

La circolarità della comunicazione in Sanità

Potenzialità e rischi

Nello scorso numero della rivista abbiamo presentato un ampio dossier sulle “iniziative collaterali” che hanno fatto da corollario al Convegno “La biblioteca che cresce” (Milano, Palazzo delle Stelline, 14-15 Marzo 2019). Completiamo la rassegna con un articolo dedicato al seminario organizzato venerdì 15 marzo da GIDIF RBM.

La comunicazione rappresenta la principale modalità per indirizzare messaggi con l’obiettivo di suscitare l’ascolto attivo dei destinatari, a differenza dell’informazione che si limita a trasferire dati e notizie. La definizione del termine “Comunicare”, come recita il Vocabolario Treccani,¹ prevede infatti la declinazione di azioni come “rendere comune, far conoscere, far sapere”, “essere in relazione verbale o scritta con qualcuno”. L’analisi della comunicazione, dei suoi codici e dell’attuazione in sanità deve essere quindi affrontata con un’attenzione rivolta alle sue potenzialità e ai rischi a essa connessi. Il suo sviluppo è oggi segnato sicuramente dai cambiamenti epocali definiti dalle tecnologie e dai mutamenti di abitudini/attività a esse relazionabili: recupero dell’informazione, modalità di aggiornamento dei medici, velocità/attendibilità delle notizie.

Per meglio comprenderne il processo di sviluppo è significativo partire dagli scritti di alcuni teorici della comunicazione quali Roman Jakobson, linguista sta-

tunitense, che nel 1956 propose uno schema del processo comunicativo, costituito da sei elementi essenziali, dinamici e ricorrenti in qualsiasi forma di comunicazione,² in cui i protagonisti possono essere in alternanza e anche in simultanea emittenti e riceventi. Nel 1967 furono poi elaborati dalla Scuola di Palo Alto (California), di cui uno dei maggiori esponenti fu Paul Watzlawick, gli assiomi della comunicazione. Il primo e il più famoso afferma che “non si può non comunicare”.³ Tutto è quindi comunicazione, anche quando non voglio farlo, di fatto sto comunicando.

La comunicazione in sanità e le sue declinazioni legate all’etica, agli strumenti, al mutamento del rapporto medico-paziente, alla gestione della conoscenza sono oggetto da tempo di valutazioni e indicazioni anche a livello italiano da parte del Ministero della Salute e degli ordini professionali.⁴

La relazione professionista sanitario-paziente, le modalità di aggiornamento dei medici, del recupero della documentazione scientifica, della sua valutazione, disponibilità da parte dei professionisti e *readability* da parte dei pazienti/cittadini sono le sfide dell’era attuale.

Il web interattivo e la disintermediazione dell’informazione, la velocità e disponibilità “sempre e dovunque” delle “notizie”, hanno ulteriormente modificato i parametri classici della comunicazione

mittente-ricevente in favore di un rapporto sempre più “circolare” i cui ruoli spesso si scambiano all’interno di una reciproca necessità. Diventa così sempre più importante ricordare la profonda differenza tra i concetti di comunicazione e informazione, salvaguardando la veridicità delle informazioni/notizie e la loro provenienza legata a fonti competenti. Argomento questo che sta andando “per la maggiore” ma molto serio.

Il focus e l’attenzione sulla comunicazione in Sanità, da parte di tutti gli operatori, derivano principalmente dai tre item che definiscono il “comunicare la cura”:

- la posta in gioco è la salute delle persone;
- gli importanti interessi, anche di ordine economico;
- il ruolo strategico della comunicazione e la difficoltà a salvaguardare l’affidabilità dell’informazione veicolata.

Da qui l’idea di una conferenza in seno alle iniziative collaterali del Convegno delle Stelline 2019 che ponesse il riflettore su un’analisi sfaccettata della comunicazione in ambito biomedico; un momento di condivisione e riflessione per portare alla luce ed esaminare le diverse strategie di comunicazione in area sanitaria proposte dalle istituzioni, dalle aziende pubbliche e private, dalle associazioni nei confronti di tutte le professioni sanitarie, i pazienti e i loro familiari, il pubblico in generale. L’intento è stato quello di attrarre non solo i bibliotecari e gli *information specialists* ma anche tutti coloro che si occupano di “dare la notizia” in un contesto nel quale, spesso, la velocità gioca a sfavore della qualità.

