seppur appartenenti a Stati diversi fra loro, ma che condividono spazi e stili di vita simili. Va detto subito che le differenze che seguono, per quanto vistose, vanno lette come tendenze e non come prove probabilistiche viste le dimensioni ridotte dei gruppi, inoltre alcuni contrasti appaiono così netti, fino a valori vicini allo zero o alla totalità, da risultare quasi certamente accentuati dalla ridotta numerosità. In figura 43 sono rappresentati i singoli paesi e il numero di partecipanti provenienti da essi che hanno partecipato al questionario internazionale.

Figura 43

Composizione del campione internazionale per Paese di origine



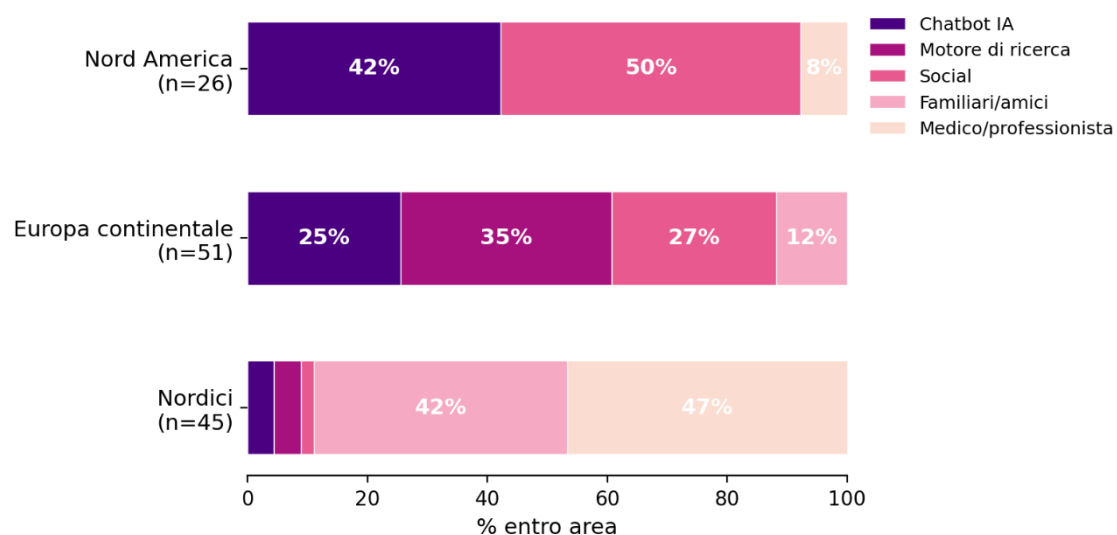
Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128.

Il primo aspetto analizzato, osservando le divergenze più evidenti tra i sottogruppi, riguarda la fonte a cui ci si rivolge per prima davanti a un dubbio di salute: i dati delineano così tre differenti tendenze geografiche nel primo contatto, che mostrano orientamenti tra loro anche molto distanti. Nella zona del Nord America la scelta si divide principalmente tra i chatbot di intelligenza artificiale e i social, infatti solo una piccola parte del campione nordamericano, l'8%, chiede un parere al medico davanti ad un dubbio sulla propria salute. Ma sono le risposte che i nordamericani non hanno dato che generano più interesse. Nessun nordamericano, secondo l'indagine, di fatto consulta né i social né familiari quando vuole avere informazioni mediche, ma si affida quasi totalmente a chatbot e motori di ricerca. L'Europa continentale presenta un quadro più distribuito, con il motore di ricerca in testa, seguito dai social e dai chatbot e da una piccola quota di familiari. I Paesi nordici mostrano invece il profilo rovesciato dove la prima fonte è il medico per circa la metà dei rispondenti e i familiari per l'altra metà, con un ricorso ai canali

digitali molto vicino allo zero. Se volessimo dare una prudente lettura di questo contrasto ci potremmo affidare alla letteratura già citata sulla fiducia sociale. Nell'indagine di Delhey & Newton (2005) ci viene mostrato come i Paesi nordici siano storicamente caratterizzati da livelli eccezionalmente elevati di fiducia interpersonale e istituzionale, così una fiducia diffusa nel sistema sanitario e nelle relazioni strette rende plausibile che il canale umano resti il riferimento naturale anche in un'epoca in cui si possono avere delle risposte, più o meno affidabili, in pochi click. All'estremo opposto, il profilo nordamericano appare coerente con una relazione più consumeristica con la salute, in linea con l'analisi di Park et al. (2022), in cui la piattaforma e l'intelligenza artificiale diventano la porta d'ingresso verso l'imbuto, il *funnel*, che associa al paziente un ruolo di consumatore. Bisogna ribadire che si tratta di mere ipotesi di lettura dei dati raccolti e non di nesi dimostrati. Di seguito, nella figura 44, viene rappresentata la prima fonte consultata dai partecipanti internazionali, divisi nelle tre macroaree.

Figura 44

Prima fonte consultata davanti a un dubbio di salute, per area



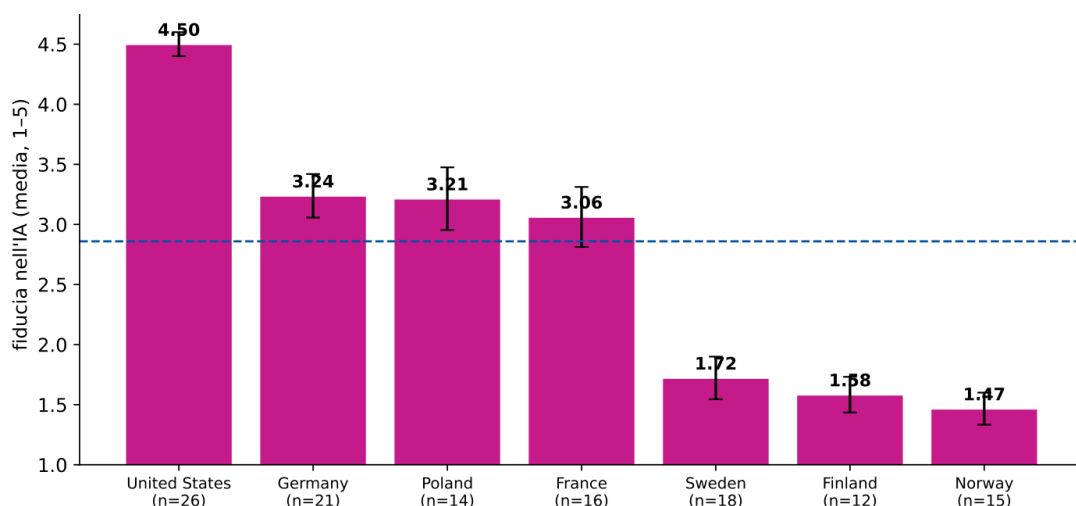
Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128.

