

Antonella, Patrizia e la competenza da costruire insieme

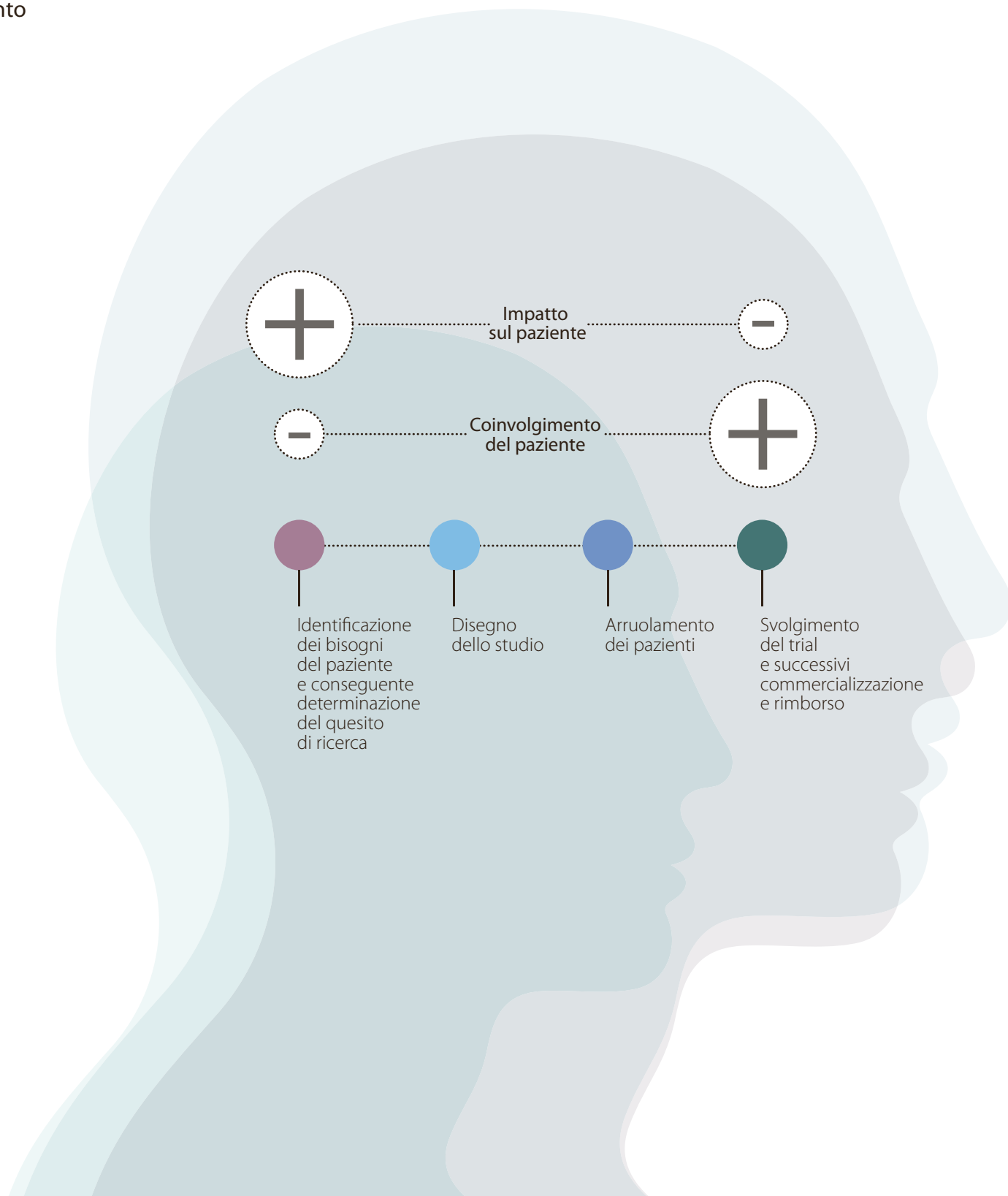
Storie di partecipazione e coinvolgimento

Antonella è la mamma di Cristian, sette anni. Ha confrontato la propria esperienza con quella di altri genitori, lavorando insieme alla preparazione di una guida alle tappe fondamentali della crescita del bambino. Un progetto avviato dall'Istituto Mario Negri, momento di un percorso che continua a crescere con l'obiettivo di trovare una sintesi tra le evidenze della ricerca e i vissuti delle persone. Antonella ha anche contribuito ad un'altra esperienza, quella dello studio ENBe, finanziato dalla Agenzia italiana del farmaco nell'ambito dei programmi di supporto alla ricerca indipendente. L'acronimo sta per *Efficacia del beclometasone versus placebo nella profilassi del wheezing virale in età prescolare*. Detto così può sembrare una roba strana ma chiunque abbia un figlio sa come questo principio attivo anti-asmatico sia troppe volte prescritto per il raffreddore, la tosse o il mal di gola, così che i bambini italiani hanno una probabilità tre volte superiore di assumere il medicinale rispetto ai loro coetanei di altre nazioni.