Gli interventi

È così che nel corso della mattinata si è dato voce a diversi attori che attraverso la saggia conduzione dei moderatori, Ivana Truccolo e Michela Vuga, hanno declinato i vari punti di vista.

Umberto Gelatti dell'Università di Brescia ha aperto i lavori con l'intervento dedicato a *Infodemiology: quando la medicina incontra le nuove tecnologie dell'informazione*.

Il rapporto fra la scienza e la rete è stato fin dall'inizio complesso. Il Journal of the "American Medical Association" (JAMA) già nel 1998 pubblicava una nota dal suggestivo titolo: *The internet: increasing information, decreasing certainty*,⁵ a cui pian piano seguivano una serie di pubblicazioni sempre più numerose, tra cui alcuni interessanti editoriali pubblicati sul British Medical Journal (BMJ) sui cambiamenti apportati alla medicina dall'implementazione delle nuove tecnologie dell'informazione, fino ad arrivare al più recente *Oncology, fake news and legalliability*, editoriale pubblicato dalla rivista "Lancet Oncology" nel settembre del 2018.⁶ Figli più recenti del mondo del web nascono poi i social media che si inseriscono prepotentemente e in pochi anni in questo rapporto dinamico, con un impatto a tutt'oggi ancora da esplorare. In generale ci si poteva attendere che, in qualche modo, una maggiore disponibilità di informazioni sanitarie portasse a un miglioramento del livello di *health literacy* della popolazione e conseguentemente a una maggiore "alleanza" con il mondo dei medici, in quel processo dinamico che vede sempre più il soggetto non medico protagonista e al centro



Il numeroso pubblico presente in sala

del processo di tutela della propria salute. Così non è stato, o perlomeno, se questo sta in parte avvenendo, il processo non si è dimostrato così semplice e lineare.⁷ Da parte della classe medica è chiaramente un processo culturale non semplice accettare che il "dr. Google" sia in qualche modo entrato a far parte della vita professionale, anche in considerazione del fatto che la complessità insita in questo nuovo approccio mediato dalle nuove tecnologie dell'informazione è stato poi fortemente condizionato in negativo dal fenomeno delle *fake news*. Certo, le *fake news* non sono nate con la rete, ma la magnitudine in termini di persone raggiunte e la tendenza a permanere nel tempo nella rete fanno sì che queste "bufale" abbiano complicato ulteriormente il rapporto di fiducia, elemento essenziale nel rapporto medico-paziente. Da qui deriva un appello ai medici e agli operatori sanitari perché studino e comprendano le ragioni del cercare in rete dei pazienti e perché si prendano cura della rete, non abbandonan-

dola a sé stessa ma sfruttando quell'approccio partecipativo e multidisciplinare che è proprio del web in un'ottica di tutela della salute pubblica.

Alessandro Di Grazia, filosofo e redattore della rivista "Aut Aut", si è fatto promotore di un intervento su una meta-analisi dal titolo *Biopolitica dello sciame: l'uomo digitale*. Innanzitutto, un breve chiarimento sul senso del titolo. Si tratta di una sorta di combinazione di due discorsi, uno appartenente al pensiero foucaultiano, la biopolitica, l'altro va attribuito a Bjung Chul Han che ha coniato il concetto di "sciame" per connotare alcuni aspetti legati all'uso dei social media.⁸ Una cosa possiamo affermare, e cioè che stiamo assistendo a una seconda mutazione antropologica, per usare le parole di Pasolini, che segue a quella impressa dal capitalismo post-bellico e che ha prodotto la scomparsa delle civiltà contadine e delle forme storiche delle culture arcaiche. L'uso massivo dei social sposta ulteriormente questa mutazione, in direzione di



