



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TORINO  
SCUOLA DI MEDICINA

Corso di Laurea in Infermieristica

TESI DI LAUREA

Claudia CAPRA



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TORINO

Scuola di Medicina

Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche

CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA

Sede Ivrea

Tesi di Laurea

**La divulgazione scientifica infermieristica: un  
progetto di sensibilizzazione per la “Dementia  
Friendly Community”**

Nursing scientific dissemination: an awareness-  
raising project for the “Dementia Friendly  
Community”

Relatore:  
Prof. Roberto Quarisa

Studente:  
Claudia Capra

Anno Accademico 2020-2021

*A mio nonno Saverio,  
che mi ha insegnato il valore della vita  
dedico questa tesi.*

## Indice

<b>1. Abstract.....</b>	<b>3</b>
<b>1.1 Abstract EN.....</b>	<b>4</b>
<b>2. Premessa.....</b>	<b>5</b>
<b>3. Introduzione.....</b>	<b>6</b>
<b>3.1 Invecchiamento.....</b>	<b>6</b>
<b>3.2 Dementia Friendly Community.....</b>	<b>14</b>
<b>3.3 La divulgazione scientifica e le piattaforme digitali.....</b>	<b>18</b>
<b>4. Obiettivo.....</b>	<b>23</b>
<b>5. Materiali e metodi.....</b>	<b>24</b>
<b>5.1 Prima fase: revisione della letteratura.....</b>	<b>24</b>
<b>5.2 Seconda fase: progetto di sensibilizzazione.....</b>	<b>27</b>
<b>6. Risultati.....</b>	<b>31</b>
<b>6.1 Risultati della revisione della letteratura.....</b>	<b>31</b>
<b>6.2 Risultati del progetto.....</b>	<b>43</b>
<b>7. Discussione.....</b>	<b>45</b>
<b>7.1 Discussione della revisione della letteratura.....</b>	<b>45</b>
<b>7.2 Discussione del progetto.....</b>	<b>47</b>
<b>8. Conclusione.....</b>	<b>49</b>
<b>9. Ringraziamenti.....</b>	<b>50</b>
<b>10. Bibliografia e sitografia.....</b>	<b>51</b>
<b>11. Allegati.....</b>	<b>56</b>

## 1. Abstract

**Introduzione:** la divulgazione scientifica infermieristica si occupa di trasmettere informazioni alla popolazione in modo da sensibilizzarla su alcune tematiche sanitarie. Il divulgatore scientifico è colui che si occupa di diffondere contenuti scientifici affidabili adatti alla comprensione della popolazione.

**Obiettivo:** questa tesi si pone l'obiettivo di creare un progetto di sensibilizzazione sulla malattia di Alzheimer attraverso l'ideazione, la progettazione, la realizzazione e infine la valutazione dell'esperienza di una comunicazione scientifica dedicata alla popolazione di una Dementia Friendly Community.

**Materiali e metodi:** la revisione della letteratura è stata svolta su diverse banche dati e gli studi sono stati selezionati in base a specifici criteri di inclusione. In collaborazione con l'Associazione Alzheimer La Piazzetta è stato progettato un programma di pubblicazione di articoli scientifici rivolti alla DFC attraverso l'utilizzo dei social media.

**Risultati:** gli articoli analizzati per la revisione della letteratura sono stati selezionati su PubMed e Wiley Online Library. Sono stati prodotti dieci articoli, che sono stati pubblicati sui social media di Instagram, Facebook e sulla pagina web dell'Associazione Alzheimer La Piazzetta.

**Discussione:** la revisione della letteratura ha dimostrato che nella comunicazione online è necessario utilizzare delle strategie comunicative specifiche e favorire una comunicazione bidirezionale. I dati del progetto, seppur parziali ed incompleti, mostrano che gli account dell'Associazione hanno avuto diverse interazioni e accessi sui social media e sul sito web.

**Conclusioni:** in futuro è necessario promuovere la figura dell'infermiere divulgatore, in modo da favorire la trasmissione di informazioni affidabili con le quali svolgere sensibilizzazione alla popolazione.

**Parole chiave:** divulgazione scientifica, comunicazione online, dementia friendly community.

## 1.1 Abstract EN

**Introduction:** nursing science popularization is concerned with conveying information to the population in order to make them aware of certain health issues. The scientific popularizer is the one who is in charge of disseminating reliable scientific content suitable for the understanding of the population.

**Objective:** this thesis aims to create a project to raise awareness of Alzheimer's disease through the conception, design, implementation and finally the evaluation of the experience of a scientific communication dedicated to the population of a Dementia Friendly Community.

**Materials and methods:** the literature review was carried out on several databases and studies were selected according to specific inclusion criteria. In collaboration with the Alzheimer's Association La Piazzetta, a program of publication of scientific articles aimed at CFD through the use of social media was designed.

**Results:** articles analyzed for the literature review were selected from PubMed and Wiley Online Library. Ten articles were produced and posted on Instagram, Facebook social media, and the Alzheimer's Association La Piazzetta webpage.

**Discussion:** the literature review showed that in online communication, it is necessary to use specific communication strategies and encourage two-way communication. The data of the project, although partial and incomplete, show that the accounts of the Association had several interactions and accesses on social media and on the website.

**Conclusion:** in the future it is necessary to promote the figure of the nurse disseminator, so as to encourage the transmission of reliable information with which to carry out awareness to the population.

**Key words:** scientific dissemination, online communication, friendly community dementia.

## **2. Premessa**

Il mio percorso di studi mi ha permesso di entrare in contatto con realtà assistenziali sempre più indirizzate alla cronicità, e come studentessa mi sono spesso trovata a far fronte ad incertezze e dubbi che le persone assistite o i familiari avevano in merito alla patologia.

Dopo una lezione sulla demenza e l'assistenza territoriale, tenuta al secondo anno, ho iniziato ad appassionarmi all'argomento. Da qui il mio interesse ad approfondire e a ricercare le modalità di comunicazione e di divulgazione che gli infermieri mettono in atto, ponendomi in prima persona nella creazione e diffusione dei contenuti scientifici. Tale progetto è nato in collaborazione con l'Associazione Alzheimer La Piazzetta di Ivrea per sopperire la difficoltà nel reperire informazioni scientifiche e validate adatte alla popolazione.

Tale progetto, imbastito agli inizi di marzo 2020, è iniziato nel novembre dello stesso anno con la stesura di articoli scientifici e la loro diffusione su diversi mezzi di comunicazione, facili da reperire e consultare. Parallelamente alla redazione degli articoli mi sono confrontata con le esperienze di tirocinio formativo svolte nell'ultimo anno, non solo per valutare le modalità con cui gli infermieri praticano divulgazione ma anche per comprendere e conoscere la reale necessità di informazione che ci viene richiesta, in quanto professionisti, da parenti o persone assistite.

Ho scelto tale argomento per le emozioni, positive e negative, che le patologie croniche degenerative hanno suscitato in me in questi anni di studi, e per evidenziare l'importanza di come una buona divulgazione possa migliorare e mantenere una buona qualità di vita ma anche infondere sicurezza in sé e permettere l'empowerment nella persona assistita.

### 3. Introduzione

#### 3.1 Invecchiamento

Il continuo sviluppo scientifico e i notevoli progressi della medicina hanno contribuito ad un aumento della quantità di vita, modificando l'assetto demografico del 1861

<sup>1</sup> in cui la popolazione italiana raggiungeva circa i ventidue milioni di persone, con un'età media di circa ventisette anni rispetto al 2020 in cui la popolazione raggiunge i sessantuno milioni con un'età media pari a quarantacinque anni.

L'enorme aumento dell'aspettativa di vita e la drastica diminuzione delle nascite ha portato l'Italia ad essere un paese tipicamente anziano, in cui circa l'11,7% della popolazione ha un'età pari o superiore ai settantacinque anni di cui il 59% presenta tre o più patologie croniche. [1] Secondo i dati Istat (Istituto Nazionale di Statistica) nell'anno 2020 l'indice di vecchiaia, usato per stimare il grado di invecchiamento di una popolazione, era pari a 179,4 dato in continuo aumento tanto da essersi incrementato a 183,3 come descritto dalla stessa fonte per l'anno 2021 al 1° gennaio. Risulta importante osservare con occhio clinico gli andamenti demografici in modo da impostare un'assistenza mirata a quello che sarà l'assetto demografico nei prossimi anni, sempre secondo i dati Istat nel 2065 la popolazione sarà di circa cinquantatré milioni di persone con un indice di vecchiaia pari a 280 (valori di mediana). [2]

L'invecchiamento non è sinonimo di malattia, dobbiamo tenere conto del fisiologico decadimento fisico e cognitivo a cui si associano le principali patologie croniche che impattano sulla vita, e soprattutto sulla qualità di vita, dell'anziano tanto da comprometterne le normali azioni di vita quotidiana favorendo l'isolamento e una più facile compromissione delle funzioni sociali.

Una delle principali patologie croniche a carico dell'encefalo è la demenza, intesa come una sindrome che si manifesta con un deterioramento progressivo delle funzioni cognitive tali da compromettere le abilità di vita quotidiana, le funzioni sociali e lavorative. Esistono diverse forme di demenza, che si distinguono in base alla progressione della malattia. Le demenze possono essere di tipo reversibile e

---

<sup>1</sup> 1861: anno in cui viene svolto il primo censimento in Italia. Nella notte tra il 31 dicembre del 1861 e il 1° gennaio del 1862, a nove mesi dall'Unità d'Italia, gli italiani provano a contarsi e a tracciare la prima fotografia della popolazione, suddivisa per sesso, età e stato civile.



irreversibile: le prime ne rappresentano una piccola percentuale e sono caratterizzate da disturbi legati ad organi ed apparati, intervenendo in modo tempestivo la persona può riacquisire la funzionalità cognitiva tornando alla propria autonomia come nei casi di infezione, idrocefalo, tumori, deficit vitaminici. [3] Mentre le demenze più frequenti sono di tipo irreversibile, le più comuni sono:

- Demenza di Alzheimer
- Demenza di origine vascolare
- Demenza corpi di Lewy
- Demenza frontotemporale

Esistono anche tipologie di demenza più rare come: sindrome di Korsakoff, malattia di Creutzfeldt-Jakob, demenza associata a infezione da HIV e demenze legate a patologie somatiche e a stati carenziali. La demenza è in crescente aumento nella popolazione, ed è stata definita secondo il Rapporto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e di Alzheimer Disease International una priorità mondiale di salute pubblica. Secondo alcune proiezioni, i casi di demenza potrebbero triplicarsi nei prossimi trent'anni nei paesi occidentali. In Italia, secondo le proiezioni demografiche, ci sarà un aumento di tutte le malattie croniche legate all'età, e tra queste le demenze. Attualmente il numero totale dei pazienti con demenza è stimato oltre il milione e circa tre milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nella loro assistenza. [4]

Numerosi studi hanno evidenziato alcuni fattori di rischio e fattori di protezione che sembrano essere correlati alla demenza tra cui:

- Fattori genetici: nelle forme familiari di Alzheimer si è individuata la mutazione di tre geni situati sui cromosomi 1,14,21 che sembrano essere coinvolti nella predisposizione alla malattia. Tali geni producono alcune proteine: la Presenilina 1 che risulta essere la più frequente ed associata al cromosoma 14, la Presenilina 2 associata al cromosoma 1 ed infine la proteina precursore dell'amiloide associata al cromosoma 21. In alcune forme di

demenza ad esordio tardivo la presenza del genotipo  $\epsilon 4$  e l'apolipoproteina E determina un aumento del rischio di sviluppare la malattia.

