

**Convegno:
INFORMARE E COMUNICARE PER PRODURRE BUONA SALUTE:
CULTURA E STRUMENTI UTILI
Pisa 20 Aprile 2018**

Documento di consenso per la costituzione di un

Gruppo Interdisciplinare “Vedere Ascoltare Leggere Educare in Salute”
(proposta di acronimo-slogan: “VALE in Salute: osservare il cambiamento”)



Oggi per parlare di salute bisogna tenere conto dei rivolgimenti epocali avvenuti negli ultimi 20 anni, non solo con la rivoluzione digitale, ma anche con l'evoluzione del modello di salute espresso dall'economia di mercato. Spesso infatti la comunicazione e l'informazione la fanno da “cattivo padrone”, mostrando il supermercato illusorio del benessere e intervenendo in maniera spesso distorta sulla reputazione di una struttura, di una metodologia o di un trattamento. Il cittadino diviene un consumatore di salute che deve essere capace di districarsi in un diluvio informativo: in questo modo si accentuano le disuguaglianze, dovute non solo alle diverse disponibilità economiche individuali e all'articolazione disomogenea dell'offerta sanitaria nei 21 servizi sanitari regionali, ma anche alle diverse capacità culturali di utilizzare le tecnologie digitali (*digital divide*) e di comprendere e valutare le informazioni sanitarie (*health literacy*).

Le nuove tecnologie e la diffusione del loro utilizzo offrono importanti opportunità per il miglioramento delle relazioni fra cittadini-pazienti, operatori ed istituzioni sanitarie e forniscono dati e strumenti per indagini sociali ed epidemiologiche. Tuttavia, i nuovi flussi comunicativi, in particolare attraverso i social media, possono facilitare la diffusione di notizie false e incontrollabili, complicando il già complesso scenario, incrinando ulteriormente il fragile rapporto fiduciario cittadino-istituzioni e dando spazio all'occorrenza di “tempeste mediatiche” di notevole portata.

Così i temi di interesse sanitario tendono a perdere la loro valenza scientifica trasformandosi in oggetto di opinione, e il ruolo degli esperti appare delegittimato a fronte di quello di soggetti più popolari.

In tale contesto il “pubblico impaziente” si trova immerso in un oceano informativo senza più punti di riferimento stabili ed è quindi soggetto a rimanere vittima di disinformazione e vulnerabile alle manipolazioni.

In particolare le nuove generazioni, che hanno naturale propensione all'uso delle tecnologie digitali, non sono ancora preparate ad un loro utilizzo consapevole ed alla comprensione della scienza e del metodo scientifico.

Di fronte a questo scenario, anche gli operatori di Sanità Pubblica si sentono disorientati, increduli del fatto che venga messa in discussione la loro competenza e negati concetti elementari e per loro indiscutibili.

Negli ultimi dieci anni sono stati compiuti molti sforzi per far sì che la sanità fosse sempre più presente nel web e sui social media, insistendo sulla diffusione delle informazioni corrette e sulla loro penetrazione, anche attraverso la produzione di linee guida (Ministero

della Salute, 2010). Tuttavia, questo non sembra sufficiente ad arginare il diffondersi di notizie false e fuorvianti e di una distorta percezione del rischio.

La molteplicità di fonti e di possibili interconnessioni proprie del sistema "Web 2.0" e delle sue evoluzioni, rendono più debole l'approccio centrato sul sistema sanitario (con i suoi operatori) come unico produttore e disseminatore di informazioni corrette, soprattutto in un contesto sociale nel quale la fiducia nelle istituzioni è in continua discussione, e avanzano insieme istanze effettivamente basate sui bisogni delle persone e domande non basate su evidenze scientifiche o addirittura complottistiche, che vedono nel mercato del bisogno una potente opportunità di lucro.

L'erosione della fiducia nelle istituzioni scientifiche e negli scienziati che si presentano in pubblico quali esperti portatori di un sapere autorevole e rivolto al bene pubblico, è legato anche al fatto che, specie in un periodo di crisi economica e di insufficienti investimenti istituzionali nella ricerca, la scienza è soggetta oggi a pressioni da parte di interessi professionali ed economici, il cui ruolo nell'organizzazione della ricerca stessa e nella finalizzazione dei suoi risultati si propone talvolta in maniera prepotente. Di queste pressioni i cittadini ricevono segnali confusi ma allarmanti, in occasione dell'esplosione di scandali e ogniqualevolta il sapere esperto non risponde adeguatamente alle loro richieste. Da qui la necessità di sviluppare un'alleanza con i cittadini per coinvolgerli ed educarli ad una maggiore consapevolezza sulla ricerca, l'uso e la condivisione di informazioni sulla salute, invitandoli ad una vera collaborazione con le istituzioni per recuperare la loro fiducia.

Una visione paternalistica della medicina, dove si pensa che basti "spiegare in maniera facile le cose difficili" e "avere autorevolezza" per farsi ascoltare, appare superata dai nuovi scenari di apomediazione, nei quali è necessario lavorare in stretta sinergia con i professionisti della comunicazione.

La complessità di questo tema e dei nuovi scenari impone uno sforzo di analisi e riflessione, per comprendere le dinamiche comunicative ed il loro impatto sulle percezioni e le scelte dei cittadini in termini di salute, anticipando l'evoluzione dei percorsi per l'acquisizione delle informazioni sulla salute individuale e collettiva, a partire dalla prevenzione.