Da sinistra a destra: Silvio Ken Garattini (CRO di Aviano), Ivana Truccolo (CRO di Aviano), Michela Vuga (giornalista scientifica)

un più alto grado di anonimato e di spezzettamento sociale, a favore dei grandi flussi comunicativi e dell'economia finanziaria. È un panorama nuovo, tutto da decifrare nei suoi aspetti particolari, forse meno appariscenti, ma radicati profondamente nella quotidianità. L'informazione non riguarda solo ed esclusivamente il sapere e la verità, ma soprattutto il potere. Il paventato allarme relativo all'infezione delle notizie false può essere a sua volta l'effetto di manipolazioni di poteri che hanno interessi economici e politici ben determinati. Un esempio storico, anzi due, apparentemente contraddittori, sono in grado di illustrare sinteticamente la complessità della cosa. La più grande *fake* della storia è stata la *Donatio Constantinii*, secondo la quale Costantino avrebbe donato a Papa Silvestro tutti i beni dell'Impero d'Occidente.⁹ Lorenzo Valla scoprì la bufala e la smascherò nel 1517 con il famoso testo *De falso credita et ementita Constantini donatione declamatio*¹⁰ cosa utilissima perché la scoperta dell'America nel 1492 avrebbe permesso alla Chiesa di

costruire il primo impero globale della storia dell'umanità. Per venire all'oggi, altro esempio è la questione dei vaccini rispetto a cui, senza prender qui parte per nessuno, va rilevato il fatto che a un certo punto la lotta contro i no-vax si è intensificata a dismisura; è stata una vera e propria guerra senza esclusione di colpi che ha visto i favorevoli vincere in modo schiacciante. Per vincere questa guerra, legittima o meno qui non interessa, si è usata l'arma della demonizzazione delle posizioni no-vax, tacciandole come oscurantiste e antiscientifiche. Il problema è che, assieme alle sciocchezze, si sono messe a tacere le voci di dissenso. E questo è senz'altro un problema politico e di democrazia. Si potrebbe dire che la disintermediazione non solo può non essere un problema, ma può suggerire nuove forme di convivenza e di cittadinanza attiva e critica, sempre ammesso che possa esistere un'informazione senza mediatori. Anche qui occorre stare attenti a non far coincidere l'assenza di mediatori ben riconoscibili o "autorevoli", con l'assenza tout court di mediatori.

Il mondo virtuale dà l'illusione di potere esercitare illimitatamente la propria volontà; agire in assenza di limite è esattamente l'effetto della sparizione della legge. Lo sciame vive in assenza di una qualsivoglia normatività morale e il soggetto che ne fa parte viene educato, attraverso l'esercizio delle proprie pratiche digitali, si tratta quindi, in un certo senso, di autoeducazione alla trasgressione come sistema di vita. Il soggetto che costituisce lo sciame è un soggetto sconfinato, che si percepisce privo di limiti; ma questa condizione, in passato considerata liberatoria da una certa controcultura, porta in realtà con sé il massimo dell'angoscia e dello spaesamento. Nell'asocialità dello sciame, in cui ognuno potenzialmente è verità a sé, il segreto, l'elemento fondante il potere, sta nella trasparenza, nell'ipotesi che ognuno sia sovrano di sé stesso e che sia, in un certo senso, "obbligato" a mostrarsi. Il soggetto diviene per così dire l'oggetto di sé stesso in un processo di distruzione del rapporto dentro-fuori, che per sintesi possiamo determinare come fine della dialettica tra desiderio e legge. L'idea di intermediazione trova la sua ragion d'essere nell'idea che vi sia un medium (freudianamente il super-io) di garanzia della verità, ma abbiamo visto che questo principio non tiene; esso può essere reintrodotta soltanto con un plus di violenza, con la costruzione artificiale di una controcultura che apparentemente lotta contro il biopotere della rete, ma che in realtà trova in essa il suo modo d'essere e di esprimersi. Marco Trivelli, direttore generale dell'ASST degli Spedali Civili di Brescia, ha curato l'intervento *Comunicare l'identità di un'organizzazione sanitaria*.

L'esperienza maturata in molti anni al servizio della sanità di Regione Lombardia ha sviluppato una relazione aperta, di *self-evaluation* prima ancora che di esposizione esperienziale. Le prime domande da porsi come direttore generale di un'organizzazione sanitaria sono: "chi sono io?", "che tipo di operatori costituiscono questo ente?", "qual è la cifra dell'organizzazione che mi trovo a dirigere?"

Viene offerto quindi dal relatore un percorso fatto di domande, di dubbi, di necessità di confronto e di messa in discussione della propria esperienza maturata. Risulta impossibile ed errato mutuare gli stessi modelli applicati in contesti che risultano sempre differenti poiché collocati in contesti differenti, formati da persone diverse. Le *skills* legate alla relazione e alla comunicazione sia interna che esterna di un ente devono essere continuamente rivalutate, implementate.