- Fattori di rischio vascolare: ipertensione, ipercolesterolemia, obesità, diabete e malattie cardiovascolari.
- Tabagismo: aumenta i livelli di omocisteina plasmatica totale che è un fattore di rischio indipendente per ictus, deterioramento cognitivo e demenza.
- Livello di istruzione: un grado di istruzione elevato sembra essere un fattore protettivo nei confronti della demenza. Esistono diverse ipotesi a supporto:
  - Brain reserve: vi è la produzione di nuove sinapsi che ritardano la manifestazione sintomatologica.
  - Cognitive reserve: le persone sono in grado di mascherare i sintomi ritardando il momento della diagnosi.
  - Brain battering: le persone hanno un livello socioeconomico più elevato e di conseguenza più favorevole a stili di vita sani.
- Esposizione a fattori ambientali e occupazionali: come metalli tossici e contaminanti industriali, pesticidi, campi elettromagnetici a bassa frequenza.
- Uso di antinfiammatori non steroidei: sembrano diminuire il rischio di sviluppare la malattia di Alzheimer.
- Attività fisica regolare e dieta: entrambe importanti nei programmi di prevenzione. La dieta maggiormente indicata è quella mediterranea ad alto contenuto di verdura e frutta e poche proteine di origine animale. [5]

È molto difficile riuscire ad individuare una prognosi esatta della patologia poiché dipende dall'età della persona, dal tipo di malattia, dalla sintomatologia e dalle comorbilità associate. La demenza e l'Alzheimer occupano il settimo posto nella classifica delle principali cause di morte in Italia. [6] Si stima che la sopravvivenza media sia di otto-dieci anni dal momento dell'esordio della malattia [7]. Le cause di morte sono generalmente polmoniti, cadute e complicanze associate, disidratazione, malnutrizione, infezioni e non per cause direttamente correlate alla malattia.

Le manifestazioni cliniche della demenza variano in base alla gravità e alla fase della malattia. La malattia di Alzheimer e la demenza vascolare si manifesta prettamente con:

- Compromissione della memoria
- Deterioramento cognitivo lieve: caratterizzato prettamente da compromissione mnesica.
- Incapacità ad acquisire e processare nuove informazioni
- Difficoltà di linguaggio: varia in base allo stadio della malattia, si può manifestare con:
  - Anomia, incapacità di associare un oggetto al giusto nome,
  - Agnosia, difficoltà ad identificare un oggetto e la sua funzione,
  - Afasia, difficoltà nella comprensione del linguaggio,
  - Ecolalia, ripetizione di parole. Più la malattia avvanzerà e più la persona tenderà a non parlare.
- Aprassia: incapacità a svolgere dei movimenti finalizzati ed organizzati.
- Perdita della capacità di giudizio: che si manifesta con la difficoltà nel far fronte a dei problemi.
- Auto-abbandono: le persone tendono a non prendersi cura del proprio corpo.
- Cambiamenti di personalità: che possono manifestarsi con l'accentuazione di caratteristiche del carattere oppure l'insorgenza di nuovi tratti di personalità.
- Disturbi comportamentali: definiti Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia e si manifestano con testardaggine, rifiuto alle cure, allucinazioni.
- Deterioramento fisico: alterazione della deambulazione, aumentato rischio di caduta.

La diagnosi non è semplice, spesso sono i familiari ad accorgersi di alcuni cambiamenti nel modo di parlare e di agire anche se tendono il più delle volte a dare la causa all'invecchiamento del familiare. Una diagnosi corretta si basa su una valutazione storica-familiare approfondita che consideri la presenza di familiarità per demenza ma che si interroghi anche sulle ultime modalità di organizzazione della persona e di cambiamenti importanti avvenuti nell'ultimo periodo. Per svolgere una diagnosi accurata sono stati introdotti dei criteri standardizzati:

- Sintomi cognitivi e comportamentali che interferiscono con la quotidianità.
- Calo delle abilità lavorative e della performance

- Sintomi non riconducibili a delirium o malattie psichiatriche
- Storia del paziente e test neuropsicologici sensibili
- Coinvolgimento di almeno due fra le seguenti alterazioni: difficoltà ad acquisire e processare nuove informazioni, scarsa capacità di giudizio, deterioramento delle capacità visuo-spaziali, compromissione del linguaggio, compromissione del comportamento. Tali alterazioni vengono analizzate con l'esecuzione di test clinici per valutare la gravità della sintomatologia e di conseguenza stadiare la malattia.

Inoltre, può essere utile l'analisi dei biomarcatori indicativi di: deposito di A $\beta$ , deposito di danno neuronale e biomarkers di interesse biochimico. Può essere svolta anche la risonanza magnetica non tanto per determinare il quadro di demenza, poiché esame non affidabile, ma per valutare la presenza o l'esclusione di cause trattabili.

Bisogna tenere in considerazione che le varie forme di demenza hanno modalità di progressione differenti e si manifestano diversamente in base alla persona che ne è affetta, la stadiazione delle demenze è sicuramente utile se viene personalizzata per ogni paziente.

Il primo stadio si manifesta principalmente con: alterazioni della memoria, del linguaggio, del ragionamento e può essere presente un'alterazione dell'umore, tali sintomi possono perdurare dai due ai quattro anni.

Il secondo stadio ha una durata nettamente superiore dai due ai dieci anni e si manifesta principalmente con disturbi del comportamento, vagabondaggio ed agitazione.

Il terzo stadio è quello più complesso dove vi è un peggioramento di tutti i sintomi sopra riportati aumentando, in questo modo, il rischio di complicanze. [8]

Il trattamento e le strategie utilizzate sono di tipo farmacologico, psicosociale e di gestione integrata per la continuità assistenziale.

Un esempio di farmaco utilizzato è l'inibitore della colinesterasi, utilizzato per gestire la sintomatologia ma solo se assunto agli esordi della malattia. L'acetilcolina nei malati di Alzheimer è presente in maniera ridotta e sembra essere responsabile dei principali sintomi della patologia; l'enzima inibito fa sì che l'acetilcolina abbia una biodisponibilità maggiore a livello del sistema nervoso centrale. Un altro farmaco è la memantina indicato nelle fasi moderate-gravi della malattia, che agisce sul sistema

glutamatergico andando ad inibire i recettori NMDA (N-Metil-D-Aspartato) diminuendo i livelli di glutammato contribuendo a migliorare le capacità mnemoniche e di ragionamento. [9] A questi farmaci principali può essere necessario associare, in base ai bisogni specifici e alla sintomatologia della persona, antidepressivi, ansiolitici, neurolettici e ipnoinducanti.

Un'altra tipologia di approccio sono le terapie non farmacologiche che, se attuate in fase prodromica della demenza, possono rallentare il processo patologico e aumentando il livello di coinvolgimento della persona assistita favorendo la sua creatività. [10] Inoltre permette alla persona di allenare e mantenere le capacità residue rallentando la progressione della malattia. Di seguito ne verranno elencate alcune: stimolazione cognitiva, programma 3R therapy, validation therapy, arte-terapia, danzaterapia, esercizio fisico, terapia occupazionale, horticultural therapy, modello gentilecare, pet therapy, doll therapy, terapia del viaggio e snoezelen therapy. [11]

Per promuovere e migliorare gli interventi nel settore delle demenze è stato promulgato il Piano Nazionale Demenze (PND), documento di sanità pubblica approvato il 30 ottobre 2014 e formulato dal Ministero della Salute in collaborazione con le Regioni, l'Istituto Superiore di Sanità e le Associazioni Nazionali dei pazienti e dei familiari. Per mancanza di fondi e risorse il Piano non era mai stato reso operativo, fino alla Legge di bilancio del 2021 in cui si stanziò un finanziamento di quindici milioni di euro in tre anni. La consapevolezza della complessità del fenomeno delle demenze richiede un impegno straordinario da parte delle Istituzioni, centrali e regionali, in stretto accordo con le Associazioni dei familiari e dei pazienti. Il PND si pone alcuni obiettivi:

- Obiettivo 1: Interventi e misure di Politica sanitaria e sociosanitaria
  - a) aumentare le conoscenze della popolazione generale, delle persone con demenze e dei loro familiari, nonché dei professionisti del settore, ciascuno per i propri livelli di competenza e coinvolgimento, circa la prevenzione, la diagnosi tempestiva, il trattamento e l'assistenza delle persone con demenza con attenzione anche alle forme ad esordio precoce;

- b) conseguire, attraverso il sostegno alla ricerca, progressi di cura e di miglioramento della qualità della vita delle persone con demenza e dei loro caregiver;
- c) organizzare e realizzare le attività di rilevazione epidemiologica finalizzate alla programmazione e al miglioramento dell'assistenza, per una gestione efficace ed efficiente della malattia.
- Obiettivo 2: Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata
  - a) promuovere la prevenzione, la diagnosi tempestiva, la presa in carico, anche al fine di ridurre le discriminazioni, favorendo adeguate politiche di intersettorialità;
  - b) rendere omogenea l'assistenza, prestando particolare attenzione alle disuguaglianze sociali e alle condizioni di fragilità e/o vulnerabilità sociosanitarie.
- Obiettivo 3: Implementazione di strategie ed interventi per l'appropriatezza delle cure
  - a) migliorare la capacità del SSN nell'erogare e monitorare i Servizi, attraverso l'individuazione e l'attuazione di strategie che perseguano la razionalizzazione dell'offerta e che utilizzino metodologie di lavoro basate soprattutto sull'appropriatezza delle prestazioni erogate;
  - b) Migliorare la qualità dell'assistenza delle persone con demenza al proprio domicilio, presso le strutture residenziali e semi-residenziali e in tutte le fasi di malattia;
  - c) Promuovere l'appropriatezza nell'uso dei farmaci, delle tecnologie e degli interventi psicosociali.
- Obiettivo 4: Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita
  - a) Supportare le persone con demenza e i loro familiari fornendo loro corrette informazioni sulla malattia e sui servizi disponibili per facilitare un accesso ad essi quanto più tempestivo possibile;

- b) Migliorare la qualità di vita e della cura e promuovere la piena integrazione sociale per le persone con demenze anche attraverso strategie di coinvolgimento personale e familiare;
- c) Favorire tutte le forme di partecipazione, in particolare attraverso il coinvolgimento delle famiglie e delle Associazioni, sviluppando non solo l'empowerment delle persone ma anche quello della comunità. In questo contesto le amministrazioni regionali si attivano per il coinvolgimento anche delle Associazioni locali. [12]

### 3.2 Dementia Friendly Community

La Dementia Friendly Community (DFC) o comunità amiche della demenza è un progetto sviluppato nel 2016 dalla Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con alcune associazioni italiane, basato su un protocollo ideato dall'Alzheimer's Society in Gran Bretagna, che è stato il precursore dell'organizzazione delle DFC in Europa. Concetto importante per la creazione di una DFC è l'atteggiamento propositivo che mira ad includere le opinioni e i pensieri di tutte le persone coinvolte per creare "Una città, paese o villaggio in cui le persone con demenza sono comprese, rispettate, sostenute e fiduciose di poter contribuire alla vita della loro comunità. In una comunità amica delle persone con demenza gli abitanti comprenderanno la demenza, e le persone con demenza si sentiranno incluse e coinvolte, e avranno la possibilità di scelta e di controllo sulla propria vita". La DFC si pone l'obiettivo di aumentare il livello di consapevolezza della comunità sulla demenza e di offrire assistenza alle persone con demenza e ai caregiver per favorire l'inclusione e il benessere, in modo da ridurre i pregiudizi e le stigmatizzazioni e il conseguente isolamento sociale, la vergogna e la paura. Il procedimento per diventare una comunità amica della demenza è piuttosto lungo, poiché è necessario riunire e organizzare il progetto per l'istituzione di una DFC, a cui partecipano gli stakeholders principali come le persone assistite e i parenti, associazioni ed autorità. Tutti insieme cercano di costruire un progetto orientato ai bisogni e alle necessità delle persone affette da demenza, che verrà periodicamente valutato per monitorare il mantenimento delle caratteristiche tipiche della DFC. [13] Il primo comune in Italia ad aderire a tale progetto fu Abbiategrasso nel 2016 che fu il pioniere di tale movimento, in questo modo altre realtà italiane, successivamente, seguirono il suo esempio.

I comuni accreditati dalla Federazione Alzheimer Italia sono 32, tra cui: Abbiategrasso (MI), Alberobello (BA), Albino (BG), Arzignano (VI), Bari, Bisceglie (BT), Carate Brianza (MB), Catanzaro, Cicala (CZ), Conegliano (TV), Cremona, Dronero (CN), Formigine (MO), Gvirate (VA), Genova municipio levante, Giovinazzo (BA), Ivrea (TO), Lissone (MB), Monza quartiere triante (MB), Monza San Biagio (MB), Nomi (TN), Pinerolo (TO), Polo Territoriale Lago (CO), Pozzuolo del Friuli (UD), Recco



(GE), Scanzorosciate (BG), Tradate (VA), Valle dei Laghi (TN), Valpellice (TO), Verona San Zeno (VR), Villaricca (NA) [14].

