

Epidemiologia partecipata per recuperare credibilità e fiducia

Fare ricerca lavorando insieme ai cittadini

L'espressione inglese fake news indica articoli redatti con informazioni inventate, ingannevoli o distorte, resi pubblici con il deliberato intento di disinformare o diffondere bufale attraverso i mezzi di informazione: già dalla semplice definizione del termine ricavabile su internet consultando Wikipedia comprendiamo che il problema si inquadra nella diffusione di notizie false attraverso i mezzi di informazione, in particolare, per la loro potenza, i media elettronici. Nel caso di risultati scientifici l'informazione su di essi può essere più o meno accurata, più o meno manipolata, più o meno partigiana. In tal caso dovrebbe bastare richiamare la scientificità del dato per smascherare la cattiva informazione, dove l'aggettivo "scientifico" testimonia la verità del fatto. Perché la scienza è garanzia della qualità del dato.



Annibale Biggeri

Professore di statistica medica

Dipartimento di statistica, informatica, applicazioni "G. Parenti"

Università di Firenze

In questo inquadramento, l'epidemiologia in quanto scienza si fa garante della qualità del dato ed eventualmente il suo compito si allarga alla corretta comunicazione dei risultati epidemiologici. In questo quadro possiamo far rientrare, tra le altre cose, tanta parte delle pubblicazioni anche via web dell'Organizzazione mondiale della sanità volte a riportare al grande pubblico le informazioni sugli stili di vita o sui fattori di rischio ambientali¹. Gli epidemiologi e chi redige questi testi non mettono in discussione la scienza, ma il modo in cui viene raccontata. Come se le critiche mosse a volte all'Organizzazione mondiale della sanità non fossero rivolte al contenuto ma al modo di comunicarlo.

Purtroppo la situazione è più grave e i siti istituzionali non sono creduti e non sono facilmente distinguibili da siti non istituzionali. Vediamo alcuni punti che possono aiutare a capire.

Non viene messa in discussione la scienza, ma il modo in cui viene raccontata.

L'incertezza

I risultati scientifici sono affetti da una incertezza intrinseca, legata allo statuto stesso della scienza come impresa critica che valorizza un atteggiamento scettico verso le apparenze del mondo reale. In epidemiologia, specialmente quella eziologica, ogni stima sull'effetto di esposizioni ad agenti tossici, o più in generale, fattori di rischio è condizionata dalla natura osservazionale degli studi non potendo, per motivi etici, contare su studi sperimentali sull'uomo. Per esempio, stando ai due studi più importanti, gli effetti a lungo termine dell'inquinamento dell'aria sono stimati in un rischio relativo pari a 1,06 (intervallo di confidenza al 95%, 1,02-1,11) nello studio americano² e in 1,14 (intervallo di confidenza al 95%, 1,04-1,28) in quello europeo³ (vedi nota). Tradotto in numero di decessi attribuibili, si ha più che un raddoppio passando da una stima all'altra⁴. Anche se viene da chiedersi che senso abbia fornire una sola quantificazione nel momento in cui gli intervalli di confidenza, che sintetizzano la variabilità campionaria, sono così ampi da includere di molto le due stime.

La perdita dell'innocenza

I risultati scientifici hanno una vasta ripercussione politico-economica, in altri termini si legano a decisioni urgenti con forti interessi in gioco. Per esempio le valutazioni sui rischi legati all'inquinamento dell'aria sono alla base dei limiti sulla qualità dell'aria che organismi tecnici e politici sono chiamati a emanare. Alla luce delle incertezze ricordate sopra, si possono giocare differenti strategie: dalla distorsione nel processo di acquisizione della evidenza scientifica finanziando determinati filoni di ricerca a discapito di altri, allo sfruttamento delle contraddizioni tra studi, pubblicando solamente quelli volti a sottolineare la debolezza di alcune delle acquisizioni scientifiche, allo sviluppo di nuove tematiche sulla riproducibilità o sulla sua assenza⁵. Sono gli elementi messi in luce da Silvio Funtowicz e Jerome Ravetz nel 1993 e costitutivi della odierna crisi della scienza⁶.

