

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.