L'Alzheimer's Society ha descritto dieci priorità che le comunità amiche della demenza devono perseguire per riuscire a creare un ambiente di condivisione e aiuto, eccole qui di seguito [Figura 1]:

1. coinvolgere le persone con demenza;
2. accrescere la conoscenza della malattia per combattere lo stigma sociale nei confronti delle persone con demenza e dei loro familiari;
3. rendere accessibili e appropriate le attività ricreative, culturali e sociali per favorire il mantenimento delle relazioni sociali;
4. valorizzare il potenziale delle persone con demenza, riconoscendo il contributo positivo che possono apportare alle loro comunità;
5. promuovere una diagnosi precoce e assicurare un sostegno post-diagnostico, attraverso l'assistenza incentrata sulla persona e attraverso un rapido accesso ai servizi di supporto e alle informazioni necessarie;
6. fornire supporto pratico per consentire alle persone con demenza di impegnarsi nella vita della comunità e ottenere supporto emotivo;
7. facilitare le soluzioni basate sulla comunità, supportando le persone con demenza in qualsiasi contesto assistenziale vivano;
8. garantire una mobilità sicura e semplificata;
9. assicurare un ambiente urbano familiare, accessibile e accogliente;
10. promuoverne la consapevolezza in tutti i negozi e servizi, in modo che il personale dimostri comprensione e sappia riconoscere i sintomi.



Figura 1 - Elementi prioritari per una DFC.

Il movimento di sensibilizzazione coinvolse molti paesi, qui di seguito descriverò i principali.

Il Giappone nel 2004 fu portatore di un movimento di rivoluzione che si tradusse con la messa in atto di un piano decennale indirizzato a comprendere la demenza, venne istituito un percorso formativo denominato “Ninchisho Supporters training” che prevedeva la partecipazione ad un seminario pubblico di novanta minuti. Dieci anni dopo oltre cinque milioni partecipano al seminario e quasi tutti i governi locali hanno dei programmi di Dementia Friendly Communities. Il Giappone ispirò l’Alzheimer’s Society del Regno Unito nel programma del Dementia Friends, ovvero amici delle persone affette da demenza. Il Regno Unito nel 2012 attuò un progetto, come il Giappone, indirizzato a modificare il pensiero comune della popolazione nei confronti

della demenza e per permettere ai pazienti e ai loro familiari supporto e di sentirsi accolti all'interno della comunità. Il progetto lanciato di Dementia Friends prevedeva che le persone diventassero amiche della demenza dopo aver partecipato a degli incontri informativi sulla demenza. Inoltre, nel 2015 viene pubblicato il Publicly Available Specification per lo sviluppo e realizzazione delle DFC. La Scozia dal 2001 attraverso il progetto "Alzheimer Scotland-Action on Dementia" lavora per ridurre lo stigma e sensibilizzare la comunità a diventare amica della demenza, inoltre sia negozianti che commercianti si sono impegnati per attuare delle strategie che riuscissero concretamente ad aiutare le persone con demenza. In Belgio viene attivato il progetto "Dementia Friendly Bruges" che consisteva nel distribuire opuscoli informativi sulla malattia e su promuovere corsi di formazione a tutti i cittadini, inoltre la polizia locale ha creato un database che permette di individuare le persone con tendenza al vagabondaggio. Negli Stati Uniti, più precisamente nel Minnesota, è stato introdotto l' "Act on Alzheimer's" con l'obiettivo di rendere aperte e amichevoli le comunità del Minnesota nei confronti della demenza. Inoltre, è stata creata una guida online che permette di valutare i bisogni e le problematiche delle persone con demenza. In India il convegno "Dementia Friendly Communities: Opportunità e Sfide" tenutosi nel 2014, ha evidenziato il modello Kerala Dementia che si basa sulla collaborazione tra governo, associazioni non governative e volontariato. Grandi aspetti innovativi sono la formazione del personale sociosanitario, l'istituzione di cliniche della memoria per le fasi iniziali della malattia, l'attivazione di una linea telefonica che dia supporto e informazioni e infine, lo sviluppo di protocolli per quanto riguarda la diagnosi ed il trattamento. La Germania ha attivato il programma "Alzheimer's & You" che non propone solo materiale per gli educatori ma anche un sito web consultabile da bambini e adolescenti. Infine, in Australia grazie al famoso calciatore Gordon Nutt, che ricevette diagnosi di Alzheimer, venne fondata una comunità amica della demenza, dove tutti gli abitanti si presero cura di lui, permettendogli di vivere in modo sicuro e accolto. [15]

### 3.3 La divulgazione scientifica e le piattaforme digitali

La trasmissione di informazioni, teorie e nuove scoperte scientifiche hanno un valore inestimabile poiché permettono a tutte le persone interessate di poter comprendere e familiarizzare con argomenti nuovi, spesso incomprensibili soprattutto se vengono visionati da persone non competenti in materia. La divulgazione scientifica si occupa per l'appunto di trasferire quelle ricerche astruse, complicate e piene di tecnicismi alla vita di tutti i giorni, comprensibile da tutti in modo che le persone possano vivere in modo consapevole ed informato.

La comunicazione scientifica nasce nel 1600 sotto l'impulso della Royal Society<sup>II</sup>, che pubblicò "The Philosophical Transaction of the Royal Society" delineando le pratiche di accreditamento scientifico tutt'oggi in vigore. In questi anni anche altri paesi emularono la lungimiranza inglese come la Francia che iniziò a creare delle riviste scientifiche destinate ai lettori di media cultura e di livello sociale elevato: questa venne definita proto-divulgazione intesa come il primo tentativo di incontro fra scienziati e popolazione. Fu poi all'inizio del ventesimo secolo che si sentì l'esigenza di individuare una nuova professione, ovvero quella del giornalista scientifico, che fosse in grado di mediare e avvicinare la scienza al pubblico. In quegli anni si era diffusa l'idea che l'uomo non fosse abbastanza preparato per comprendere alcuni fatti di scienza e per questo motivo era necessario intervenire sulla modalità di comunicazione.

Nei primi anni del Novecento si iniziarono a studiare i meccanismi con cui i mass media comunicano con i cittadini: una delle teorie che risalgono agli anni Quaranta fu la "Hypodermic Needle Theory" secondo cui i mass media agivano direttamente, come un'iniezione, sul cervello della persona, la quale in maniera passiva veniva controllata e manipolata. Negli anni successivi questa teoria venne abbandonata e il concetto di divulgazione scientifica si distaccò dalla dicotomia scienza-cittadino e si rivolse verso una visione più comunitaria in cui ogni persona, cittadino o scienziato, sia parte integrante dello sviluppo scientifico in modo da comprendere la scienza come un promotore di benessere.

---

<sup>II</sup> Royal Society: accademia nazionale inglese delle scienze.

Un ulteriore ribaltamento nel rapporto scienza-cittadino è stato causato dall'alfabetizzazione della popolazione, che aprì le porte al "Public Engagement with Science and Technology" ovvero la possibilità da parte dei cittadini di prendere decisioni su tematiche scientifiche che avessero delle ripercussioni sociali. Il rapporto fra scienza e cittadini è biunivoco in quanto le nuove scoperte tecnologiche e scientifiche sono viste come utili per il miglioramento della qualità di vita, e allo stesso tempo la scienza ha bisogno della fiducia da parte dei cittadini. [16]

Uno studio dimostra come la popolazione italiana esprima interesse e attenzione per la scienza, soprattutto se presentata in tv o nei quotidiani. Gli atteggiamenti degli italiani nei confronti della scienza sono riconducibili a quattro classificazioni:

- l'antiscientista disinformato, tipicamente scettico, poco istruito e anziano;
- lo scienziata informato, interessato e fiducioso, prevalentemente giovane;
- il pragmatico informato, vede la scienza come utile per la popolazione;
- il critico ottimista, fiducioso ma perplesso sulle modalità di organizzazione della ricerca. [17]

Il Web viene utilizzato dalle persone anche per comunicare e/o trovare informazioni di tipo sanitario. Nel nostro Paese il 32,4% dei cittadini (oltre diciannove milioni) usa internet per ottenere informazioni sulla salute; di questi il 90,4% (circa diciassette milioni) effettua ricerche su specifiche patologie, il 58,6% (circa undici milioni) cerca medici e strutture a cui rivolgersi, il 15,4% (circa tre milioni) prenota visite ed esami attraverso la rete, il 13,9% (circa due milioni) frequenta chat, forum e web community dedicate a temi sanitari e infine il 2,8% (circa mezzo milione) acquista farmaci online. La ricerca dell'informazione avviene prevalentemente attraverso i motori di ricerca (97,6%) ma anche attraverso la consultazione di siti specializzati o scientifici (73,2%), la lettura della sezione salute online dei quotidiani (38,3%), la navigazione nei siti Internet istituzionali (29,8%) e tramite l'uso dei social media (34,7%). Quest'ultimi possono essere consultati sia attraverso dispositivi mobili che fissi, permettendo una diversa tipologia di approccio alle informazioni da parte del cittadino. [18]

Condividere dei contenuti online permette inoltre di raggiungere una vasta gamma di persone, di età diverse e con necessità diverse. Inoltre, alcuni programmi di

sensibilizzazione online possono avere un riscontro superiore nella popolazione favorendo la condivisione di informazioni, aumentando anche l'integrazione e la possibilità di confronto.

Esistono diverse piattaforme digitali<sup>III</sup>, che possono essere utilizzate a scopo divulgativo ed informativo, ad esempio le più conosciute ed utilizzate sono Facebook, Instagram, Twitter e LinkedIn con i quali si possono condividere informazioni ad un numero di persone elevato contribuendo ad aumentare le opportunità di condivisione delle informazioni all'interno di una comunità professionale promuovendo il cambiamento e la cooperazione. [19]

Essere un divulgatore scientifico non è semplice, bisogna essere in grado di comprendere la popolazione, di capire quello che veramente è utile e soprattutto trovare la modalità di comunicazione adatta, senza tecnicismi ma allo stesso tempo non banale, che catturi l'attenzione pur rimanendo una fonte scientifica, con un linguaggio chiaro, diretto e che stimoli il lettore all'elaborazione.

Quando si parla di divulgazione scientifica in ambito infermieristico si può creare confusione, poiché l'identità infermieristica spesso non corrisponde all'immagine sociale della professione poiché ad essa sono associati una moltitudine di stereotipi, inoltre nelle persone esiste ancora l'idea di dipendenza e di mancanza di professionalità degli infermieri. Questa discordanza fra immagine ed identità professionale è in parte data dagli infermieri che non sono stati in grado di comunicare in modo efficace la loro identità alla società, per far ciò sarebbe di fondamentale importanza svolgere divulgazione scientifica, diffondendo le pubblicazioni scientifiche e le ricerche infermieristiche. [20]

Esistono dei principi definiti dall'Associazione Americana degli infermieri, per indirizzare al giusto utilizzo dei social network:

- non diffondere o rendere pubbliche delle informazioni private relative ai pazienti;
- la comunicazione con i pazienti attraverso i social deve rispettare il rapporto professionale infermiere-paziente;

---

<sup>III</sup> Piattaforme digitali: infrastruttura hardware o software che fornisce servizi e strumenti tecnologici per la distribuzione, il management e la creazione di contenuti e servizi digitali gratuiti o a pagamento.

- considerare che tutti i contenuti pubblicati online potrebbero essere visualizzati da pazienti, colleghi ed istituzioni;
- utilizzare le impostazioni relative alla privacy e separare il profilo professionale da quello personale;
- denunciare l'utilizzo non appropriato dei colleghi che violi gli standard etici e legali;
- partecipare allo sviluppo di politiche istituzionali per la gestione delle segnalazioni. [21]

In Italia l'emergenza sanitaria da covid-19 ha decretato il definitivo ingresso dell'accesso al web nel novero dei diritti fondamentali. L'86,3% degli italiani è convinto che l'accesso a internet debba essere garantito a tutti, ovunque e comunque (e la percentuale sale al 93,6% tra i giovani). [22]

Il risultato è un sovraffollamento comunicativo fatto di tante notizie che nascono e muoiono velocemente, alcune delle quali non sono verificate o sono addirittura inventate con il rischio che, piuttosto che accrescere la conoscenza e la consapevolezza di un determinato accadimento, generino ansia, allarme sociale e visioni distorte della realtà. Cinquanta milioni di italiani, pari al 99,4% degli italiani adulti, hanno cercato informazioni sulla pandemia, per il 49,7% degli italiani la comunicazione dei media sull'epidemia sanitaria è stata confusa, per il 39,5% ansiogena, per il 34,7% eccessiva. Solo il 13,9% pensa che sia stata equilibrata. Ventinove milioni di italiani dichiarano che durante la situazione di emergenza sanitaria si sono imbattuti sul web in notizie poi rivelatesi false o sbagliate. D'improvviso milioni di italiani si sono trovati a cercare ovunque informazioni di ogni tipo sull'epidemia e l'intero sistema dei media ha risposto moltiplicando la propria offerta e lanciandosi in quella che è stata definita come una vera e propria "infodemia"<sup>IV</sup> comunicativa".