La costruzione di "fatti alternativi"

Provocatoriamente possiamo riprendere l'espressione "fatti alternativi" usata dalla consigliera del presidente Donald Trump, Kellyanne Conway, per difendere dall'accusa di falso il portavoce della Casa Bianca nel gennaio 2017. Se ci pensiamo bene la questione delle fake news è ben più complessa alla luce della crisi della scienza. Non c'è più una verità fattuale perché l'istituzione deputata, la scienza, non ha più la credibilità di istituzione che produce verità. Chi confeziona la notizia confeziona anche i "fatti alternativi". La verifica delle bufale è la verifica del processo di costruzione della conoscenza. Per esempio, nell'ambito della discussione sulla riproducibilità dei risultati, i biostatistici Jeffrey Leek e Roger Peng della Johns Hopkins university sottolineano l'importanza di seguire tutta la pipeline della ricerca a partire dal disegno e dalle decisioni in merito all'acquisizione dei dati, fino all'analisi e relativa quantificazione⁷. In questa linea si possono generalizzare le osservazioni di chi si occupa di metodi computazionali e cioè che l'articolo pubblicato, con solo i risultati finali e senza i dati e il codice di programmazione usato, non è altro che pubblicità (advertising) e la pubblicazione seppure in una rivista scientifica con peer review non basta a garantirne la qualità⁸.

L'indagine partecipata

L'approccio partecipativo nella comunicazione dei rischi data ormai molti decenni. Pensare di doversi limitare a trovare i "numeri giusti", comunicarli ed eventualmente corredate il rapporto con una buona spiegazione del loro significato è per lo meno ingenuo. Più di venti anni fa Baruch Fischhoff della Carnegie Mellon university concludeva che dobbiamo rendere partecipi tutti i soggetti interessati e in particolare quelli esposti al rischio: riprendendo le sue parole "dobbiamo renderli partner"⁹. Parlare di comunicazione in epidemiologia, oggi, vuol dire parlare

di come si mette in pratica un'indagine epidemiologica partecipata. In epidemiologia diciamo eziologica, vi sono pochi esempi in quanto, per ovvie ragioni, le metodologie della ricerca sociale per il coinvolgimento attivo della popolazione sono state applicate in particolare nel campo della prevenzione e promozione della salute in gruppi minoritari¹⁰.

Nel caso specifico delle fake news, alla luce della perdita generalizzata di fiducia nelle istituzioni, anche quelle scientifiche, e della difficoltà di valutare la qualità delle informazioni nel web, la strategia dovrebbe essere quella di spingere nella direzione della crescita delle conoscenze scientifiche e nella educazione più in generale della gente comune. Il web offre grandi opportunità per chi già ha delle conoscenze. Una delle opzioni di maggior interesse nella educazione degli adulti è la cosiddetta didattica partecipata¹¹, che si avvale di tecniche di coinvolgimento dei discenti e apprendimento per problemi. La didattica partecipata è una indicazione da seguire comunque, anche nel caso semplice in cui non sia in discussione la validità dei risultati o dei dati scientifici. Quando non sia così, per esempio nelle questioni ambientali o nel recente caso dei vaccini, in cui le acquisizioni scientifiche stesse sono messe in discussione, la partecipazione dei soggetti interessati va estesa all'intero processo di produzione del sapere epidemiologico, chiamando in causa quindi la cosiddetta epidemiologia partecipata.

Il recupero di credibilità

Per capire la necessità e l'appropriatezza di una impostazione partecipata dobbiamo, come abbiamo detto prima, pensare innanzitutto ai problemi connessi alla comunicazione dei risultati epidemiologici a un pubblico di non esperti. Sappiamo che l'epidemiologo si rapporta con la popolazione più che con un singolo soggetto. Sappiamo anche che l'epidemiologia riguarda la salute delle popolazioni nel loro complesso da un lato e dall'altro la metodologia per la produzione di conoscenza sui fattori che possono modificare la storia naturale delle malattie. Così come è profondamente cambiato, in clinica, il rapporto medico-paziente – la figura paternalistica del medico ha lasciato il posto a quella di un professionista che cerca la condivisione con il paziente delle scelte diagnostiche e terapeutiche – allo stesso modo è cambiato il ruolo sociale dell'epidemiologo¹².