Aree: Nord America (n = 26), Europa continentale (n = 51), Paesi nordici (n = 45).

Lungo lo stesso asse si dispongono la fiducia nell'IA e il comportamento compensatorio, i cui andamenti territoriali sono messi a confronto nella Figura 45 e nella Figura 46. I nordamericani sveltano con una fiducia media nell'intelligenza artificiale che si attesta intorno ai 4,5 punti su 5, mentre gli europei continentali si fermano solo a 3,2. Poca fiducia viene riposta nell'intelligenza artificiale dai giovani abitanti dei paesi nordici che con 1,6 punti su 5 si posizionano abbondantemente al disotto degli altri due macrogruppi. In parallelo la quota di chi dichiara di seguire lo schema di compensazione ("faccio attività fisica e poi mi concedo qualche eccesso") almeno a volte passa dall'88% dei nordamericani al 63% degli europei continentali, mentre tra i nordici soltanto il 13% dichiara di seguire un comportamento compensatorio. Come si desume dai grafici, si nota un movimento collegato delle due dimensioni, fiducia riposta nell'IA e compensazione, che si muovono insieme, con un polo nordamericano alto sia sulla fiducia nell'IA sia sulla logica del compenso, un polo nordico basso su entrambe e un'Europa continentale in posizione intermedia.

Figura 45

Fiducia nelle informazioni di salute fornite dall'IA, per Paese

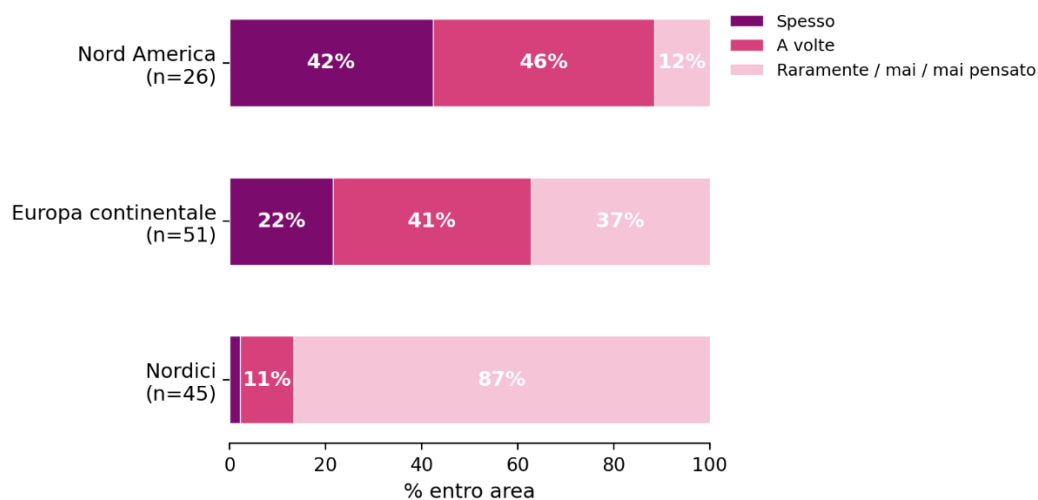


Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128.

Scala 1-5. Media complessiva = 2.86.

Figura 46

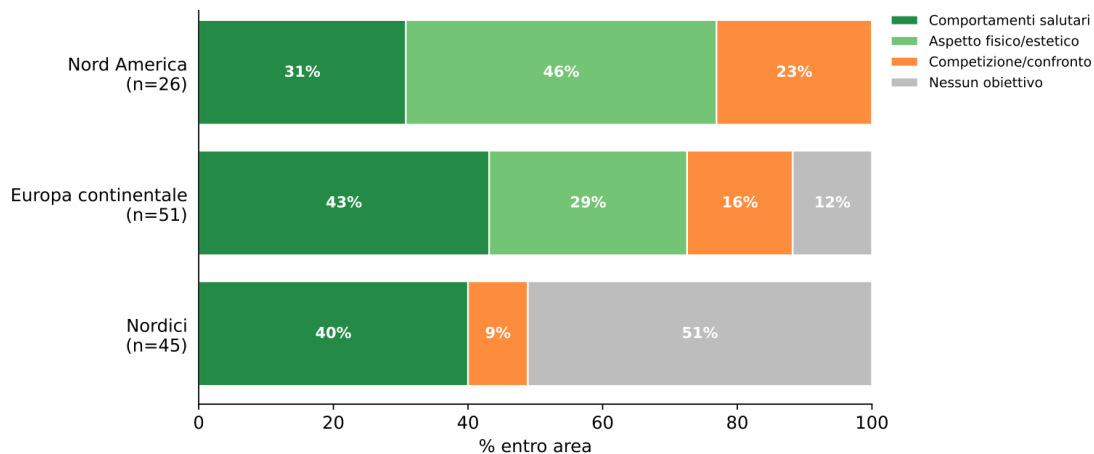
Comportamento compensatorio (moral licensing), per area



Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128.
Aree: Nord America (n = 26), Europa continentale (n = 51), Paesi nordici (n = 45).