---

<sup>IV</sup> Infodemia: Circolazione di una quantità eccessiva di informazioni, talvolta non vagliate con accuratezza, che rendono difficile orientarsi su un determinato argomento per la difficoltà di individuare fonti affidabili.

Ulteriore effetto negativo e assai pericoloso è stato la proliferazione incontrollata di bufale e fake news<sup>V</sup>, talvolta si è trattato di notizie evidentemente false, che al massimo hanno suscitato qualche risata, ma nella maggioranza dei casi sono state notizie che hanno circolato come fossero vere e che hanno avuto seguito e ripercussioni aumentando l'allarme sociale, diffondendo la convinzione che le misure che si stavano prendendo non fossero quelle giuste, spingendo ad adottare comportamenti autolesionistici.

Il coronavirus ha portato all'attenzione di tutti quali sono i pericoli che si annidano in una comunicazione senza filtri, proliferante, disordinata. Gli italiani collocano al primo posto (56,2% del totale) la necessità di rivedere il sistema normativo e sanzionatorio, prevedendo pene più severe per chi diffonde deliberatamente false notizie.

Infatti, molti siti trasmettono fonti non affidabili, così facendo le persone potrebbero incorrere in blog o siti internet con fonti poco attendibili, oppure in siti che affermano due verità differenti producendo confusione e alimentando leggende metropolitane: si tratta di un errore plausibile dato dalla poca conoscenza degli argomenti e dall'utilizzo inadeguato di strumenti per valutarne l'affidabilità. [23]

Appunto per questo, il web, non è uno strumento privo di rischi, le persone potrebbero quindi fidarsi di informazioni non corrette che potrebbero procurare un peggioramento della propria.

---

<sup>V</sup> Fake news: notizie false. Termine entrato in vigore nei primi anni del ventunesimo secolo per descrivere un'informazione in parte, o del tutto, non corrispondente al vero divulgata attraverso il web, i media o le tecnologie digitali.



#### **4. Obiettivo**

Primo obiettivo:

Indagare le strategie utilizzate dai divulgatori scientifici, per la trasmissione di contenuti online attraverso l'utilizzo dei social media maggiormente utilizzati dalla popolazione per la creazione di un progetto basato sulla comunicazione online.

Secondo obiettivo:

Progetto di sensibilizzazione sulla malattia di Alzheimer attraverso l'ideazione, la progettazione, la realizzazione e infine la valutazione dell'esperienza di una comunicazione scientifica dedicata alla popolazione di una Dementia Friendly Community.

## 5. Materiali e metodi

### 5.1 Prima fase: revisione della letteratura

Inizialmente ho individuato il quesito di ricerca: “Quali strategie comunicative vengono utilizzate per la trasmissione delle informazioni scientifiche, sul web e social media, alla popolazione per garantire una comunicazione adeguata?” Successivamente ho scomposto il quesito con metodologia PICO.

Popolazione	Persone che hanno accesso a mezzi di comunicazione online.
Intervento	Individuare quali sono le strategie comunicative per una corretta trasmissione delle informazioni scientifiche.
Confronto	/
Obiettivo	Garantire una comunicazione adeguata.

La ricerca è stata svolta su diverse banche dati:

- CINAHL Complete;
- Cochrane Library;
- Embase;
- Nice;
- PubMed;
- Wiley Online Library.

La ricerca svolta sulle diverse banche dati ha dato molteplici risultati, quelle che ho utilizzato per ricavare le fonti sono state: PubMed e Wiley Online Library.

Su PubMed ho selezionato alcuni filtri per svolgere una ricerca più specifica:

- anno di pubblicazione fra il 2016 e il 2021;
- full text;
- tipologia di studio: revisioni sistematiche o trial clinici;
- lingua inglese ed italiana.

Ho individuato alcune parole chiave:

- science communication;
- social media;
- digital media;
- strategies.

Esse sono state utilizzate per svolgere la ricerca sulle banche dati tramite la seguente stringa di ricerca:

- “Science communication strategies in the digital AND social media”

Operatore booleano: AND

La ricerca prodotta su Wiley Online Library è stata svolta attraverso l'utilizzo della ricerca avanzata. Anche in questo caso sono state individuate delle parole chiave:

- science;
- communication;
- social;
- media.

La stringa di ricerca prodotta dal motore di ricerca è stata:

- “Science+communication+social+media”

Gli articoli selezionati sono stati analizzati per valutare alcuni criteri di inclusione:

- pertinenza con l'argomento;
- anno di pubblicazione 2016-2021;
- lingua inglese ed italiana;

La ricerca è stata svolta anche sul motore di ricerca Google per individuare delle Linee Guida (LG) che trattino della comunicazione e di alcune sue strategie. La stringa di ricerca che ho utilizzato è stata:

- “Linee Guida e comunicazione digitale sanitaria”

Criteri di inclusione:

- pertinenza all’argomento;
- lingua italiana ed inglese.

## 5.2 Seconda fase: progetto di sensibilizzazione

Dopo un'attenta analisi dei risultati della revisione della letteratura sulla comunicazione scientifica, è iniziata l'ideazione del progetto.

### 5.2.1 Background e target

Come descritto nella premessa il progetto iniziò ad essere ideato attorno a marzo 2020, durante il primo lockdown, in collaborazione con l'associazione Alzheimer "La piazzetta" di Ivrea <sup>VI</sup> per rispondere alla necessità di sensibilizzare sulla malattia di Alzheimer, indirizzata alle persone appartenenti ad una DFC per aumentare il livello di consapevolezza della malattia all'interno della comunità, e per essere da aiuto e sostegno a caregivers e parenti. Il lockdown non solo ha impedito la continuazione del Caffè Alzheimer<sup>VII</sup> all'interno della sede dell'Associazione, ma ha anche modificato le abitudini e la quotidianità dei malati di Alzheimer e dei loro caregivers, perciò abbiamo cercato di individuare uno strumento alternativo per comunicare con i nostri utenti, per continuare a sostenerli, per fornire informazioni scientifiche e per creare uno strumento di "lancio" per gli eventi del Caffè Alzheimer in modalità virtuale, un progetto innovativo strutturato per far fronte alle difficoltà data dalla pandemia da Covid-19.

### 5.2.2 Ideazione

Una volta determinato l'obiettivo ho individuato nell'articolo scientifico lo strumento più efficace per comunicare le informazioni alle persone. Dopo averne parlato con il consiglio direttivo dell'associazione La Piazzetta, abbiamo stilato una lista di

---

<sup>VI</sup> Associazione Alzheimer La Piazzetta: associazione di volontariato creata nel 2016 a Ivrea. Essa si occupa di rispondere al bisogno crescente di informazioni e supporto alle esigenze non solo cliniche ma anche umane.

<sup>VII</sup> Caffè Alzheimer: è un'occasione di incontro per chi è interessato ai problemi legati alla malattia di Alzheimer e altre demenze in particolare per i familiari o chi è coinvolto nella difficile cura di un malato di demenza. È anche uno spazio di confronto in un'atmosfera centrata sull'ascolto, sulla condivisione e sulla socializzazione. [24]

argomenti che maggiormente potevano interessare la DFC sulla gestione e approfondimento della malattia di Alzheimer.

Successivamente l'associazione La Piazzetta ha nominato il comitato redazionale che ha il compito di curare gli aspetti della comunicazione istituzionale verso gli interlocutori interni ed esterni, incaricandomi come referente della comunicazione scientifica. Nel primo periodo del progetto tale incarico mi è stato assegnato in modo officioso fino alla pubblicazione della nomina del comitato redazionale 2021 avvenuto il 9 marzo 2021, disponibile sul sito web dell'Associazione.

Per organizzare la produzione editoriale è stato creato un calendario che prevedeva una pubblicazione periodica di circa un articolo al mese, sulle pagine social di Instagram, Facebook e sul sito web dell'associazione La Piazzetta. Le pubblicazioni degli articoli oltre che svolgere un ruolo divulgativo ed informativo sono uno strumento utilizzato per promuovere e pubblicizzare gli eventi del Caffè Alzheimer virtuale. Gli argomenti discussi negli articoli permettevano di informare e incentivare le persone interessate a partecipare agli incontri online, con la possibilità di incontrare gli esperti in materia, potendo in questo modo approfondire l'argomento. [25]

Per la realizzazione degli articoli e per la loro diffusione è stata utilizzata una modalità di comunicazione che può essere ritenuta poco "friendly", poiché si tratta di una comunicazione telematica non semplice da reperire dalle persone anziane. Per questo motivo gli articoli prodotti non sono stati inseriti esclusivamente nella pagina web e sui social media ma sono anche stati stampati e messi a disposizione, posizionandoli nella bacheca dell'Associazione Alzheimer La Piazzetta in modo da essere visualizzati rapidamente sul posto, oppure presi e letti in un secondo momento a domicilio. La bacheca ha sede al Polo Universitario Officine H di Ivrea, patrimonio dell'Unesco ed ex fabbrica Olivetti, luogo di incontro non solo di studenti universitari ma anche di operatori dipendenti dell'ASL e adatta anche ad un pubblico variegato grazie agli spazi all'aperto, che ospitano numerosi eventi e i giardini sensoriali che alternano erbe aromatiche, panchine e colori, diventando così un laboratorio esperienziale per i malati di Alzheimer, ma anche un punto di ristoro e intrattenimento per tutti i consumatori del Polo Officina H.

Inoltre, accoglie al suo interno il corridoio VA.SA.RI che consiste nel riproporre opere d'arte all'interno del Polo capaci di suscitare emozioni, senso di accoglienza e di presa

in carico. Tale progetto propone di esporre copie delle più famose opere d'arte della galleria degli Uffizi di Firenze con l'obiettivo di utilizzare l'arte per una valutazione delle capacità cognitive.

### 5.2.3 Progettazione

Dopo aver ideato il progetto ho iniziato ad individuare le modalità di progettazione per la stesura degli articoli. In qualità di responsabile redazionale ho prodotto una norma editoriale per dare un'impronta specifica e comune a tutti gli articoli.

La norma editoriale prevede:

- lunghezza pari a 3.500-5.000 caratteri, spazi inclusi;
- formato word con allineamento del testo giustificato, font Arial 12, interlinea 1.0;
- il titolo deve essere centrato, font Arial 20 grassetto. Non ci sono maiuscole tranne l'iniziale;
- inserimento dei loghi rappresentativi dell'associazione La Piazzetta e della Dementia Friendly Community;
- l'abstract non è obbligatorio, se viene introdotto max 500 caratteri;
- presenza di un'immagine che deve essere inserita sotto il titolo, allineata al centro o a destra. L'immagine deve essere inerente all'argomento trattato e che aiuti il lettore a riflettere sul contenuto;
- negli elenchi puntati ogni frase deve iniziare con la lettera maiuscola e terminare con un punto;
- deve essere suddiviso in paragrafi e ad ognuno di loro deve essere assegnato un titolo, font 15 Arial;
- al termine dell'articolo viene inserita la data di produzione e il proprio nome e cognome;
- i riferimenti devono essere compilati tramite metodo Vancouver, riportando gli autori, il titolo della fonte, la data di pubblicazione e il link URL.

Inoltre, il linguaggio utilizzato si è basato su un lessico chiaro e comprensibile a tutta la popolazione, escludendo tecnicismi o definendo il loro significato in maniera semplice e intuitiva.