Scrivo a proposito dello studio sull'area di Manfredonia¹³: "Non si propone un nuovo paradigma che scaldi i precedenti, ma si prende atto che in epidemiologia convive una pluralità di approcci che si applica adeguatamente in contesti differenti. Qui elenchiamo tre situazioni in cui l'epidemiologo svolge di fatto ruoli diversi che implicano diverse modalità di azione: il primo approccio, diciamo così tradizionale, si applica quando si possono ottenere conoscenze epidemiologiche con un alto grado di certezza e affidabilità, come

Nota. Nello studio europeo i rischi relativi sono espressi per incrementi di 5 microgrammi per metro cubo di pm 2,5. Il valore di 1,14 qui riportato è relativo a incrementi di 10 microgrammi per metrocubo per coerenza con il valore dello studio americano.

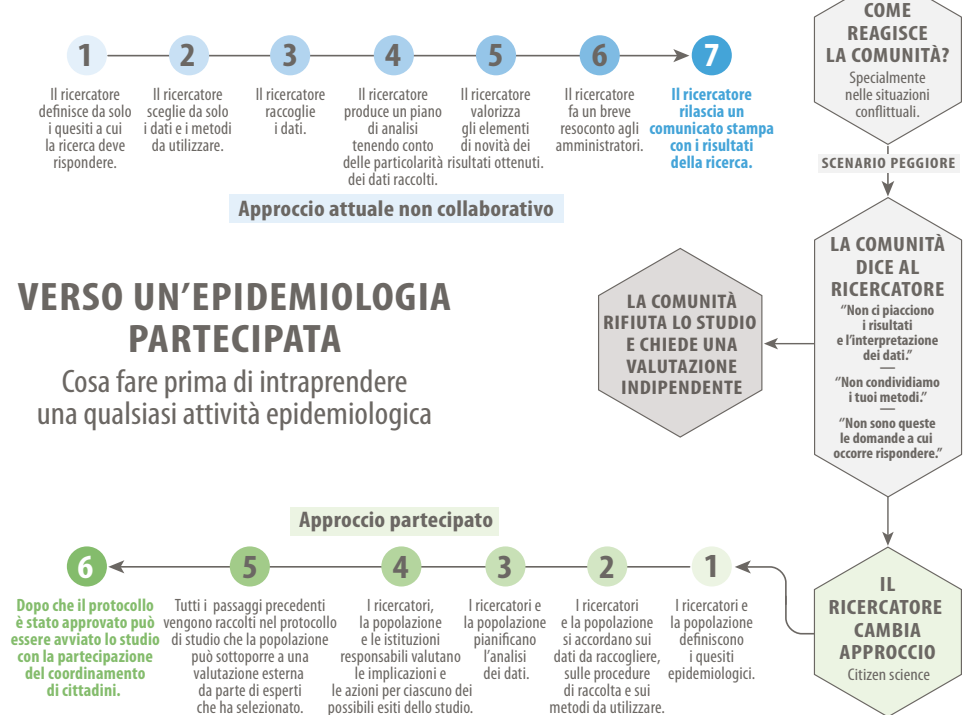
Si ringrazia per la collaborazione la dott.ssa Bruna De Marchi.