Figura 47

Motivazione principale degli obiettivi, per area



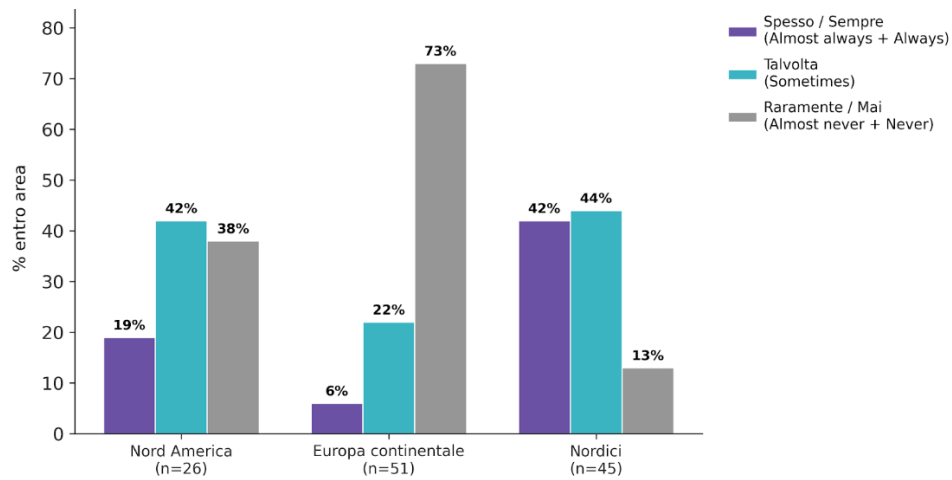
Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128.
Aree: Nord America (n = 26), Europa continentale (n = 51), Paesi nordici (n = 45).

Come dimostrato nella figura 47, la distribuzione delle motivazioni per area rafforza questa polarizzazione: nel Nord America prevalgono l'aspetto fisico o estetico (46%) e la competizione o il confronto (23%); nell'Europa continentale i comportamenti salutaristi restano la motivazione principale (43%); nei Paesi nordici, invece, il 51% dichiara di non porsi obiettivi. Nel complesso, i dati suggeriscono che, dove il benessere è vissuto in chiave più prestazionale e consumeristica, tendano a rafforzarsi sia l'affidamento all'intelligenza artificiale sia la logica compensatoria, delineando una tendenza descrittiva che richiederebbe un campione più ampio per essere verificata.

Un terzo elemento completa un quadro già stabilmente polarizzato: come mostrano gli indicatori analizzati nella Figura 48, la frequenza di verifica delle informazioni segue un andamento opposto rispetto al ricorso ai canali digitali come prima fonte. I Paesi nordici, nei quali il primo contatto avviene quasi esclusivamente attraverso familiari o professionisti sanitari (89%), mostrano i valori più elevati di verifica: il 42% controlla spesso l'autore o la fonte, rispondendo "sempre" o "quasi sempre" al sondaggio. Nell'Europa continentale le quote relative alla verifica delle informazioni crollano fino al 6%, con il 22% dei partecipanti che dichiara di farlo qualche volta. Nella zona del Nord America la verifica delle informazioni è praticata dal 19% dei rispondenti, anche se il 42% ammette di farlo saltuariamente. In questo caso il gruppo degli europei continentali risulta di gran lunga il gruppo caratterizzato da una minore propensione alla verifica attiva, passivi nella fruizione dei contenuti sanitari digitali.

Figura 48

Indicatori di competenza informativa, per area



Nota. Elaborazione propria su dati del sondaggio, campione internazionale, n = 128.

Aree: Nord America (n = 26), Europa continentale (n = 51), Paesi nordici (n = 45).

CONCLUSIONI

I costrutti teorici, a prima vista accumulati durante i precedenti capitoli, sono strumenti necessari per affrontare man mano le analisi e gli studi condotti da ricercatori e professionisti, rendendo possibile prima la classificazione dei benchmark delle campagne social rivolte ai giovani, poi l'analisi empirica condotta nel capitolo 4. L'impianto complessivo articolato e vario che è stato strutturato in questo elaborato emerge chiaramente nel momento in cui veniamo a contatto con i dati derivanti dai due questionari, nazionale ed internazionale. Indagando i due campioni in parallelo, poi ulteriormente disaggregando i dati per macroaree, possiamo verificare se i comportamenti registrati siano un effetto strutturale della condizione digitale giovanile, quindi prevedibile ovunque, oppure un effetto culturalmente situato, mediato per esempio dai livelli di fiducia sociale che ad esempio caratterizzano diversamente Stati Uniti, Europa continentale e Paesi nordici. La distinzione fra condizione digitale e cornice culturale, resa disponibile dal disegno della ricerca, costituisce un valore aggiunto ad un percorso costruito per essere il più possibile completo. Rileggere i dati alla luce di questo impianto teorico permette di confrontare numeri empirici provenienti da campioni reali con costrutti spesso teorici, potendo arrivare a conferme o smentite. Conviene sempre da tenere a mente che questi confronti devono tenere conto della natura non probabilistica dei campioni visto il numero ridotto di partecipanti che compone ciascun gruppo.

Il dato più immediato riguarda il punto di ingresso nel percorso sanitario: il 71% degli italiani e il 59% degli internazionali comincia la propria ricerca di informazioni riguardanti la salute su una piattaforma digitale, relegando il professionista sanitario a una posizione marginale o, più spesso, a una tappa successiva che non viene mai raggiunta. Se inizialmente il medico veniva visto come un gatekeeper di secondo livello, chiamato cioè a validare informazioni già trovate altrove, i dati raccolti dai questionari mostrano che questa tappa spesso non

arriva affatto. Quasi la metà del campione italiano ammette di aver modificato o sospeso una scelta di salute sulla base di informazioni trovate online o fornite dall'intelligenza artificiale senza mai consultare un professionista. Insomma, se dovessimo fidarci delle informazioni raccolte nei campioni, il gatekeeper rischierebbe di essere inquadrato in una figura più teorica che reale.

Un secondo filo riguarda il rapporto fra fiducia e verifica delle informazioni trovate online, sui motori di ricerca o social, o prodotte da chatbot di intelligenza artificiale. I dati mostrano una fiducia relativamente alta, soprattutto fra gli italiani, e una verifica attiva delle fonti che riguarda appena il 22-28% dei rispondenti in entrambi i campioni. Se incrociamo queste due variabili possiamo osservare che chi sceglie per primo un chatbot o i social è anche chi dichiara la fiducia più alta in quello stesso canale. Si potrebbe leggere questa sintesi come un limite individuale di alfabetizzazione, ma dobbiamo considerare anche che gli algoritmi selezionano ed amplificano ciò che genera più coinvolgimento, non necessariamente ciò che è accurato. Di conseguenza possiamo arrivare alla conferma empirica di quanto riscontrato nella teoria: gli utenti si fidano in proporzione a quanto sono esposti, in un circolo che si autoalimenta e che la scarsa propensione alla verifica non fa che chiudere ulteriormente.