#### 5.2.4 Realizzazione

Il progetto ha avuto inizio nel mese di novembre 2020 con la pubblicazione del primo articolo. I social media su cui sono stati pubblicati gli articoli sono:

- Pagina social di Instagram  
nome utente: alzheimerlapiazzetta  
nome: Ass Alzheimer La Piazzetta
- Pagina social di Facebook  
Nome Pagina: La Piazzetta caffè Alzheimer Ivrea
- Pagina web  
Nome: associazione Alzheimer la piazzetta ONLUS  
Link: <https://www.alzheimer-lapiazzetta.it>

La pubblicazione degli articoli sulle pagine social di Instagram e di Facebook è stata affidata alla referente per i social media e la comunicazione istituzionale, in possesso delle credenziali degli account dell'Associazione; ogni pubblicazione prevede una descrizione del post in modo da presentare l'argomento e pubblicizzare l'Associazione. Allo stesso modo sulla pagina web gli articoli sono stati pubblicati dal referente del sito web dell'Associazione, con il quale ho collaborato per svolgere un lavoro di aggiornamento del sito, per mettere in evidenza non solo gli articoli pubblicati ma anche per rendere agevole la consultazione di alcune tesi di laurea prodotte da studenti, non solo appartenenti al corso di Laurea in Infermieristica, inerenti alla malattia di Alzheimer. Gli articoli sono stati inseriti, oltre che nella casella DFC del sito web, nella home del sito in modo da renderli più visibili con il titolo e l'immagine identificativa dell'articolo, permettendo agli utenti una più facile reperibilità degli articoli e la possibilità di visualizzare e scaricare i documenti.

Un esempio di articolo è stato inserito nella sezione allegati.



## **6. Risultati**

### **6.1 Risultati della revisione della letteratura**

La ricerca svolta su Pubmed ha prodotto per la seguente stringa di ricerca “Science communication strategies in the digital AND social media” 33 risultati. Dopo aver inserito i filtri di ricerca i risultati prodotti erano 3, di questi solo uno [26] rispettava i criteri di inclusione dello studio dopo la lettura dell’obiettivo e dell’abstract.

La ricerca svolta sul secondo motore di ricerca Wiley Online Library, con la seguente stringa di ricerca “Science + communication + social + media” ha prodotto 13 articoli, di questi 12 sono stati scartati dopo la lettura del titolo. Successivamente ho svolto la lettura dell’obiettivo e dell’abstract dell’articolo rimasto, confermandone l’inclusione all’interno dello studio [27].

La ricerca svolta su Google ha prodotto molteplici risultati, sono stati analizzati tutti i pdf che trattavano la comunicazione digitale. Ho individuato 2 Linee Guida e uno studio che rispecchiavano i criteri di inclusione [28], [29], [30]. Le ultime tre fonti sono state analizzate in modo narrativo e con l’utilizzo parziale di tabelle identificative.

### 6.1.1 Analisi prima fonte [26]

<b>Titolo</b>	Using interpersonal communication strategies to encourage science conversations on social media
<b>Autori e data di pubblicazione</b>	Curtis M., Bertrum H. M. Data di pubblicazione: 10 novembre 2020
<b>Obiettivo di ricerca</b>	L'obiettivo è quello di identificare le pratiche di comunicazione che incoraggiano conversazioni bidirezionali fra comunicatori e cittadini sui social media.
<b>Materiali e metodi</b>	<p>La ricerca si basa sullo studio delle attività svolte da quattro comunicatori scientifici riconosciuti che utilizzano i loro account Twitter e Instagram per produrre comunicazione. Inoltre, sono state analizzate anche le attività di tre organizzazioni non governative (ONG) che utilizzano i profili Twitter e Instagram dell'organizzazione che rappresentano. La ricerca include:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• analisi dei dati pubblici degli account Twitter e Instagram per valutare le azioni implementate dai comunicatori e il conseguente coinvolgimento dei followers;</li> <li>• interviste svolte sia ai comunicatori che alle ONG per definire le strategie utilizzate sui social media;</li> <li>• sondaggio fra il pubblico per comprendere i motivi per cui partecipano alle conversazioni sui social media;</li> <li>• analisi "biografica" del pubblico per comprendere la tipologia di persone che i comunicatori stanno coinvolgendo (popolazione scientifica o non scientifica o mista).</li> </ul> <p>Il consenso informato è stato ottenuto dai partecipanti prima dell'inizio dei sondaggi e delle interviste. Gli scienziati sono stati scelti da The SciCommunity che si occupa di rendere più accessibile le informazioni scientifiche, mentre le ONG sono state selezionate per la loro attenzione nel trasmettere informazioni ambientali.</p> <p>La ricerca prevedeva di raccogliere i post e le storie di Instagram e i post di Twitter con i relativi commenti. I post sono stati raccolti una volta al giorno e poi dopo sei giorni per valutare il coinvolgimento del pubblico, le storie di Instagram sono state analizzate due volte al giorno e hanno</p>

	<p>utilizzato un software per registrare il video e l'audio dei post. I dati successivamente sono stati organizzati in fogli di calcolo per l'analisi statistica. Le interviste sono state registrate e sottoposte a tre cicli di codifica. Il sondaggio è stato proposto a tutti gli utenti che hanno partecipato a conversazioni sui social media, sottoponendo i dati ad analisi statistica.</p>
<p><b>Risultati</b></p>	<p>Lo studio dimostra di come Twitter attragga un pubblico più istruito e attento alle informazioni rispetto a Instagram dove invece tendono a navigare persone generiche, pubblico non scientifico, che sono interessate maggiormente ai post multimediali.</p> <p>Esistono alcune strategie che possono essere individuate come: frequenza dei post, priorità della piattaforma e tipologia dei media utilizzati.</p> <p>Le ONG tendono a pubblicare in modo più organizzato e tendenzialmente con una frequenza maggiore rispetto i singoli scienziati, che invece prediligono la pubblicazione di pochi documenti ma di qualità elevata. I dati mostrano di come fra le ONG ci sia una pubblicazione settimanale che varia dai 20 ai 120 post a settimana, rispetto agli scienziati che pubblicano con una frequenza che varia dai 10 ai 25 post a settimana. Inoltre, sono state utilizzate delle strategie di tipo interpersonale come ad esempio umanizzare i contenuti per creare delle connessioni con il pubblico (es. mostrare nelle foto i membri dello staff). Nella gestione delle pubblicazioni, le ONG preferiscono pubblicare alternando contenuti "complessi" a contenuti "leggeri" in modo da non appesantire troppo il lettore, mentre il singolo comunicatore utilizza maggiormente i pronomi personali in modo da aumentare la connessione con il pubblico, infatti i singoli scienziati ricevono più commenti e generano maggior conversazione rispetto alle ONG.</p> <p>La popolazione presa in esame è per l'82% femminile, il sondaggio ha preso in esame persone di età compresa fra i 19 e 33 anni (62%) e le persone fra i 5 - 18 e 34 - 49 (16%), solo due persone posseggono un'età superiore ai 50 anni. L'80% si considera parte della comunità scientifica.</p>

	<p>Dal sondaggio è emerso che i partecipanti preferiscono Instagram rispetto a Twitter poiché favorisce l'espressione di sé e permette una connessione maggiore con il comunicatore, favorendo una comunicazione bidirezionale.</p>
<p><b>Discussione e conclusione</b></p>	<p>I comunicatori hanno espresso la loro difficoltà nel promuovere una comunicazione bidirezionale, i singoli comunicatori che hanno proposto maggior contenuti personalizzati hanno aumentato il coinvolgimento delle persone, le quali erano più disposte alla conversazione.</p> <p>Un limite dello studio è stata la raccolta dati molto breve e si ritiene utile svolgere la stessa ricerca su altri social media.</p>

### 6.1.2 Analisi seconda fonte [27]

<b>Titolo</b>	Empirically supported out-of-the-box strategies for science communication by environmental scientists.
<b>Autori e data di pubblicazione</b>	Langan L. M., Cheng Y., Hunka A. D. Data di pubblicazione: 22 marzo 2019.
<b>Obiettivo di ricerca</b>	L'obiettivo è quello di fornire agli scienziati strumenti per una comunicazione scientifica efficace.
<b>Materiali e metodi</b>	Attraverso l'uso di Web of Science e Scopus hanno indentificato i documenti pertinenti al loro quesito di ricerca, che comprendeva studi che soddisfacevano i seguenti criteri: rilevanza/applicabilità alle scienze, basati su una ricerca empirica e contenenti consigli o strategie di comunicazione.
<b>Risultati</b>	Alcuni studi hanno mostrato che post frequenti, aggiornamenti regolari e promozione attiva sono elementi chiave per aumentare la presenza del pubblico sui social media. Inoltre, assume molta importanza l'autenticità e il contenuto visivo per quanto riguarda le informazioni trasmesse tramite Facebook mentre per Twitter assume importanza l'utilizzo degli hashtag. Lo studio afferma che l'approccio degli scienziati deve favorire una conversazione bidirezionale tra lo scienziato e il pubblico. Inoltre, il linguaggio utilizzato deve essere conforme ad un pubblico diversificato.
<b>Discussione e conclusione</b>	La comunicazione scientifica è fondamentale per fornire informazioni essenziali e i social media permettono di comunicare in modo chiaro e trasparente, permettendo alle persone di prendere una decisione informata.

### 6.1.3 Analisi terza fonte [28]

<b>Titolo</b>	Linee guida per i social media.
<b>Autori e data di pubblicazione</b>	ICOM: International council of museums. Data di pubblicazione: 2019
<b>Obiettivo</b>	Gli obiettivi sono: fornire gli strumenti di base per creare delle campagne social efficaci, creare e utilizzare contenuti interessanti, condividere suggerimenti per monitorare le piattaforme in maniera efficace in termini di tempo, fornire un quadro di riferimento comune per l'uso di social media per tutti i Comitati ICOM.

Tale Linea Guida è una traduzione, svolta da ICOM Italia, del documento “Social Media Guidelines for ICOM Committees” per fornire dei suggerimenti specifici per la gestione degli account ufficiali di ICOM Italia.

Come dichiarato dalla LG è di fondamentale importanza la scelta della piattaforma e della persona che gestisce il lavoro online. L'utilizzo di un numero ridotto di account social è necessario per svolgere un'attività organizzata e funzionale, loro consigliano: l'utilizzo di Twitter, Facebook e Instagram, e l'individuazione di un unico responsabile per la gestione della comunicazione online. Una volta individuato l'account social adatto è necessario svolgere un lavoro di aggiornamento, attraverso la creazione di una campagna, che segue i criteri SMART<sup>VIII</sup>, che permette di aumentare la visibilità raggiungendo un pubblico più ampio. Lo strumento utilizzato per l'organizzazione delle pubblicazioni è il calendario editoriale, che permette di identificare le date presunte di pubblicazione e le date importanti per il comitato, in questo modo si avrà una panoramica su tutti i contenuti previsti.

Nella creazione dei contenuti ci sono alcuni aspetti a cui porre attenzione come:

- la lunghezza: sui social i post brevi e concisi funzionano meglio e catturano l'attenzione;

---

<sup>VIII</sup>SMART: è l'acronimo che delinea le proprietà che un obiettivo o un'azione devono avere, ovvero: specifico, misurabile, realizzabile, realistico e temporizzato.

- l'editing: le domande possono incoraggiare i follower a commentare, non scrivere le descrizioni in terza persona poiché risulterebbero impersonali e utilizzare in modo appropriato le emoticon, uno studio condotto da Hubspot dimostra che i post con le emoticon hanno delle prestazioni migliori, ricevendo il 57% in più di like e il 33% in più di commenti e condivisioni rispetto i post senza emoji;
- gli hashtags: maggiormente utilizzati su Twitter e Instagram sono importanti per far sì che i post siano facilmente identificabili e che raggiungano il pubblico giusto. Un'accortezza in più, su Twitter, è scrivere l'hashtag con la lettera iniziale di ogni parola maiuscola, in questo modo si permette alle persone con disabilità visiva di leggere correttamente il Tweet;
- i links: spesso la condivisione dei link può risultare complicata poiché diversa in ogni social. Su Instagram non si può aggiungere un link in didascalia se non si possiede un determinato numero di followers, ma il problema è stato aggirato mettendo il link sul proprio profilo e scrivendo nella didascalia del post "link in bio", questa pratica è ormai comune a tutti gli utenti di Instagram;
- i tag: prevedono di "taggare" e quindi menzionare in un post altri account, questo permette una miglior prestazione poiché la persona taggata molto probabilmente condividerà con il suo pubblico lo stesso post ed in questo modo aumenteranno le visualizzazioni;
- le citazioni visuali: ovvero le quote cards che presentano le citazioni in modo visivo;
- infografiche: utilizzate per presentare informazioni complesse o statistiche.

La creazione di contenuti per una campagna richiede di prepararsi anticipatamente. Per questo esistono alcune strategie sui social che permettono di far risparmiare tempo e allo stesso tempo di organizzare il lavoro in modo opportuno:

- messaggi in risposta automatica: su Facebook è possibile scrivere un messaggio generico, permetterà in questo modo di rinviare la persona al modulo di contatto del sito web;

- post programmati che permettono di preparare in anticipo tutti i contenuti che verranno pubblicati;
- post adattati per poter pubblicare in modo automatico il contenuto su tutte le piattaforme social collegate all'account;
- controllare gli analytics per verificare se la strategia utilizzata è efficace. In particolare, i “reach” ovvero il numero di utenti che ha visto il post e le “impression” ovvero il numero di volte che è stato visto il post;
- engagement, che comprende tutte le azioni che sono state svolte su un post.