quando si stimano i rischi relativi con un piccolo intervallo di confidenza riguardanti esposizioni del cui ruolo causale la comunità scientifica è certa; ne sono un esempio gli studi epidemiologici sulla popolazione residente a Casale Monferrato e l'esposizione ambientale ad amianto. Il secondo approccio è tipico delle valutazioni integrate ambientali e sanitarie, in cui si fa uso di modellistica matematica per la valutazione dell'esposizione subita e si applicano i rischi relativi derivati dalla letteratura insieme a una valutazione generalmente descrittiva dello stato di salute di una popolazione potenzialmente esposta; ne sono un esempio le valutazioni d'impatto degli inceneritori e delle discariche. Questa situazione ha margini di incertezza e arbitrarietà maggiori e vede l'epidemiologo esporsi in giudizi in cui la buona pratica e la correttezza professionale giocano un ruolo importante. In questi casi il ricercatore offre un'interpretazione della realtà empirica che non è evidente di per sé e usa una modellistica che riposa su assunzioni arbitrarie, che fanno sì che siano possibili una pluralità di interpretazioni e che fanno del ricercatore una parte in causa. In queste prime due situazioni all'epidemiologo viene, comunque, riconosciuto un ruolo tecnico volto a supportare le istituzioni e le comunità nella valutazione del rischio ambientale e sanitario. Il terzo approccio si riferisce alla situazione in cui l'incertezza è rilevante e le assunzioni messe alla base delle valutazioni integrate ambientali e sanitarie si applicano a contesti in cui conflittualità e fratture in seno alla società sono così profonde che l'epidemiologo non può rifugiarsi nello spazio tranquillo della valutazione tecnico-professionale.

Il recupero di credibilità e il ristabilirsi di un rapporto di fiducia passano necessariamente attraverso la partecipazione, cioè attraverso il "fare insieme". Come si vede dalla figura, ogni fase dell'indagine epidemiologica viene condotta in modo aperto alla partecipazione della popolazione. I quesiti alla base dell'indagine non possono che scaturire dai problemi che la popolazione si trova ad affrontare e non è certo l'esperto esterno, spesso totalmente ignaro della storia e del contesto specifico, che può da solo definirli. Lasciato solo, l'esperto formula quesiti scientifici magari interessanti in ambito specialistico ma del tutto avulsi dalle richieste espresse, esplicitamente o meno, della popolazione. Si crea così una frattura e una incomprensione fin dall'inizio dell'indagine. È una fase, questa, delicata e che può richiedere tempi lunghi rallentando le fasi dell'indagine. Ma se non si ascolta la popolazione, si finisce per non accogliere il sentimento di oltraggio subito che gli studiosi della percezione del rischio introducono nelle loro "formule". Ma, quale che sia la formula usata, non servono le disamine condotte dagli epidemiologi sul rischio percepito: la popolazione vuole essere ascoltata, non vuole sapere che solo una parte del rischio percepito è "oggettivo". Secondo la formula di Sandman $\text{risk} = \text{hazard} + \text{outrage}$ ¹⁴, l'epidemiologo tende a concentrarsi sulla stima dell'hazard valutando l'effetto dell'esposizione subita (il rischio relativo nella terminologia epidemiologica) e trascurando il sentimento di oltraggio subito.

In questo caso, la popolazione può pensare che si ritenga oggettivo solo il rischio relativo epidemiologico, quello che si assume rilevante per la salute, e può sentirsi "tradita". Ascoltare vuol dire quindi decidere insieme cosa si può indagare.

Anche le fasi successive sono altrettanto importanti, in primo luogo perché la popo-



lazione, partecipando, si può rendere conto delle diversità e contraddizioni tra gli esperti, dei limiti di ogni indagine, dei differenti scopi perseguiti dai ricercatori rispetto alla popolazione stessa. La verifica sulla qualità dell'indagine, anche tramite valutatori esterni (referee), deve essere applicata già a partire del protocollo dello studio. La validazione dello studio non può essere successiva alla sua conclusione perché questo lascia aperta la porta a operazioni di discredito e invalida l'intero processo.

La produzione di conoscenza

Concludo ritornando al problema delle fake news. L'impostazione partecipata si basa sul principio di coproduzione della conoscenza. Le fake news si smontano perché ci si fa una opinione in modo autonomo e critico. Per esempio, prendiamo lo stato della qualità dell'aria nella piana fiorentina. Un problema complesso su cui la stampa quotidiana ha scritto di tutto. Abbiamo avuto anche un processo (il cosiddetto "processo smog") che vedeva gli amministratori locali quali imputati e conclusosi con il non luogo a procedere perché il fatto non sussiste¹⁵. La rappresentatività della rete di monitoraggio dell'agenzia regionale per la protezione ambientale è stata anche criticata¹⁶. Di fronte alle proteste e alle richieste dei cittadini e di vari movimenti spontanei e organizzati, noi epidemiologi siamo stati coinvolti prima in una iniziativa singola, finanziata da un privato, di messa in opera di una centralina a basso costo e autogestita^{17,18}, e successivamente dando vita all'esperienza CheAriaTira¹⁹.