Anche la logica del credito e del debito applicata agli obiettivi di benessere può essere confrontata con la letteratura di riferimento. Abbiamo osservato che circa tre rispondenti su quattro controllano gli obiettivi almeno una volta al giorno, e che chi sente di aver già fatto la propria parte per la salute compensa poi con eccessi nell'82% dei casi, con numeri simili sia in Italia sia a livello internazionale. Possiamo filtrare questi risultati attraverso il modello di Fogg, secondo cui il comportamento dell'utente dipende più dal trigger e dalla facilità d'azione che dalla motivazione. Benché il numero esiguo di partecipanti ci riporti sempre alla cautela, si può avanzare l'ipotesi per cui la sensazione di soddisfazione dopo aver raggiunto il proprio obiettivo non sia figlia di uno stile di vita orientato al wellness,

ma dal segnale puntuale che il dispositivo restituisce quando un anello si chiude o una soglia viene raggiunta. Più che un interesse per i comportamenti virtuosi sembrerebbe essere il trigger dell'interfaccia a generare il senso di credito che poi autorizza l'eccesso nei giovani che usano abitualmente wearable. Se a questa constatazione sommiamo i dati relativi cambiamento delle abitudini, per cui solo un rispondente su tre dichiara un cambiamento stabile e duraturo, il quadro complessivo suggerisce che buona parte di quello che i dati registrano come engagement sia più vicino al platform engagement che a un reale health engagement.

Quindi: l'uso di dispositivi wearable, l'esposizione all'intelligenza artificiale e alle informazioni reperite online e sui social produce nei giovani una reale eHealth literacy, oppure genera soltanto un'illusione di competenza?

La risposta è articolata e conviene appoggiarsi al già noto modello Lily di Norman e Skinner, che distingue le componenti fra funzionale (ricerca delle informazioni), comprensione di informazioni sanitarie e capacità critica verso i contenuti medial. La componente funzionale, cioè la capacità di muoversi autonomamente nel mondo digitale risulta pienamente sviluppata, con rispondenti che utilizzano quotidianamente più canali digitali, consultando strumenti digitali diversi. La componente critica, cioè la capacità di valutare l'attendibilità di ciò che si trova, risulta invece sistematicamente più debole, sia nel contesto nazionale che internazionale. Meno di un rispondente su tre verifica attivamente le fonti con regolarità e il criterio più diffuso per concedere fiducia a un contenuto è l'apparenza di competenza. In questo scarto, fra una piena fluidità tecnica e una competenza valutativa più fragile, riscontriamo l'illusione di competenza: i giovani tendono a scambiare la dimestichezza nell'ambiente per la capacità di giudicare ciò che quell'ambiente restituisce loro.

Un'illusione che va oltre il piano informativo, propagandosi lungo la catena che il lavoro vuole ricostruire. Visto che buona parte delle informazioni di salute oggi passa attraverso canali digitali, una competenza valutativa debole allora non incide solo sulla capacità di giudicare se un contenuto è affidabile o non lo è, ma finisce per minare l'intera *health literacy* dei giovani, poiché in larga parte la conoscenza sanitaria dei giovani si forma proprio a partire da questi contenuti. Troviamo riscontro di questa propagazione anche nel piano comportamentale, dove quasi la metà del campione italiano ha già modificato o sospeso una scelta di salute sulla base di informazioni online o fornite dall'intelligenza artificiale. Tutto l'insieme delle scelte di salute effettivamente compiute, di cui la *health adherence* fa parte, può quindi essere esposta a un rischio già osservabile nei comportamenti dichiarati dai partecipanti. È altrettanto chiaro che questa conclusione non può essere generalizzata, infatti il confronto fra macroaree mostra che lo stesso strumentario digitale, che è disponibile in linea di principio a tutti i rispondenti internazionali, produce esiti molto diversi a seconda del contesto. Dove c'è una fiducia sociale e istituzionale più alta, come nei Paesi nordici, il canale digitale rimane un'opzione più residuale. Allo stesso modo, dove la relazione con la salute ha un'impronta più consumeristica, come nel caso nordamericano, la dipendenza dal canale digitale e la fiducia acritica nell'intelligenza artificiale sembrerebbero intrecciarsi e rafforzarsi a vicenda.

Volendo spingerci oltre la semplice diagnosi possiamo derivare alcune possibili indicazioni operative, distribuite su piani diversi ma complementari.

Sul piano educativo, l'alfabetizzazione digitale dovrebbe spostare le proprie priorità, passando dal focus sulla componente funzionale, già ampiamente sviluppata nei campioni giovanili, alla dimensione critica. Potrebbe essere sempre più utile ai giovani riconoscere i marcatori dello *sciencewashing*, comprendere che la popolarità di un contenuto non equivale alla sua accuratezza. La Finlandia si è

già mossa concretamente in questa direzione inserendo l'educazione critica ai media in tutti i cicli scolastici fin dal 2013, aggiornandola poi nel 2019.

L'alfabetizzazione mediatica, oltre che una competenza, è ciò che secondo i responsabili contribuisce ad aumentare il livello di fiducia sociale e istituzionale nel paese: la stessa variabile che nel campione internazionale distingue il profilo nordico da quello statunitense. Sarebbe utile promuovere un intervento analogo a livello europeo, se non focalizzato esclusivamente sui contenuti sanitari, almeno esteso all'educazione ai new media in generale, così da potenziare la dimensione critica e favorire una reale *literacy*, superando l'attuale sbilanciamento sulla componente funzionale. Anche il design delle piattaforme e delle applicazioni wellness potrebbe essere modificato. Oggi gli algoritmi che le governano sono orientati all'aumento dell'engagement, invio puntuale di *trigger*, *feedback* immediati, *gamification* degli obiettivi. Si potrebbe pensare di investire nello sviluppo di metodi di verifica, come già sperimentato su larga scala da TikTok, che dal 2020 segnala con un'etichetta i contenuti non verificabili dai propri fact-checker e introduce un passaggio di conferma prima della condivisione. Nella fase di test, questa semplice frizione ha ridotto le visualizzazioni dei contenuti segnalati del 24% e le interazioni del 7%. Se applichiamo questo meccanismo, un'etichetta più un passaggio di verifica prima di condividere, tradurrebbe in pratica quanto suggerito da Fogg: introducendo un *trigger* che renda la verifica l'azione più semplice da compiere nel momento esatto in cui si sta per agire su un'informazione, non sarà così necessario intervenire sulla motivazione degli utenti.