Un elemento chiave dei social media è l'immediatezza, infatti le piattaforme social hanno permesso di trasmettere eventi da tutto il mondo in tempo reale. Inoltre, può essere opportuno creare una Social Media Policy, con l'obiettivo di promuovere, riflettere e proteggere il marchio.



#### 6.1.4 Analisi quarta fonte [29]

<b>Titolo</b>	Linee guida per la comunicazione online in tema di tutela e promozione della salute.
<b>Autori e data di pubblicazione</b>	Rodrigo D, Aquili M, Spicola C, Giordani C, Catarci T, Lembo D, Mecella M, Vestri A R, Villari P, Franceschetti L, Pipan L, Ausiello S, De Angelis A, Felli P, Russo A, Carcione P, D'Addario M, Ferroni E, Leoncini E, Marinelli L, Giancola O, Lovecchio D. Data di pubblicazione: dicembre 2010
<b>Obiettivo</b>	Fornire indicazioni per pianificare e realizzare un'attività di comunicazione in tema di tutela e promozione della salute che contribuisca all'empowerment del cittadino.

Tale LG mostra che le categorie di soggetti più propensi all'utilizzo di internet sono le donne, i giovani e i soggetti con un livello socioeconomico medio-alto. Le informazioni maggiormente ricercate si riferiscono a specifiche malattie e trattamenti, ed è in aumento il numero di persone che ricerca informazioni sulla promozione della salute e prevenzione delle malattie. Il ruolo del web assume anche un'importanza sociale di condivisione e elaborazione della malattia.

Il questionario somministrato alla popolazione ha l'obiettivo di valutare: le esigenze dei cittadini, anche quelle specifiche in materia di assistenza sanitaria e accesso ai servizi, e l'individuazione delle principali modalità di ricerca online. Il 62% dei cittadini utilizza internet per ricercare informazioni di carattere generale, l'82% ricerca informazioni su problemi di salute personali o di parenti e amici. Le informazioni sanitarie ricercate sono: specifiche malattie e il loro trattamento, effetti collaterali, ospedali e strutture mediche, e corretto stile di vita. Per i rispondenti al questionario sarebbe importante trovare sui siti internet istituzionali informazioni in merito a:

- comportamenti necessari per mantersi in buona salute (49%)
- livelli di qualità delle prestazioni delle ASL e delle aziende ospedaliere (50%)

Gli interventi sanitari via internet posseggono un'efficacia modesta soprattutto se vi è un alto grado di interattività e personalizzazione del materiale informativo. Un sito istituzionale che tratta la salute deve:

- pubblicare materiale informativo sulla fisiopatologia del corpo, le principali malattie, i comportamenti a rischio e gli interventi sanitari di provata efficacia;
- contenere interventi per promuovere la salute e prevenire le malattie;
- fornire informazioni sull'accesso all'assistenza sanitaria;
- erogare informazioni sulla performance delle strutture e dei professionisti delle diverse strutture sanitarie;

Mentre per quanto riguarda la forma dei contenuti è importante semplificare la struttura dell'informazione per facilitare la comprensione del contenuto, prediligere testi sintetici, curare la qualità grafica e il livello di navigabilità del sito ed infine prevedere strumenti per la misurazione della soddisfazione degli utenti.

Infine, gli enti del Sistema Sanitario Nazionale possono utilizzare degli strumenti per aumentare la partecipazione dei cittadini, adottando alcuni accorgimenti come:

- il sistema di news dinamico che fornisca informazioni ed aggiornamenti sia su specifiche patologie che sul servizio sanitario, e il sistema di newsletter per gli iscritti al sito;
- un glossario dei termini;
- predisporre un motore di ricerca interno che indicizzi i contenuti e i tag per favorire una ricerca veloce;
- attivare forum in modo che le persone siano invogliate a commentare i contenuti;
- sfruttare le potenzialità dei social network marketing per raggiungere target di persone mirate e favorire una diffusione virale dei contenuti.

### 6.1.5 Analisi quinta fonte [30]

<b>Titolo</b>	La comunicazione digitale
<b>Autori e data di pubblicazione</b>	Buttinelli C, Ciervo M, Costantino M G, Geria M, Loreto M G, Messina G, Pistone B, Seghetta S. Data di pubblicazione: giugno 2016
<b>Obiettivo</b>	L'obiettivo di mettere a sistema esperienze e professionalità che lavorano da anni nell'area della comunicazione istituzionale e del web del ministero.

La rete internet ha un ruolo centrale nello sviluppo delle strategie di comunicazione e delle relazioni sociali, il web in particolare rappresenta oggi il canale più utilizzato per l'erogazione di servizi istituzionali e quello che meglio può sfruttare le tecnologie disponibili. Negli ultimi anni, si è assistito all'evoluzione del sito web verso il "portale multicanale", ovvero una piattaforma per la comunicazione che facilita l'accesso ai contenuti attraverso la presa in carico dell'esigenze del cittadino.

La progettazione di un sito web di qualità si basa su sette ambiti:

- lo screen design, che include tutta la progettazione grafica come ad esempio, la gestione degli spazi, la facilità di lettura del testo, i colori utilizzati;
- il content, che riguarda l'attività di elaborazione e definizione dei testi;
- l'accessibility, per erogazione di servizi fruibili a tutti in egual modo;
- navigation, per permettere una navigazione facilitata grazie ad un'organizzazione funzionale delle risorse;
- media use, per la gestione dei grafici, gallerie, registrazioni e dirette audio/video;
- interactivity, che permette all'utente di comunicare le proprie opinioni, ottenere dei chiarimenti o degli approfondimenti
- consistency, inteso come una serie di accorgimenti che permettono di orientare l'utente nella navigazione, infatti proprio per questo dal 2012, in Italia, è stato introdotto il dominio "gov.it" che ne definisce la qualità e l'affidabilità.

Una strategia è inserire i documenti importanti, o ritenuti più interessanti, in evidenza sulla pagina web, in questo modo l'utente memorizzerà con più facilità i documenti posizionati in alto sulla pagina.

Esistono delle regole pratiche per la redazione dei documenti: frasi brevi e formulate in modo lineare con soggetto, predicato e complemento non separati da incisi, con l'utilizzo della forma attiva, senza tecnicismi e tempi verbali poco utilizzati. Alcuni strumenti efficaci sono gli elenchi puntati e la suddivisione in paragrafi che favoriscono la lettura e la comprensione del testo. Infine, l'utilizzo delle immagini e del grassetto permettono di far cogliere velocemente gli aspetti importanti del documento.

Nella scelta del titolo è più efficace un titolo nominale, ovvero senza verbo e può prevedere la presenza di un sottotitolo che contenga alcuni elementi aggiuntivi ed esplicativi. Successivamente l'inizio del documento si deve procedere con il "lead" nel quale devono essere descritte le risposte alle 5W: who, what, when, where, why.

Accessibilità e usabilità sono proprietà che favoriscono la centralità dell'utente, il quale potrà navigare in modo funzionale e soddisfacente indipendentemente dalle condizioni psico-fisiche. La WCAG 2.0 ha individuato quattro principi di accessibilità:

- percepiibilità: le informazioni devono poter essere fruite attraverso differenti canali sensoriali;
- utilizzabilità: l'utente deve poter usufruire del sito senza disagi;
- comprensibilità: gli utenti devono poter comprendere le modalità di funzionamento del sito;
- robustezza: il contenuto deve essere basato su solidi riferimenti in modo che possa essere interpretato in modo affidabile dagli utenti.

Inoltre, la WCAG prevede 3 livelli di conformità: A, AA, AAA ognuno dei quali presenta dei criteri che devono essere soddisfatti.

L'usabilità fa riferimento alla facilità di orientamento, di comprensione e apprendimento delle informazioni e permette pochi errori di interazione.

Attuando tali strategie il portale del ministero ha ricevuto, nel 2015, quindici milioni e mezzo di visualizzazioni sulle proprie pagine web.

## 6.2 Risultati del progetto

In totale da novembre 2020 a settembre 2021 sono stati prodotti dieci articoli:

- L'importanza del movimento nella demenza, pubblicato il 9 gennaio 2021.
- La gestione delle emozioni del caregiver, pubblicato il 23 gennaio 2021.
- Una corretta alimentazione per la persona con l'Alzheimer, pubblicato il 13 febbraio 2021.
- La gestione della cura della persona con demenza, pubblicato il 27 febbraio 2021.
- Implicazioni del virus Covid-19 con la demenza, pubblicato il 17 marzo 2021 a cura di Andreaa Boglis.
- Pet therapy e demenza, il 17 aprile 2021.
- L'importanza delle funzioni fisiologiche nella demenza, pubblicato il 18 maggio 2021.
- La comunicazione facilitata, pubblicato il 5 giugno 2021.
- La terapia della reminiscenza, pubblicato il 17 giugno 2021.
- Cannabis e demenza, pubblicato il 16 settembre 2021.

Successivamente fra agosto e settembre 2021 abbiamo visualizzato alcuni criteri di visualizzazione delle piattaforme social.

Instagram	
Articoli	Mi piace
Importanza del movimento nella demenza	10
La gestione delle emozioni del caregiver	14
Una corretta alimentazione per la persona con demenza	10
Implicazioni del virus Covid – 19 con la demenza	15

Tabella 1 analisi social media Instagram.

## Facebook

Articoli in ordine di pubblicazione	Persone raggiunte	Interazioni	Reazioni	Commenti	Condivisioni	Visual. foto	Altri click
Movimento	757	39	13	0	7	7	12
Emozioni	288	16	7	1	4	1	3
Alimentazione	226	7	3	0	2	1	1
Cura di sé	205	8	5	0	2	1	ND
Covid-19	204	14	5	0	1	3	5
Pet therapy	290	8	2	0	3	1	2
Funzioni fisiologiche	147	27	4	0	2	1	4
Cannabis	319	17	2	0	4	ND	2

*Tabella 2 analisi social media Facebook.*

\*ND: non disponibile

Su Facebook nella descrizione di quattro articoli è stato aggiunto il link di collegamento della pagina web dell'Associazione, i risultati mostrano che gli utenti hanno selezionato il link per un totale di 28 volte, così suddivisi:

- L'importanza del movimento nella demenza: 1 click sul link;
- Una corretta alimentazione per la persona con l'Alzheimer, 2 click sul link;
- L'importanza delle funzioni fisiologiche nella demenza, 16 click sul link;
- Cannabis e demenza, 9 click su link.

I risultati sono stati analizzati dopo un periodo di 3-6 mesi dalla data di pubblicazione, tranne che per l'ultimo articolo prodotto "Cannabis e demenza" che è stato analizzato dopo una settimana dalla pubblicazione.

## **7. Discussione**

### **7.1 Discussione della revisione della letteratura**

La revisione della letteratura mi ha permesso di approfondire le strategie della comunicazione online in modo da individuare gli aspetti più importanti per la creazione del progetto comunicativo, sviluppato successivamente.

Gli studi dimostrano come i social media e la comunicazione online occupino una posizione rilevante all'interno della nostra comunità, e che una buona metodologia di formazione dei contenuti possa fare la differenza nello sviluppo di una comunicazione virtuale. Gli studi presi in considerazione trattano delle modalità di formazione dei contenuti e di scrittura online ma anche delle modalità per trasmetterle al pubblico attraverso il social media adeguato.

I principali social media presi in esame sono Twitter, Instagram e Facebook ognuno dei quali possiede modalità differenti per arrivare al pubblico, in linea di massima ci sono alcune strategie di comunicazione comuni a tutti i social.

In primo luogo, un divulgatore deve essere in grado di accogliere uno stile comunicativo chiaro e comprensibile, evitando i tecnicismi senza però far perdere la propria scientificità.

Successivamente è necessaria una buona organizzazione editoriale e una buona gestione dei contenuti, delle immagini e dei video per conferire serietà e la giusta impostazione al sito web o al social media di riferimento.

L'utilizzo dei link e dei tag permettono di aumentare le visualizzazioni, semplificando ulteriormente la ricerca da parte dell'utente.