Le competenze necessarie a tale analisi sono molteplici, spaziando da quelle sanitarie a quelle sociali, comunicative ed informatiche: è quindi necessario che i molti attori coinvolti nei processi di formazione, informazione e comunicazione abbiano il coraggio di analizzare gli errori comunicativi commessi e si interrogino sul loro ruolo, la loro responsabilità, ed i possibili conflitti di interesse. Questa sarà la premessa per affrontare insieme la ricerca di metodi per valutare e gestire i rischi derivanti dalle disfunzioni in questi ambiti, sfuggendo alle suggestioni che vogliono il primato del mezzo rispetto alla compiuta visione di un fenomeno.

Le componenti istituzionali della cultura della salute dovrebbero anche saper agire insieme a quelle che costruiscono salute commerciale, ed a quelle che diffondono informazione per condividere l'obiettivo comune della salute per tutti.

Per questo l'operatore sanitario dovrebbe essere formato, nei percorsi universitari, sui temi della comunicazione e della *health literacy*, imparando ad interagire con gli altri professionisti coinvolti, come giornalisti e comunicatori pubblici, i quali a loro volta dovrebbero avere profili professionali ben definiti e strutturati.

Studiosi e rappresentanti di molte istituzioni che intervengono nei processi di informazione e comunicazione sulla salute si sono riuniti a Pisa il 20 Aprile 2018 per affrontare le criticità

di questo tema ed analizzare soluzioni e strumenti che possano concorrere ad una maggiore consapevolezza dei cittadini nelle scelte di salute.

Essi concordano sui seguenti punti, essenziali per un futuro lavoro comune:

- L'informazione e la comunicazione sono elementi imprescindibili delle strategie sanitarie, soprattutto in quella pubblica, e come tali debbono essere considerate fondamentali per la tutela della salute degli individui e della comunità e debbono essere affrontate con professionalità e rigore a tutti i livelli.
- La complessità delle dinamiche comunicative attuali, fortemente influenzate dai social media, implica una maggiore attenzione agli aspetti partecipativi e la necessità di creare nei cittadini una maggiore consapevolezza per l'uso dei media su temi sanitari, superando le categorie frutto più di mode che di prospettive concrete.
- Le enormi potenzialità delle nuove tecnologie digitali ed i rischi di distorsioni comunicative, richiedono analisi secondo metodologie innovative, multidisciplinari e condivise, per valutare e migliorare le risposte da parte delle istituzioni verso i cittadini e da parte dei cittadini verso la propria salute.

Particolare attenzione deve essere rivolta ai seguenti temi:

- L'efficacia dei programmi di promozione e comunicazione attraverso i social e i media tradizionali (educazione, coinvolgimento, empowerment di cittadini e pazienti).
- Il miglioramento della qualità dell'informazione nei media tradizionali, in internet e nei social media attraverso l'educazione di giornalisti, mediatori e cittadini.
- L'aumento del grado di consapevolezza dei cittadini all'uso critico dei media su temi sanitari (Health literacy, e-health literacy e media literacy), con particolare attenzione alla formazione dei giovani attraverso la scuola.
- La trasparenza rispetto a palesi e potenziali conflitti di interesse in tutte le fasi del lavoro scientifico, dalla ricerca di base alla commercializzazione di farmaci e dispositivi medici e alle scelte preventive, diagnostiche e terapeutiche
- La concretizzazione dell'applicazione delle nuove tecnologie digitali e dell'uso esperto dell'intelligenza artificiale alla comunicazione e all'informazione nei campi della salute e della sanità, in termini di ricerca ed informazione, anche per evidenziare tempestivamente percezione del rischio, atteggiamenti, comportamenti, e situazioni epidemiologiche (*infoveillance* e *infodemiology*).
- La formazione sulla comunicazione sanitaria e sulla *health literacy* come materie fondanti di insegnamento nei percorsi di studio di tutte le professioni sanitarie.
- Lo sviluppo di un linguaggio condiviso tra le molteplici componenti che agiscono nel mondo della salute e in sanità, sviluppando strategie di coinvolgimento che sappiano assorbire la contrapposizione – spesso voluta ed eterodiretta – tra scienza, istituzioni, potere, da una parte, e libertà, alternativa, costruzione dal basso, dall'altra.

I partecipanti al convegno e firmatari del presente documento, auspicano quindi la costituzione di un Gruppo di lavoro multidisciplinare, con lo scopo di discutere i principali temi riguardanti la comunicazione in sanità pubblica ed in particolare di definire metodi di analisi ed indicatori utili nella valutazione e gestione delle disfunzioni comunicative, promuovendo un approccio innovativo per il monitoraggio e la valutazione

dell'informazione nel web e sui social media, che sappia declinare, nel complesso delle peculiarità italiane, i percorsi in via di sperimentazione in campo internazionale, o svilupparne di originali.

(In ordine alfabetico)

Silvia Bencivelli

Fabrizio Bianchi

Luigi Roberto Biasio

Paolo Bonanni

Guglielmo Bonaccorsi

Andrea Calamusa

Annalaura Carducci

Rosita Cipriani

Alberto Contri

Liliana Cori

Umberto Gelatti

Silvio Gherardi

Stefania Iannazzo

Pierluigi Lopalco

Marco Magheri

Walter Malorni

Cosimo Nume

Luigi Pellizzoni

Luigi Rossi

Antonio Scuglia

Rossella Sobrero

Alberto Tomasi