Il medico, la figura professionale in campo sanitario, potrebbe essere ricollocato nel nuovo mondo digitale. La grande maggioranza dei giovani comincia il proprio percorso sanitario fuori dallo studio medico, ma questo non va necessariamente letto come una sconfitta del ruolo clinico, ma come un'indicazione su dove tale ruolo debba ricollocarsi. Se il medico, individuato precedentemente come *gatekeeper* di secondo livello, viene spesso bypassato, si potrebbe pensare di

ristrutturare la comunicazione sanitaria professionale con canali più immediati e accessibili, meno formali di una visita tradizionale. Canali whatsapp, una telemedicina più immediata o addirittura l'implementazione di un'intelligenza artificiale appositamente pensata per rispondere a dubbi di salute, "allenata" solamente con documenti approvati dalla comunità scientifica globale.

Sul piano regolatorio, troviamo già una prima risposta nel Digital Services Act europeo, in vigore dal 2023 per le grandi piattaforme, che le obbliga a valutare e mitigare i rischi sistemici che i propri sistemi producono sul benessere degli utenti, oltre a garantire maggiore trasparenza sui parametri con cui i contenuti vengono selezionati. Si tratta di una base normativa già esistente che potrebbe essere applicata in modo più mirato ai contenuti sanitari generati dall'intelligenza artificiale, visti i dati raccolti che segnalano un'alta fiducia nell'intelligenza artificiale combinata ad una scarsa verifica delle fonti. Standard di etichettatura riconoscibili e più rigidi potrebbero aiutare l'utente a distinguere un'autorità scientifica reale da una simulata, oppure potrebbero dare più visibilità a contenuti che citano fonti scientifiche verificabili.

Grazie al confronto fra le diverse macroaree nel mondo si potrebbe affermare che la fiducia sociale e istituzionale risulta un fattore protettivo più solido della sola competenza digitale, così investire solo in quest'ultima rischia di essere una strategia miope e parziale. Parallelamente all'alfabetizzazione critica, resta necessario un lavoro delle istituzioni, sia dal punto di vista pragmatico, ad esempio con professionisti sanitari pubblici più accessibili, sia comunicando queste soluzioni in modo efficace, ad un pubblico sempre più esposto a comunicazioni dirette e meno filtrate. In questo modo il canale digitale tornerebbe ad avere il ruolo di supporto complementare per cui, nella sua declinazione più efficace, era stato pensato, piuttosto che quello di sostituto quasi esclusivo che i dati raccolti sembrerebbero oggi attribuirgli.

BIBLIOGRAFIA

Adekunle, T., & Adekunle, A. (2020). How health care organizations approach social media measurement: Qualitative study. *JMIR Formative Research*, 4(8), e18518. <https://doi.org/10.2196/18518>

Aparicio, A. (2025). Public alignment with longevity biotechnology: An analysis of framing in surveys and opinion studies. *Biogerontology*, 26, 13. <https://doi.org/10.1007/s10522-024-10157-z>

Barello, S., Triberti, S., Graffigna, G., Libreri, C., Serino, S., Hibbard, J., & Riva, G. (2016). eHealth for patient engagement: A systematic review. *Frontiers in Psychology*, 6, 2013. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.02013>

Brown, S., Bush, S., Van Heerden C., Arvanitis, T., Gray, A., Marchione, L., Uahwatanasakul, W. (2026). Cracking the code: Adolescent insights on TikTok health information videos produced by university health students. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 62, 764–770. <https://doi.org/10.1111/jpc.70334>

Cai, X., Li, W., Shi, W., Cai, Y., & Zhou, J. (2026). Behavioral dynamics of AI trust and health care delays among adults: Integrated cross-sectional survey and agent-based modeling study. *Journal of Medical Internet Research*, 28, e82170. <https://doi.org/10.2196/82170>

Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: A framework for

understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 32(2), 223-231. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>

Centers for Disease Control and Prevention. (2017). Association between The Real Cost media campaign and smoking initiation among youths — United States, 2014-2016. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 66(2), 47-50. <https://doi.org/10.15585/mmwr.mm6602a2>

Cesareo, V., & Giarelli, G. (2007). Centralità della persona e trasformazioni della salute nel tempo della globalizzazione. *Studi di Sociologia*, 45(2), 147-156. <https://www.jstor.org/stable/23005285>

Chandra, A., Acosta, J. D., Carman, K. G., Dubowitz, T., Leviton, L., Martin, L. T., Miller, C., Nelson, C., Orleans, T., Tait, M., Trujillo, M., Towe, V. L., Yeung, D., & Plough, A. L. (2016). *Building a national culture of health: Background, action framework, measures, and next steps*. RAND Corporation. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5568157/>

Chen, S., Gao, M., Sasse, K., Hartvigsen, T., Anthony, B., Fan, L., Aerts, H., Gallifant, J., & Bitterman, D. S. (2025). When helpfulness backfires: LLMs and the risk of false medical information due to sycophantic behavior. *npj Digital Medicine*, 8, 605. <https://doi.org/10.1038/s41746-025-02008-z>

Cheng, V. W. S., Davenport, T., Johnson, D., Vella, K., & Hickie, I. B. (2019). Gamification in apps and technologies for improving mental health and well-being: Systematic review. *JMIR Mental Health*, 6(6), e13717. <https://doi.org/10.2196/13717>

Clemente, C. (2010). Welfare e tecnologie comunicative nella sociologia della salute di Achille Ardigò. *Studi di Sociologia*, 48(2), 139-150. <https://www.jstor.org/stable/23005241>

Conrad, P., & Barker, K. K. (2010). The social construction of illness: Key insights and policy implications. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(S), S67-S79. <https://doi.org/10.1177/0022146510383495>

Crawford, R. (2006). Health as a meaningful social practice. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 10(4), 401-420. <https://doi.org/10.1177/1363459306067310>

Davenport, T. H., & Beck, J. C. (2001). *The attention economy: Understanding the new currency of business*. Harvard Business School Press. <https://doi.org/10.1145/375348.376626>

Deshpande, N., Arora, V. M., Vollbrecht, H., Meltzer, D. O., & Press, V. (2023). eHealth literacy and patient portal use and attitudes: Cross-sectional observational study. *JMIR Human Factors*, 10, e40105. <https://doi.org/10.2196/40105>