È emerso come la personalizzazione dei contenuti, e quindi la condivisione di alcuni aspetti privati del comunicatore aumenti il legame virtuale che si viene a creare con gli utenti, i quali saranno stimolati ad essere più attivi e ad intervenire nelle discussioni online. La connessione che si viene a creare è un elemento chiave per lo sviluppo di una comunicazione bidirezionale che coinvolga utente e comunicatore in conversazioni inerenti alla pubblicazione svolta.

L'accessibilità del sito è un altro fattore importante poiché gli utenti devono poter avere la possibilità di navigare sul web senza incontrare difficoltà che ostacolino il loro desiderio di apprendere nuove informazioni e far parte di una community.

Il web è inoltre un luogo di “incontro virtuale” in cui le persone hanno la possibilità di esprimere i propri pensieri e di essere incoraggiati e supportati nelle loro scelte.

Molte persone non utilizzano il web solo a scopo ricreativo ma ricercano contenuti che contengano informazioni di tipo sanitario, in modo da aumentare le proprie conoscenze e favorire l’empowerment personale. È emerso che la maggior parte delle persone richiede che sui siti istituzionali siano presenti delle informazioni ben specifiche sulla qualità delle prestazioni dell’ASL e delle aziende ospedaliere e sui comportamenti necessari per il mantenimento della buona salute e per la prevenzione dalle malattie. Ciò è possibile solo attraverso la capacità del comunicatore di saper utilizzare al meglio gli strumenti comunicativi in suo possesso e basandosi su fonti affidabili e aggiornate.

I social media e le pagine web che trattano argomenti di tipo sanitario hanno la capacità di porre il benessere dell’utente in primo piano, favorendo la centralità dell’individuo, facendolo sentire accolto e preso in carico. Inoltre, sul web esistono numerose associazioni che trattano specifiche malattie, questo permette alle persone che soffrono della stessa malattia di sentirsi parte di un gruppo in cui poter condividere le proprie esperienze e sentirsi ascoltati.

La divulgazione scientifica è un campo in continua esplorazione che necessita di ulteriori studi e approfondimenti, indispensabili per svolgere al meglio questo ruolo. Infatti, è necessario che aumenti la sensibilizzazione in merito all’uso corretto dei social media per permettere all’utente di saper riconoscere siti e fonti affidabili, soprattutto per le persone fragili, come anziani e giovani, che possono incorrere in trappole mediatiche, fidandosi di contenuti non adeguati con tutte le conseguenze che possono derivare.



## 7.2 Discussione del progetto

Il progetto realizzato in collaborazione con l'Associazione Alzheimer La Piazzetta di Ivrea è stato sviluppato seguendo delle fasi specifiche in modo da realizzare un programma ben organizzato che pubblicasse articoli di interesse pubblico. Per far ciò abbiamo analizzato gli argomenti che gli utenti dell'Associazione hanno ritenuto più importanti, in questo modo siamo riusciti a creare un programma editoriale che coincidesse con gli eventi del Caffè Alzheimer virtuale in modo da rinforzare la partecipazione agli incontri e pubblicizzare il sito web dell'Associazione. Tramite la pubblicazione degli articoli alcuni giorni prima del Caffè Alzheimer gli utenti avevano la possibilità di interagire con gli argomenti che sarebbero stati poi approfonditi da alcuni specialisti in materia il giorno dell'incontro. Inoltre, l'articolo prodotto veniva sottoposto al controllo dello specialista, in questo modo riceveva un secondo rimando sull'adeguatezza del contenuto.

Insieme alla referente per i social media e la comunicazione istituzionale si è deciso di affidare al sito web dell'Associazione il vero fulcro della comunicazione, i social invece sono stati utilizzati come spinta promozionale per invogliare l'utente a visitare la pagina web. In questo modo la persona oltre alla lettura dell'articolo avrebbe potuto consultare tutte le varie attività proposte dall'Associazione riuscendo a scoprire non solo i materiali divulgati come gli articoli e le tesi ma anche i programmi di supporto messi a disposizione.

Infatti, per questo motivo l'utilizzo del link è raccomandato anche dalla revisione della letteratura sopra descritta, poiché permette di promuovere e aumentare gli accessi al sito web.

Il progetto nel corso del suo sviluppo ha presentato diverse difficoltà e limiti di applicazione, l'Associazione non ha curato in maniera dettagliata la pubblicazione di alcuni articoli e non è stata in grado di fornire un monitoraggio dei vari account poiché non possedeva gli strumenti adeguati ad analizzare in maniera completa gli accessi, producendo in questo modo dati assolutamente parziali, non affidabili e non comprensivi di tutta la pubblicazione.

Sul social media Instagram, gli articoli sono stati pubblicati solo parzialmente poiché si è riscontrato un problema nella pubblicazione dei contenuti, da parte della referente

per i social media e la comunicazione istituzionale, poiché parte del contenuto veniva omissa dal social per incompatibilità del file.

Su Facebook sono stati pubblicati tutti gli articoli tranne due del mese di giugno per una mancata organizzazione dell'Associazione e, nonostante ciò, i risultati mostrano una buona interazione da parte degli utenti. I risultati raccolti da entrambi i social sono stati analizzati in un intervallo di tempo che varia dai tre ai sei mesi.

Sul sito web invece sono stati pubblicati tutti gli articoli prodotti ma l'Associazione non possiede gli strumenti a pagamento per monitorare gli accessi e a causa di ciò non è stato possibile definire l'interazione avvenuta.

Oltre agli articoli programmati inizialmente si è deciso di produrre un articolo sulla cannabis, data l'importante influenza mediatica di tale argomento nell'ultimo periodo. Quindi l'Associazione ha come obiettivo futuro quello di seguire tale trend, rimanendo aggiornati sugli argomenti che suscitano particolare attenzione e interesse negli utenti. Inoltre, un ulteriore obiettivo che sarà introdotto a breve sarà l'acquisizione di mezzi di monitoraggio per riuscire a analizzare gli accessi e i movimenti degli utenti nei diversi account social in modo da riuscire ad organizzare in modo efficace la comunicazione attraverso i media.

Durante lo svolgimento del progetto è stata condotta una profonda riflessione rispetto agli strumenti di divulgazione utilizzati dall'Associazione e si è presa la decisione di inaugurare un nuovo account LinkedIn per poter far circolare i contenuti comunicativi, sempre nello stesso format, per poter raggiungere e informare un'ulteriore parte di popolazione.

Concludo affermando che sarebbe necessario approfondire le modalità di pubblicazione dei contenuti e perfezionare l'organizzazione editoriale, in modo da non avere delle ripercussioni in merito agli accessi del sito web e una carenza di interazione sui social media. Inoltre, un ulteriore spunto sarebbe quello di destinare una piccola parte dei fondi dell'Associazione alla divulgazione scientifica in modo da migliorare i contenuti e gli strumenti di monitoraggio.

## 8. Conclusione

La stesura di questa tesi mi ha permesso di comprendere il ruolo del divulgatore scientifico e di come questo sia fondamentale per trasmettere e far emergere contenuti affidabili per la popolazione.

Ritengo che in Italia il ruolo del divulgatore scientifico infermieristico sia poco diffuso ed è per questo che sarebbe importante promuovere in maniera più intensa tale attività, con la possibilità da parte del professionista di rimanere sempre aggiornato e di collaborare con specialisti esperti aumentando il proprio sapere.

Ritengo inoltre, che la comunicazione scientifica rivolta alla popolazione abbia una grossa carenza, infatti la comunicazione è spesso specialistica e tecnica e per questo rivolta ad altri professionisti del settore oppure è carente o troppo semplicistica e quindi inutile alla popolazione. Inoltre, i grossi media pubblicano contenuti divulgativi in associazione ad eventi o a giornate mondiali, quindi delle ricorrenze che si ripetono annualmente senza, magari, occuparsi in maniera più assidua della sensibilizzazione rivolta alla popolazione.

Il mio progetto vuole essere quindi un'onda di innovazione del ruolo infermieristico che va oltre al ruolo di divulgatore all'interno di testate mediatiche di importanza nazionale, e che quindi possa essere interpretato come un ruolo da svolgere all'interno di associazioni o enti che non possiedono un bagaglio di conoscenze tali da saper gestire la letteratura scientifica e le modalità di trasmissione e pubblicazione dei contenuti. In questo l'infermiere sarebbe da supporto non solo nella scelta dei materiali ma garantirebbe scientificità e affidabilità ai contenuti.

Concludo portando una riflessione in merito all'importanza della sensibilizzazione e di come questa incida sulla qualità di vita della persona. La sensibilizzazione non mira esclusivamente a informare la persona su alcuni aspetti importanti della salute, ma permette di renderla libera di fare scelte in base a ciò che ritiene più corretto per sé stessa.

La divulgazione è uno strumento che, se sviluppato nel modo corretto, può fornire un reale supporto alla popolazione e incidere fortemente sulla sanità andando a favorire comportamenti di promozione della salute e prevenzione delle malattie.

## 9. Ringraziamenti

Desidero ringraziare il professor Roberto Quarisa per la disponibilità, la pazienza, il supporto e le profonde conoscenze che ha saputo trasmettermi durante il periodo di stesura. Un ringraziamento all'Associazione Alzheimer La Piazzetta di Ivrea che ha permesso che questo progetto prendesse vita.

Un immenso grazie ai miei genitori, Cristina e Luciano, che hanno reso questo traguardo possibile. Grazie per gli insegnamenti, il sostegno e per aver creduto in me in tutti quei momenti in cui non pensavo di farcela. Senza di voi non sarei quella che sono. Vi voglio bene.

Un grazie ai miei fratelli, Marco e Michele, che mi hanno sempre incoraggiata a seguire i miei sogni e per la vicinanza che solo un fratello sa dimostrarti.

Un piccolo grazie alle mie nipotine che hanno sempre sabotato il mio programma di studio, ma che mi hanno riempito il cuore.

Un ringraziamento speciale a Edoardo, per l'amore e la profonda pazienza che ha saputo mostrarmi nei momenti più stressanti di questo percorso. Grazie per avermi sempre permesso di invadere casa tua quando la mia numerosa e rumorosa, ma splendida, famiglia mi rendeva complicato lo studio.

Ringrazio Arianna, amica di sempre e mia confidente per essere stata al mio fianco e per non aver mai dimenticato un "in bocca al lupo" prima dei miei esami.

Un grazie ai miei compagni di corso, con i quali ho condiviso le gioie e i dolori dell'università, in particolare ringrazio Clara, Fabio, Gianluca, Alessio e Chiara con i quali ho stretto una profonda amicizia.

Ed infine, ringrazio me stessa per l'impegno e la perseveranza che mi hanno permesso di arrivare fin qui.

## 10. Bibliografia e sitografia

1. *Statistiche today. Aspetti di vita degli over 75 condizioni di salute, vicinanza ai figli, disponibilità di spazi esterni all'abitazione, cani in casa. Istat [Internet] 27 aprile 2020; ultima consultazione: luglio 2021. Disponibile all'URL: [https://www.istat.it/it/files/2020/04/statisticatoday\\_ANZIANI.pdf](https://www.istat.it/it/files/2020/04/statisticatoday_ANZIANI.pdf)*

2. *Istat. Indicatore demografico [Internet]. Ultima consultazione: luglio 2021. Disponibile all'URL: <https://dati.istat.it/Index.aspx?QueryId=18460>*

3. *Osservatorio demenze dell'Istituto Superiore di Sanità. Le demenze [Internet]. Ultima consultazione: agosto 2021. Disponibile all'URL: <https://demenze.iss.it/le-demenze/>*

4. *Ministero della salute. Dati epidemiologici [Internet] 24 febbraio 2011; ultimo aggiornamento: 17 giugno 2021; ultima consultazione: luglio 2021. Disponibile all'URL: [https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?id=2402&area=demenze&menu=vuoto](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=2402&area=demenze&menu=vuoto)*

5. *Norton S, Matthews F E, Barnes D E, Yaffe K, Brayne C. Potential for primary prevention of alzheimer's disease: an analysis of population-based data. Lancet Neurol [Internet] agosto 2014; ultima consultazione: luglio 2021. Disponibile all'URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25030513/>*

6. *Istat. Prima andata della pandemia. Un'analisi della mortalità per causa e luogo del decesso [Internet] marzo 2020; ultima consultazione: agosto 2021. Disponibile all'URL: [https://www.istat.it/it/files/2021/04/Report-Cause-di-Morte\\_21\\_04\\_2021.pdf](https://www.istat.it/it/files/2021/04/Report-Cause-di-Morte_21_04_2021.pdf)*