Qui siamo nel pieno della citizen science, nel suo significato più autentico: i cittadini stessi hanno realizzato le centraline low cost e il network, hanno prodotto i testi e discusso le modalità di visualizzazione e condivisione dei dati. Gli esperti hanno avuto un ruolo marginale anche se vale la spinta iniziale al progetto²⁰. Nell'esempio specifico, in quella parte dell'area fiorentina, la consapevolezza in merito ai problemi di qualità dell'aria è

grandemente cambiata, la cittadinanza scientifica è cresciuta, i problemi di misurazione, i limiti di legge e le valutazioni epidemiologiche sono diventati patrimonio comune. F

Fonte: modificata da Dalton C. Health implications of coal transport by rail: need for a new approach to investigation. Air quality and health workshop, British Columbia lung association, 10 marzo 2014.

Il recupero di credibilità e il ristabilirsi di un rapporto di fiducia passano necessariamente attraverso la partecipazione, cioè attraverso il "fare insieme".

1. www.who.int/airpollution/
2. Pope CA, Burnett R, Thun M, et al. Lung cancer, cardiopulmonary mortality, and long term exposure to fine particulate air pollution. JAMA 2002;287:1132-41.
3. Beelen R, et al. Effects of long-term exposure to air pollution on natural-cause mortality: an analysis of 22 European cohorts within the multicentre Escape project. Lancet 2014;383:785-95.
4. Malmqvist E, Oudin A, Pascal M, et al. Choices behind numbers: a review of the major air pollution health impact assessments in Europe. Curr Environ Health Rep 2018;5:34-43.
5. Oreskes N. Beware: transparency rule is a trojan horse. Nature 2018;557:469.
6. Funtowicz SO, Ravetz JR. Science for the post-normal age. Futures 1993; 25:739-55.
7. Leek JT, Peng RD. Opinion: reproducible research can still be wrong: adopting a prevention approach. Pnas 2015;112:1645-6.
8. Claerhout JF, Karrenbach M. Electronic documents give reproducible research a new meaning (abstracts). SEG Technical Program Expanded 1992, pp. 601-4.
9. Fischhoff B. Risk perception and communication unplugged: twenty years of process. Risk Anal 1995;15:137-45.
10. De Marchi B, Biggeri A, Cervino M, et al. A participatory project in environmental epidemiology: lessons from the Manfredonia Case Study (Italy 2015-2016). Public Health Panorama 2017;3:321-35.
11. Minkler M, Wallerstein N. Community-based participatory research for health: from process to outcomes, 2nd Edition. New York: John Wiley & Sons, Inc. 2008.
12. Biggeri A. Un primo bilancio di EpiChange. Epidemiol Prev 2018;42:12-14.
13. Biggeri A. Epidemiologia in contesti difficili. Epidemiol Prev 2018;39:79-80.
14. Si veda la formula classica "risk=hazard + outrage" in Sandman PM. Responding to community outrage: strategies for effective risk communication. Washington (Usa): AIHA Press, 2012
15. Redazione E&P. EpiChange: Il processo antisogmo di Firenze. Epidemiol Prev 2014;38:3-4.
16. Grechi D. La rappresentatività spaziale delle stazioni di monitoraggio della qualità dell'aria di Firenze secondo ARPAT e LaMMA. Considerazioni critiche. Epidemiol Prev 2016;40:89-94.
17. Grechi D. Chi controlla la qualità dell'aria a Firenze? Epidemiol Prev 2014; 38:154-8.
18. www.pm2.5firenze.it
19. www.cheariaira.it
20. Tromba C. Non ci sono le centraline? Ce le costruiamo da soli. Epidemiol Prev 2017;41:88-90.