Edwards, E. A., Lumsden, J., Rivas, C., Steed, L., Edwards, L. A., Thiyagarajan, A., Sohanpal, R., Caton, H., Griffiths, C. J., Munafò, M. R., Taylor, S., & Walton, R. T. (2016). Gamification for health promotion: Systematic review of behaviour change techniques in smartphone apps. *BMJ Open*, 6(10), e012447. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012447>

Evans, W. D., Rath, J. M., Hair, E. C., Snider, J. W., Pitzer, L., Greenberg, M., Xiao, H., Cantrell, J., & Vallone, D. (2018). Effects of the truth FinishIt brand on

tobacco outcomes. *Preventive Medicine Reports*, 9, 6-11.
<https://doi.org/10.1016/j.pmedr.2017.11.008>

Falshaw, N., Sagner, M., & Siow, R. C. (2024). The Longevity Med Summit: Insights on healthspan from cell to society. *Frontiers in Aging*, 5, 1417455.
<https://doi.org/10.3389/fragi.2024.1417455>

Fogg, B. J. (2009). A behavior model for persuasive design. In *Persuasive '09: Proceedings of the 4th International Conference on Persuasive Technology* (Art. 40, pp. 1-7). ACM. <https://doi.org/10.1145/1541948.1541999>

Galmarini, E., Marciano, L., & Schulz, P. J. (2024). The effectiveness of visual-based interventions on health literacy in health care: A systematic review and meta-analysis. *BMC Health Services Research*, 24, 728.
<https://doi.org/10.1186/s12913-024-11138-1>

Germano, F., Gómez, V., & Sobbrío, F. (2026). Ranking for engagement: How social media algorithms fuel misinformation and polarization. *Journal of Public Economics*, 255, 105589. <https://doi.org/10.1016/j.jpubeco.2026.105589>

Gianfredi, V., Nucci, D., Pennisi, F., Maggi, S., Veronese, N., & Soysal, P. (2025). Aging, longevity, and healthy aging: The public health approach. *Aging Clinical and Experimental Research*, 37, 125.
<https://doi.org/10.1007/s40520-025-03021-8>

Giovanelli, A., Rowe, J., Taylor, M., Berna, M., Tebb, K. P., Penilla, C., Pugatch, M., Lester, J., & Ozer, E. M. (2023). Supporting adolescent engagement with artificial intelligence–driven digital health behavior change interventions. *Journal of Medical Internet Research*, 25, e40306. <https://doi.org/10.2196/40306>

Goddard, K., Roudsari, A., & Wyatt, J. C. (2012). Automation bias: A systematic review of frequency, effect mediators, and mitigators. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 19(1), 121–127. <https://doi.org/10.1136/amiajnlp-2011-000089>

Graffigna, G., Barelo, S., Bonanomi, A., & Lozza, E. (2015). Measuring patient engagement: Development and psychometric properties of the Patient Health Engagement (PHE) Scale. *Frontiers in Psychology*, 6, 274. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.00274>

Hannawa, A. F., García-Jiménez, L., Candrian, C., Rossmann, C., & Schulz, P. J. (2015). Identifying the field of health communication. *Journal of Health Communication*, 20(5), 521-530. <https://doi.org/10.1080/10810730.2014.999891>

Hickmann, E., Richter, P., & Schlieter, H. (2022). All together now - patient engagement, patient empowerment, and associated terms in personal healthcare. *BMC Health Services Research*, 22, 1116. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08501-5>

Higgins, T., Larson, E., & Schnall, R. (2017). Unraveling the meaning of patient engagement: A concept analysis. *Patient Education and Counseling*, 100(1), 30–36. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.09.002>

Huo, B., Boyle, A., Marfo, N., Tangamornsuksan, W., Steen, J. P., McKechnie, T., Lee, Y., Mayol, J., Antoniou, S. A., Thirunavukarasu, A. J., Sanger, S., Ramji, K., & Guyatt, G. (2025). Large language models for chatbot health advice studies: A systematic review. *JAMA Network Open*, 8(2), e2457879. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2024.57879>

Johnson, D., Deterding, S., Kuhn, K.-A., Staneva, A., Stoyanov, S., & Hides, L. (2016). Gamification for health and wellbeing: A systematic review of the literature. *Internet Interventions*, 6, 89-106. <https://doi.org/10.1016/j.invent.2016.10.002>

Kilbride, M. K., & Joffe, S. (2018). The new age of patient autonomy: Implications for the patient-physician relationship. *JAMA*, 320(19), 1973-1974. <https://doi.org/10.1001/jama.2018.14382>

Kirkpatrick, C. E., & Lawrie, L. L. (2024). TikTok as a source of health information and misinformation for young women in the United States: Survey study. *JMIR Infodemiology*, 4, e54663. <https://doi.org/10.2196/54663>

Lordon, R. J., Mikles, S. P., Kneale, L., Evans, H. L., Munson, S. A., Backonja, U., & Lober, W. B. (2020). How patient-generated health data and patient-reported outcomes affect patient-clinician relationships: A systematic review. *Health Informatics Journal*, 26(4), 2689-2706. <https://doi.org/10.1177/1460458220928184>

Lu, L.-T. (2025). The paradigm transformation of holistic health in the 21st century: From disease repair to human harmony. *International Journal of Medical Science and Clinical Research*, 7(2), 26-37. <https://www.journalofmedical.com/assets/archives/2025/vol7issue2/7015.pdf>

Lupton, D. (2013). The digitally engaged patient: Self-monitoring and self-care in the digital health era. *Social Theory & Health*, 11(3), 256-270. <https://doi.org/10.1057/sth.2013.10>

Lupton, D. (2015). Health promotion in the digital era: A critical commentary. *Health Promotion International*, 30(1), 174-183. <https://doi.org/10.1093/heapro/dau091>

Mateo-Orcajada, A., Vaquero-Cristóbal, R., Mota, J., & Abenza-Cano, L. (2024). Physical activity, body composition, and fitness variables in adolescents after periods of mandatory, promoted or nonmandatory, nonpromoted use of step tracker mobile apps: Randomized controlled trial. *JMIR mHealth and uHealth*, 12, e51206. <https://doi.org/10.2196/51206>

Mendel, T., Singh, N., Mann, D. M., Wiesenfeld, B., & Nov, O. (2025). Laypeople's use of and attitudes toward large language models and search engines for health queries: Survey study. *Journal of Medical Internet Research*, 27, e64290. <https://doi.org/10.2196/64290>