7. Istituto Superiore di Sanità. *L'epidemiologia per la sanità pubblica. Malattia di Alzheimer* [Internet]; 17 aprile 2020; ultima consultazione: settembre 2021. Disponibile all'URL:

<https://www.epicentro.iss.it/alzheimer/>

8. Zanetti E, Brugnolli A, Bianchetti A, Saiani L. *Demenze In: Brugnolli A, Saiani L Trattato di medicina e infermieristica un approccio di cure integrate. Napoli: Idelson Gnocchi; 2017.*

9. Osservatorio demenze dell'Istituto Superiore di Sanità. *Trattamenti e gestione integrata* [Internet]. Ultima consultazione: agosto 2021. Disponibile all'URL:

<https://demenze.iss.it/trattamenti/>

10. Pino O. *Mild cognitive impairment, la sfida da affrontare. Interventi cognitivi e riabilitativi per migliorare il funzionamento cognitivo* [Internet] 20 aprile 2020; ultima consultazione: agosto 2021. Disponibile all'URL:

<https://www.medicalive.it/mild-cognitive-impairment-interventi-cognitivi-riabilitativi-per-migliorare-funzionamento-cognitivo/>

11. Bertolotti M. *Risorse non farmacologiche per la persona con malattia di alzheimer: esperienza ed iniziative nell'area del torinese* [Online] 2018; ultima consultazione: agosto 2021. Disponibile all'URL:

<https://www.alzheimer-lapiazzetta.it/wp-content/uploads/2019/07/Bertolotti-Martina.pdf>

12. Osservatorio demenze dell'Istituto Superiore di Sanità. *Piano nazionale demenze* [Internet]. Ultima consultazione: agosto 2020. Disponibile all'URL:

<https://demenze.iss.it/piano-nazionale-demenze/>

13. Alzheimer Italia. *Il riconoscimento delle comunità amiche delle persone con demenza* [Internet]. Ultima consultazione: agosto 2021. Disponibile all'URL:

[http://www.alzheimer.it/primi\\_passi.pdf](http://www.alzheimer.it/primi_passi.pdf)

**14.** *Dementia Friendly Italia. Mappa delle comunità [Internet]. Ultima consultazione: agosto 2021. Disponibile all'URL:*

<https://www.dementiafriendly.it/mappa-comunita/>

**15.** *Redattore sociale. Dementia Friendly Community, i progetti nel mondo [Internet] 22 marzo 2019; ultima consultazione: agosto 2021. Disponibile all'URL:*

[https://www.redattoresociale.it/article/notiziario/dementia\\_friendly\\_community\\_i\\_progetti\\_nel\\_mondo](https://www.redattoresociale.it/article/notiziario/dementia_friendly_community_i_progetti_nel_mondo)

**16.** *Bevilaqua G. La comunicazione scientifica: il delicato rapporto tra scienza, media e pubblico [Internet]. Ultima revisione: agosto 2021. Disponibile all'URL:*

[https://www.isprambiente.gov.it/it/pubblicazioni/periodici-tecnici/memorie-descrittive-della-carta-geologica-ditalia/memdes\\_96\\_bevilacqua.pdf](https://www.isprambiente.gov.it/it/pubblicazioni/periodici-tecnici/memorie-descrittive-della-carta-geologica-ditalia/memdes_96_bevilacqua.pdf)

**17.** *Observe science society. Gli italiani e la scienza [Internet]. Ultima consultazione: agosto 2021. Disponibile all'URL:*

<https://www.observe.it/gli-italiani-e-la-scienza-2/>

**18.** *Vanzetta M, Vellone E, Dal Molin A, Martellotti E, Alvaro R. Raccomandazioni sul corretto utilizzo dei social media da parte degli infermieri [Internet] 2013; ultima consultazione: agosto 2021. Disponibile all'URL:*

<https://www.infermiereonline.org/2013/11/26/raccomandazioni-sul-corretto-utilizzo-dei-social-media-da-parte-degli-infermieri/>

**19.** *Della Pietà C, Gualano A, Palmieri A. I social network e gli infermieri, quale interazione [Internet] 2018; ultima consultazione: agosto 2021. Disponibile all'URL:*

<https://www.infermiereonline.org/2019/02/11/i-social-network-e-gli-infermieri-quale-interazione/>

**20.** Calvo M A. *Social image of nursing and public communication strategies to obtain a positive image* [Internet] febbraio 2011; ultima consultazione: agosto 2021.

Disponibile all'URL:

[https://www.researchgate.net/publication/236582587\\_Social\\_image\\_of\\_nursing\\_and\\_public\\_communication\\_strategies\\_to\\_obtain\\_a\\_positive\\_image](https://www.researchgate.net/publication/236582587_Social_image_of_nursing_and_public_communication_strategies_to_obtain_a_positive_image)

**21.** American Nurse Association. *Principles for social networking and the nurse* [Internet] 2011; ultima consultazione: agosto 2021.

Disponibile all'URL:

<https://www.nursingworld.org/~4af4f2/globalassets/docs/ana/ethics/social-networking.pdf>

**22.** De Rita G, Basso R, Bilotta G, Mandorino A L. *Il valore della connettività nell'Italia del dopo covid-19* [Internet] 12 luglio 2021; ultima consultazione: agosto 2021. Disponibile all'URL:

<https://www.censis.it/comunicazione/internet-l'accesso-alla-rete-entra-nel-novero-dei-diritti-fondamentali>

**23.** Censis. *Disinformazione e fake news durante la pandemia: il ruolo delle agenzie di comunicazione* [Internet] 23 aprile 2021; ultima consultazione: agosto 2021.

Disponibile all'URL:

[https://www.censis.it/sites/default/files/downloads/Rapporto%20Ital%20Comunications-Censis\\_def.pdf](https://www.censis.it/sites/default/files/downloads/Rapporto%20Ital%20Comunications-Censis_def.pdf)

**24.** Associazione Alzheimer La Piazzetta. *Mission* [Internet]. Disponibile all'URL:

<https://www.alzheimer-lapiazzetta.it/mission/>

**25.** Iervolino C. *Il caffè alzheimer durante la pandemia da sars-cov-2: un progetto per l'educazione e l'incontro a distanza. In pubblicazione (2021); ultima consultazione: settembre 2021.*



**26.** Curtis M, Bertrum H M. *Using interpersonal communication strategies to encourage science conversations on social media. PLoS One [Internet] 10 novembre 2020; ultima consultazione: settembre 2021. Disponibile all'URL:*

<https://journals-plos-org.bibliopass.unito.it/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0241972>

**27.** Langan L M, Cheng Y, Hunka A D. *Empirically supported out-of-the-box strategies for science communication by environmental scientists [Internet] 22 marzo 2019; ultima consultazione: settembre 2021. Disponibile all'URL:*

<https://setac-onlinelibrary-wiley-com.bibliopass.unito.it/doi/10.1002/ieam.4145>

**28.** *International council of museums. Linee guida per i social media [Internet] 2019; data di traduzione: 2020. Ultima consultazione: settembre 2021. Disponibile all'URL:*

<http://www.icom-italia.org/wp-content/uploads/2020/12/ICOM.LineeGuidaSocialMedia.2020.pdf>

**29.** Rodrigo D, Aquili M, Spicola C et al. *Linee guida per la comunicazione online in tema di tutela e promozione della salute [Internet] dicembre 2010; ultima consultazione: settembre 2021. Disponibile all'URL:*

[https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_1473\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1473_allegato.pdf)

**30.** Buttinelli C, Ciervo M, Costantino MG, Geria M, Loreto MG, Messina G et al. *La comunicazione digitale [Internet] 2016; ultima consultazione: settembre 2021. Disponibile all'URL:*

[https://www.interno.gov.it/sites/default/files/comunicazione\\_digitale\\_giugno\\_2016.pdf](https://www.interno.gov.it/sites/default/files/comunicazione_digitale_giugno_2016.pdf)

## 11. Allegati

# Importanza del movimento nella demenza

Le persone affette da demenza sperimentano una progressiva perdita di molteplici funzioni cognitive che impattano fortemente sulla qualità di vita della persona.

Si tratta di un progressivo declino dell'indipendenza, che causa notevoli difficoltà nello svolgimento delle azioni quotidiane come vestirsi o lavarsi.

Questi effetti si ripercuotono sulla sfera psicologica, con possibile manifestazione di sintomi depressivi, ansia, isolamento e perdita dell'autostima.

Le demenze sono patologie che progrediscono in maniera continua e irreversibile nel tempo e spesso i farmaci non sono sufficienti per garantire un invecchiamento sereno, risulta perciò importante agire con l'introduzione di pratiche **non farmacologiche** in modo da rallentare il deterioramento fisico e mentale della persona.



## Attività fisica e demenza

L'attività fisica è un potente **strumento di prevenzione** che garantisce un invecchiamento sereno. Attraverso delle costanti sessioni di allenamento, le persone possono prevenire la progressione e manifestazione delle principali patologie cardio-respiratorie. Inoltre, l'attività fisica potrebbe permettere alle persone, con un inizio lieve di demenza, di mantenere uno stato di autonomia e forza tale da poter continuare a svolgere in modo autonomo le proprie attività quotidiane.

## Benefici

È bene ricordare che ogni individuo risponde in modo diverso in base all'attività. I benefici che sono riscontrabili in pazienti con demenza lieve sono:

- **Aumento dell'autonomia e dell'autostima**
- Diminuzione di ansia, stress e sintomi depressivi
- Rallentamento del declino cognitivo
- **Miglioramento della camminata e aumento della velocità**
- Aumento della forza
- **Riduzione del rischio di caduta**
- Miglioramento della funzionalità cardiaca
- Aumento della motilità intestinale con diminuzione della stitichezza

## Quale attività?

- **Esercizio aerobico** come la camminata, corsa leggera, nuoto.
- Yoga
- Tai Chi
- **Esercizi di resistenza e forza**

L'Organizzazione Mondiale della Sanità raccomanda alle persone adulte e anziane di svolgere un minimo di 150 min di attività fisica aerobica moderata e 75 minuti di attività aerobica intensa alla settimana, oppure una combinazione equilibrata 50:50 fra l'attività moderata e quella intensa.

È importante però **incominciare gradualmente** ascoltando sempre come il nostro corpo risponde alla fatica. Inizialmente potranno essere sufficienti sessioni di 10 - 20 minuti al giorno, che progressivamente potranno essere aumentate.

Alcuni individui potrebbero presentare delle difficoltà di adattamento e attenzione, oppure richiedere esigenze particolari in base allo stato di salute. È importante ricercare sempre il consenso nella persona e non imporre attività non gradite.

Si raccomanda una valutazione e controllo costante per evitare movimenti non adeguati.

La priorità assoluta rimane la sicurezza del paziente. È importante assicurarsi che non ci siano controindicazioni mediche e che l'esercizio fisico sia appropriato alle capacità fisiche e cognitive della persona.

Monitorare lo stato di affaticabilità o insorgenza di vertigini e dolore, in tal caso sospendere l'attività.

9 Gennaio 2021

A cura di Claudia Capra

### Articoli di riferimento

I. Effects of low- and high-intensity physical exercise on physical and cognitive function in older persons with dementia: a randomized controlled trial.

- L. M. J. Sanders, T. Hortobágyi, E. G. A. Karssemeijer, E.A. Van der Zee, E. J. A. Scherder, M. J. G. van Heuvelen.

Data di pubblicazione: 19 Marzo 2020

<https://alzres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13195-020-00597-3>

### [II. Potential Benefits of Physical Activity in MCI and Dementia](#)

- H. Nuzum, A. Stickel, M. Corona, M. Zeller, R. J. Melrose, S. Schantz Wilkins.

Data di pubblicazione: 12 Febbraio 2020

<https://www.hindawi.com/journals/bn/2020/7807856/>

III. A randomised controlled trial of an exercise intervention promoting activity, independence and stability in older adults with mild cognitive impairment and early dementia (PrAISED) - A Protocol.

- R. K. Bajwa, S. E. Goldberg, V. Van der Wardt, C. Burgon, C. Di Lorito, M. Godfrey, M. Dunlop, P. Logan, T. Masud, J. Gladman, H. Smith, V. Hood-Moore, V. Booth, R. Das Nair, K. Pollock, K. Vedhara, Rhiannon Tudor Edwards, Carys Jones, Z. Hoare, A. Brand, R. H. Harwood.

Data di pubblicazione: 30 Dicembre 2019

<https://trialsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13063-019-3871-9>