Quella di Antonella è una storia di empowerment e di engagement. Due termini inglesi, a sottolineare un'esigenza – o una "pressione" – che supera i confini nazionali. Riguarda paesi e contesti che da tempi diversi e con percorsi altrettanto differenti provano a rispondere alla stessa sollecitazione.

Con riferimento al malato, la parola *empowerment* è spesso resa con il termine *esperto*. Posto che alla *expertise* del paziente non può concorrere la sola *esperienza* di malattia, assume un'importanza centrale l'*informazione* in grado di dare forza al paziente per accrescere la sua consapevolezza. Il paziente empowered è dunque il più "informato"? Difficile pensarlo. I criteri di giudizio della qualità dell'informazione scientifica sono infatti messi in discussione da tempo: dagli indici bibliometrici classici (su tutti, l'*impact factor*) a quelli di introduzione più recente (dall'*H-index* a *Altmetrics*); dai filtri a monte della pubblicazione (tutte le diverse forme di *peer review*) a quelli di valutazione delle risorse online (basti pensare all'*HON Code*, teoricamente adottato anche da siti clamorosamente pubblicitari). Il risultato è che non possiamo contare su una modalità condivisa per giudicare l'affidabilità dell'informazione. Anche per questa mancanza di strumenti il paziente esperto non può essere quello che fruisce passivamente di informazione di dubbio valore, ma chi contribuisce a determinare la conoscenza attraverso un ruolo attivo di dialogo e di confronto più ampio possibile.

Potremmo così dire che non si dà un paziente esperto "isolato". La condizione è essere connessi a un gruppo o a una comunità di pazienti ugualmente aperti e consapevoli, disponibili a mettere a frutto i propri saperi a vantaggio di una collettività che riconosce il valore delle esperienze individuali e che dà fiducia alla singola competenza arricchendola con quella del gruppo. Anche in questo caso,



Quando la conoscenza entra a far parte di una rete, la persona più intelligente della stanza è la stanza stessa: la rete che unisce persone e idee presenti e le collega con quelle all'esterno.

— David Weinberger

la "stanza dei pazienti" è più intelligente della somma delle capacità individuali.¹ È nella combinazione delle storie, nella ricostruzione dei tanti diversi pezzi di malattia, guarigione o dolore che si determina un'esperienza plurale, in continua evoluzione.²



Considerata la molteplicità delle voci, può dunque sorgere un problema legato alla rappresentanza. Il ruolo sempre più visibile delle associazioni di pazienti le rende ormai un interlocutore ricercato e talvolta privilegiato della politica e dell'industria. Un ruolo delicato, perché un'associazione di malati o di loro familiari fonda la propria credibilità nella capacità di conservare indipendenza e trasparenza delle scelte e delle decisioni: una condizione quasi universalmente disattesa.

Allo stesso modo, c'è un problema di tempestività del coinvolgimento perché è ancora troppo raro che la partecipazione sia prevista nella costruzione di conoscenze. Potremmo dire che la voce in capitolo che ha il cittadino nelle diverse fasi della ricerca è inversamente proporzionale all'importanza del contributo che potrebbe dare (figura 1). "Tirato per la giacchetta" da molti stakeholder nelle fasi

Health literacy: un diritto dei cittadini, un dovere delle istituzioni

Un'importante strategia di empowerment per una scelta partecipata



Usiamo storie per dare senso al nostro mondo e per condividere questa comprensione con altri.

— Frank Rose

approvative e regolatorie, il punto di vista del cittadino è infatti quasi del tutto trascurato quando si tratta di determinare le priorità della ricerca³. Si sottolinea come gli esiti riportati dal paziente siano essenziali per la misurazione dell'efficacia, della tollerabilità o della sicurezza di un intervento sanitario, ma la premessa è che il cittadino sia coinvolto nella determinazione di questi stessi outcome. Perché ciò avvenga la ricerca indipendente dovrebbe tornare a essere importante per il servizio sanitario nazionale, mettendo al centro le aspettative dei pazienti e delle famiglie, anteponevole dunque sia agli interessi dell'industria, sia a quelli della medicina accademica.