Milne-Ives, M., Homer, S. R., Andrade, J., & Meinert, E. (2025). Mapping the process of engagement with digital health interventions: A cross-case synthesis. *Mayo Clinic Proceedings: Innovations, Quality & Outcomes*, 9(3), 100625. <https://doi.org/10.1016/j.mayocpiqo.2025.100625>

Monin, B., & Miller, D. T. (2001). Moral credentials and the expression of prejudice. *Journal of Personality and Social Psychology*, 81(1), 33–43. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.81.1.33>

Nagappan, A., Kalokairinou, L., & Wexler, A. (2024). Ethical issues in direct-to-consumer healthcare: A scoping review. *PLOS Digital Health*, 3(2), e0000452. <https://doi.org/10.1371/journal.pdig.0000452>

Nagaty, S. A. (2023). How does gamification foster customer engagement and continued use of smart wearable devices for health and Wellness? *Scientific Journal for Commercial and Environmental Studies* [//jces.journals.ekb.eg/article_304131.html](https://jces.journals.ekb.eg/article_304131.html)

Norman, C. D., & Skinner, H. A. (2006). eHEALS: The eHealth Literacy Scale. *Journal of Medical Internet Research*, 8(4), e27. <https://doi.org/10.2196/jmir.8.4.e27>

Paakkari, L., & Okan, O. (2020). COVID-19: Health literacy is an underestimated problem. *The Lancet Public Health*, 5(5), e249-e250. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30086-4](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30086-4)

Park, E., & Kwon, M. (2018). Health-related internet use by children and adolescents: Systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 20(4), e120. <https://doi.org/10.2196/jmir.7731>

Park, S.-Y., Yun, G. W., Friedman, S., Hill, K., & Coppes, M. J. (2022). Patient-centered care and healthcare consumerism in online healthcare service advertisements: A positioning analysis. *Journal of Patient Experience*, 9, 1–8. <https://doi.org/10.1177/23743735221133636>

Patel, M. S., Asch, D. A., & Volpp, K. G. (2015). Wearable devices as facilitators, not drivers, of health behavior change. *JAMA*, 313(5), 459-460. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.14781>

Patel, M. S., Volpp, K. G., & Asch, D. A. (2018). Nudge units to improve the delivery of health care. *The New England Journal of Medicine*, 378(3), 214-216. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1712984>

Piwek, L., Ellis, D. A., Andrews, S., & Joinson, A. (2016). The rise of consumer health wearables: Promises and barriers. *PLoS Medicine*, 13(2), e1001953. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001953>

Risling, T., Martinez, J., Young, J., & Thorp-Froslic, N. (2017). Evaluating patient empowerment in association with eHealth technology: Scoping review. *Journal of Medical Internet Research*, 19(9), e329. <https://doi.org/10.2196/jmir.7809>

Roy, R., & Malloy, J. (2023). The evolving role of social media in health promotion. In *Health promotion*. IntechOpen. <https://doi.org/10.5772/intechopen.111967>

Santoro, E., Marinoni, G., Carnevale, G., & Del Zotti, F. (2023). *Raccomandazioni sull'uso di social media, di sistemi di posta elettronica ed instant messaging nella professione medica e nella comunicazione medico-paziente*. Gruppo di Lavoro ICT della FNOMCeO. <https://www.omceoco.it/download/plikuetrpeed31tqn196e4637cv9.pdf>

Shahsavari, Y., & Choudhury, A. (2023). User intentions to use ChatGPT for self-diagnosis and health-related purposes: Cross-sectional survey study. *JMIR Human Factors*, 10, e47564. <https://doi.org/10.2196/47564>

Simon, H. A. (1971). Designing organizations for an information-rich world. In M. Greenberger (Ed.), *Computers, communications, and the public interest* (pp. 37–72). The Johns Hopkins Press. <https://cosimoaccoto.com/2013/03/09/designing-organizations-for-an-information-rich-world-1969>

Smailhodzic, E., Hooijsma, W., Boonstra, A., & Langley, D. J. (2016). Social media use in healthcare: A systematic review of effects on patients and on their relationship with healthcare professionals. *BMC Health Services Research*, 16, 442. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1691-0>

Song, H., Omori, K., Kim, J., Tenzek, K. E., Hawkins, J. M., Lin, W. Y., Kim, Y. C., & Jung, J. Y. (2025). Trusting social media as a source of health information:

Online surveys comparing the United States, Korea, and Hong Kong. *Journal of Medical Internet Research*. DOI: <http://www.jmir.org/2016/3/e25/>

Song, M., Elson, J., & Bastola, D. (2025). Digital age transformation in patient-physician communication: 25-year narrative review (1999-2023). *Journal of Medical Internet Research*, 27, e60512. <https://doi.org/10.2196/60512>

Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12, 80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>

Sosnowy, C. (2014). Practicing patienthood online: Social media, chronic illness, and lay expertise. *Societies*, 4(2), 316-329. <https://doi.org/10.3390/soc4020316>

Stellefson, M., Paige, S. R., Chaney, B. H., & Chaney, J. D. (2020). Evolving role of social media in health promotion: Updated responsibilities for health education specialists. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(4), 1153. <https://doi.org/10.3390/ijerph17041153>

Suarez-Lledo, V., & Alvarez-Galvez, J. (2021). Prevalence of health misinformation on social media: Systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 23(1), e17187. <https://doi.org/10.2196/17187>

Tabbakh, T., Volkov, A., Wakefield, M., & Dobbinson, S. (2019). Implementation of the SunSmart program and population sun protection behaviour in Melbourne, Australia: Results from cross-sectional summer surveys from 1987 to 2017. *PLOS Medicine*, 16(10), e1002932. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002932>

Thaler, R. H., & Sunstein, C. R. (2008). *Nudge: Improving decisions about health, wealth, and happiness*. Yale University Press.
<https://doi.org/10.1016/j.soscij.2008.09.003>

Thorndike, E.L. (1920). A constant error in psychological ratings. *Journal of Applied Psychology*, 4(1), 25–29. <https://doi.org/10.1037/h0071663>

Timmermans, S. (2020). The engaged patient: The relevance of patient-physician communication for twenty-first-century health. *Journal of Health and Social Behavior*, 61(3), 259-273. <https://doi.org/10.1177/0022146520943514>