In apertura, dicevamo di ENBe. Alla sperimentazione ha partecipato anche Patrizia, lei nella veste di pediatra, coinvolta anche nella disseminazione dialogante di evidenze attraverso il progetto *Lo sai mamma?* ENBe e le altre esperienze in certa misura collegate sono rappresentative di una cultura della ricerca che non si limita alla stesura di mappe – troppe volte inutilizzabili – per cercare di descrivere il territorio rappresentato dal malato⁴. Prove di risposta alla sfida che vivono oggi i sistemi sanitari, sostenibili solo se in presenza di un'autentica centralità del cittadino, sostenuta da un coinvolgimento di tutti gli altri protagonisti utile a costruire una molteplicità di competenze capaci di integrarsi e di arricchirsi vicendevolmente: "Il problema di oggi – hanno scritto Gerd Gigerenzer e Sir Muir Gray – riguarda meno il paziente che il sistema sanitario che abbiamo ereditato. Il paziente è solo l'ultimo anello di una catena che determina e alimenta una diffusa health illiteracy"⁵.

[Luca De Fiore]

. — .

1. Weinberger D. La stanza intelligente. La conoscenza come proprietà della rete. Torino: Codice edizioni, 2012.
2. Rose F. Immersi nelle storie. Torino: Codice edizioni, 2013.
3. Liberati A. Need to realign patient-oriented and commercial and academic research. *Lancet* 2011;25:1777-8.
4. Verghese A. Culture shock—patient as icon, icon as patient. *N Engl J Med* 2008;359:2748-51.
5. Gigerenzer G, Gray JM. Better doctors, better patients, better decisions: Envisioning health care 2020. Cambridge (MA): Mit Press, 2011.

Un'attiva partecipazione e responsabilizzazione dei cittadini alle decisioni che riguardano la loro salute e il sistema salute è una garanzia di sostenibilità di un Servizio sanitario nazionale pubblico universalistico. Diventa quindi prioritario che la responsabilità della propria salute diventi un patrimonio consapevolmente vissuto dai cittadini e sempre più diffuso e radicato e, alla fine, efficace ed efficiente. Il punto di partenza è l'educazione sanitaria del cittadino attraverso la diffusione e condivisione di una corretta informazione. Proprio in quest'ottica, l'impegno di un'istituzione quale l'Istituto superiore di sanità è di mettere a disposizione dei cittadini – con un linguaggio corretto e comprensibile ai non addetti ai la-



Walter Ricciardi

Presidente dell'Istituto superiore di sanità

Un'attiva partecipazione e responsabilizzazione dei cittadini alle decisioni che riguardano la loro salute e il sistema salute è una garanzia di sostenibilità di un Servizio sanitario nazionale pubblico universalistico.

vori – le conoscenze maturate tanto dai nostri ricercatori quanto dalla comunità scientifica a livello mondiale.

C'è sicuramente un gap forte tra il linguaggio scientifico e quello che comprendono i cittadini. Questo è particolarmente evidente nel nostro paese che, nelle classifiche internazionali di literacy, figura all'ultimo posto quanto a livello di literacy scientifica e purtroppo anche di literacy letteraria con l'80% di cittadini italiani non alfabetizzato a fronte del 20% in Giappone, che è il primo in graduatoria¹. I nostri cittadini possono saper leg-

scelte migliori. Inoltre, con il Centro nazionale per la prevenzione e promozione della salute cercheremo di mettere a disposizione dei decisori e dei cittadini interventi di prevenzione e promozione della salute che siano più evidence-based, cioè che effettivamente abbiano dimostrato di essere efficaci. Senza questi sforzi di health literacy, il rischio per il nostro Servizio sanitario nazionale è che i cittadini siano abbandonati a se stessi o, peggio, strumentalizzati da qualcuno che invece potrebbe avere altri interessi.

Senza altro internet, i social media e in ge-

Senza questi sforzi di health literacy, il rischio per il nostro Servizio sanitario nazionale è che i cittadini siano abbandonati a se stessi o, peggio, strumentalizzati da qualcuno che invece potrebbe avere altri interessi.

gere e scrivere, cioè non sono analfabeti nel senso tradizionale del termine, ma possono non comprendere fenomeni complessi, in particolare in ambito scientifico sanitario. I casi Stamina e Di Bella, la resistenza nei confronti dei vaccini e l'adozione di stili di vita assolutamente incongruenti ne sono una dimostrazione indiretta.

L'alfabetizzazione scientifica dei cittadini è una necessità sociale di cui le istituzioni devono prendersi carico. Anche attraverso il web e i social media, il nostro sforzo sarà di tradurre le informazioni che riguardano la ricerca e la salute in un linguaggio comprensibile, in modo da aiutare i cittadini a fare le

nuove tecnologie devono giocare un ruolo importante in questo sforzo di rendere i cittadini maggiormente consapevoli e in grado di partecipare più attivamente alle proprie scelte. La tecnologia c'è già, non la dobbiamo inventare; è il modo in cui la utilizziamo o la sottoutilizziamo che deve cambiare e questo, ovviamente, deve essere un impegno non solo delle istituzioni pubbliche ma anche di tutti. ▣

. — .

1. OECD Skills Outlook 2013. First Results from the Survey of Adult Skills. OECD Publishing, 2013.