Van Dijck, J., & Poell, T. (2016). Understanding the promises and premises of online health platforms. *Big Data & Society*, 3(1), 1–11.
<https://doi.org/10.1177/2053951716654173>

Vrijens, B., De Geest, S., Hughes, D. A., Przemyslaw, K., Demonceau, J., Ruppar, T., Dobbels, F., Fargher, E., Morrison, V., Lewek, P., Matyjaszczyk, M., Mshelia, C., Clyne, W., Aronson, J. K., & Urquhart, J. (2012). A new taxonomy for describing and defining adherence to medications. *British Journal of Clinical Pharmacology*, 73(5), 691-705. <https://doi.org/10.1111/j.13652125.2012.04167.x>

Wang, B., Szücs, A., Sandalova, E., Horberg, E. J., O'Keefe, P. A., Island, L., Meij, H. J., Rosenthal, S., & Maier, A. B. (2025). Awareness, knowledge, and motivations about lifespan, healthspan, and Healthy Longevity Medicine in the general population: The HEalthy LOngevity (HELO) conceptual framework. *GeroScience*, 47, 4567-4576. <https://doi.org/10.1007/s11357-025-01562-4>

Wardle, C., Urbani, S., & Wang, E. (2025). Evolving health information-seeking behavior in the context of Google AI Overviews, ChatGPT, and Alexa: Interview study using the think-aloud protocol. *Journal of Medical Internet Research*, 27, e79961. <https://doi.org/10.2196/79961>

White, R. W., & Horvitz, E. (2009). Cyberchondria: Studies of the escalation of medical concerns in Web search. *ACM Transactions on Information Systems*, 27(4), 1–37. <https://doi.org/10.1145/1629096.1629101>

Williams, J. (2018). *Stand out of our light: Freedom and resistance in the attention economy*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781108453004>

Wu, H., Ren, H., & Chu, S. (2026). Applications, challenges and strategies of patient journey maps in care transitions: A scoping review. *Journal of Advanced Nursing*, 82(6), 5615–5627. <https://doi.org/10.1111/jan.70213>

Yu, D., Zeng, X., Barzilai, D., Thor, D., & Lyu, Y.-X. (2025). Bridging expectations and science: A roadmap for the future of longevity interventions. *Biogerontology*, 26, 138. <https://doi.org/10.1007/s10522-025-10278-z>

Yun, H. S., & Bickmore, T. (2025). Online health information-seeking in the era of large language models: Cross-sectional web-based survey study. *Journal of Medical Internet Research*, 27, e68560. <https://doi.org/10.2196/68560>

Zarei, M. R., Stead-Coyle, B., Christensen, M., Everts, S., & Komeili, M. (2025). *Visual authority and the rhetoric of health misinformation: A multimodal analysis of social media videos* [Preprint]. arXiv. <https://doi.org/10.48550/arXiv.2509.20724>

Zeng, M., Grgurevic, J., DiYab, R., & Roy, R. (2025). #WhatIEatinaDay: The quality, accuracy, and engagement of nutrition content on TikTok. *Nutrients*, 17(5), 781. <https://doi.org/10.3390/nu17050781>

Zhu, Z., Liu, S., & Zhang, R. (2023). Examining the persuasive effects of health communication in short videos: Systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 25, e48508. <https://doi.org/10.2196/48508>

Ziebland, S., & Wyke, S. (2012). Health and illness in a connected world: How might sharing experiences on the internet affect people's health? *Milbank Quarterly*, 90(2), 219-249. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2012.00662.x>

SITOGRAFIA

Boston Children's Hospital. (s.d.). *Connect with us*.

<https://www.childrenshospital.org/patient-resources/about-boston-childrens/connect-us>

Censis. (2022). Rapporto Censis sulla Comunicazione 2022

<https://www.censis.it/evento/56-rapporto-sulla-situazione-sociale-del-paese2022/>

Diabete.com. (2020, 14 novembre). *Diabete tipo 1: #AIUTACIAGUARIRE è la prima campagna di awareness creata da giovani e adulti con la malattia*.

<https://www.diabete.com/diabete-tipo-1-aiutaciaguarire-campagna-awareness/>

L'Espresso. (2022, 3 novembre). *Da TikTok alle piazze Airc. I più giovani scoprono la prevenzione oncologica*. <https://lespresso.it/c/-/2022/11/4/da-tiktok-alle-piazze-airc-i-piu-giovani-scoprono-la-prevenzione-oncologica/12924>

McClure, D. (2007). *Startup metrics for pirates: AARRR*. 500 Startups.

<https://www.slideshare.net/slideshow/startup-metrics-for-pirates-long-version/89026>

Ministero della Salute. (2022). *Campagna di comunicazione sulla vaccinazione anti-HPV*. <https://www.salute.gov.it/new/it/campagna-di-comunicazione/campagna-di-comunicazione-sulla-vaccinazione-anti-hpv/>

Regione Emilia-Romagna. (2024, aprile). *Addicted 2 Life – Non te la bere*:

campagna di comunicazione nazionale contro l'abuso di alcol tra i giovani.

<https://www.mappadellasalute.it/addicted-2-life-non-te-la-bere/>

Starbene. (2021, 22 agosto). *Su TikTok la campagna contro la dipendenza al*

fumo. <https://www.starbene.it/salute/tiktok-campagna-contro-dipendenza-fumo/>

Tecnomedicina. (2020, 9 novembre). *Yes Mask: la campagna Instagram anti-Covid di Figc e Bambino Gesù*. <https://www.ospedalebambinogesu.it/yes-mask-la-campagna-instagram-anti-covid-di-figc-e-bambino-gesu--99114/>

Veg Power & ITV. (2023, luglio). *Eat Them To Defeat Them: five-year evaluation*. <https://vegpower.org.uk/eat-them-to-defeat-them/>

Villa, R. (2025). *Siamo medici o influencer?* Substack. <https://robertavilla.substack.com/p/104-siamo-medici-o-influencer>

World Health Organization. (1946). *Constitution of the World Health Organization*. <https://www.who.int/docs/default-source/documents/constitution-en.pdf>

World Health Organization. (1986). *Ottawa Charter for Health Promotion*. <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/first-global-conference>

World Health Organization. (2020). *#SafeHands challenge*. <https://www.who.int/campaigns/connecting-the-world-to-combat-coronavirus/safehands-challenge>