Si comunica ciò che si è e si comunica con tutto; non si può non comunicare.¹¹

Acquisiscono un ruolo fondativo la consonanza/coerenza, il riconoscimento del valore di quello che siamo/che è un'organizzazione, il valore degli operatori. L'importante è non dimenticare mai che al centro di tutte le nostre scelte, delle azioni, delle informazioni e del modo di comunicare i contenuti ci sono loro, i pazienti. La presa in carico del paziente è la *mission* quotidiana. La sfida per un direttore oggi è far sì che pazienti e operatori abbiano la possibilità di "comunicare la cura", ricordandosi che la comunicazione non serve a coprire i problemi. Se non lo si fa si diventa "poveri" e si declina la sanità con una certa concezione "malata"

della malattia, tipo bancomat, mi compro le prestazioni.

Per quanto riguarda la comunicazione interna, serve capire com'è curare oggi e che è un'intera organizzazione che si relaziona con i pazienti nel percorso di cura. Servono quindi una pluralità di competenze e la consapevolezza che si è parte di un team, di un "tutto".

Silvio Ken Garattini, medico, giovane ricercatore al Centro di riferimento oncologico di Aviano, ha esposto l'aspetto della *Comunicazione oncologica nell'era dei social media*.

In un minuto su internet si assiste a 900.000 login su Facebook e a 452.000 tweet. Si vive nell'era della sanità digitale e le varie fonti evidenziano come sempre più persone cercano informazioni in rete per quanto concerne argomenti sanitari.¹²

Portando il punto di vista dei medici e dei pazienti, Garattini ha illustrato come i medici devono imparare a integrarsi in questa era digitale; i social media (SM) offrono loro importanti opportunità per l'aggiornamento continuo in tempo reale. Questo dato emerge anche da un'indagine AIOM (Associazione italiana di oncologia medica) condotta tra i medici oncologi italiani: esistono esempi di uso dei SM per l'aggiornamento continuo, quali Oncotwitting,¹³ e le più importanti associazioni mondiali di oncologia utilizzano i SM come mezzo di diffusione delle ultime novità terapeutiche.

D'altro canto i pazienti sono sempre più *e-patients* (pazienti informati e informatizzati). Bisogna però saper riconoscere la corretta informazione, tenendo conto, ad esempio, che sul web le opinioni di esperti e dei non addetti sono

equivalenti e che esistono una miriade di informazioni utili che si mescolano con *fake news* e disinformazione. Ma fortunatamente esistono strumenti per discernere le buone informazioni: da HON-Code (1996),¹⁴ alle pagine istituzionali (per difendersi dalle "bufale") come quelle di AIRC (Associazione italiana per la ricerca sul cancro),¹⁵ AIOM ecc. Uno studio realizzato dall'Università di Udine e pubblicato nel 2018¹⁶ riporta che in un campione di pazienti affetti da patologia oncologica è stata condotta una indagine sulla propensione all'utilizzo di cure complementari e alternative. La stessa indagine è stata proposta alle stesse persone dopo una presentazione interattiva sull'argomento; dopo l'incontro i pazienti hanno dimostrato un cambiamento di opinione a favore di un maggiore scetticismo critico nei confronti di tali cure.

Alla luce di queste considerazioni è possibile dire che i SM rappresentano un'opportunità che il medico oncologo (ma in generale la professione medica) deve saper cogliere per favorire la corretta informazione e soprattutto per rendere la cura un processo attivo incentrato sul paziente che è, e deve essere, l'attore fondamentale e consapevole della propria salute.

Barbara Mangiacavalli, presidente della Federazione nazionale delle professioni infermieristiche - FNOPI e Dario Cremonesi, presidente provinciale dell'Ordine professioni infermieristiche (OPI) Como, sono intervenuti su *L'assistenza infermieristica e la professione nell'era dell'informazione web*.

La professione/professionalità e la sua comunicazione hanno per gli infermieri avuto una svolta con

l'entrata in vigore dal 15 febbraio 2018 della legge Lorenzin 3/2018. Dopo oltre 60 anni l'IPASVI (Infermieri professionali, assistenti sanitari e vigilatrici d'infanzia) non c'è più. Nasce la FNOPI: è una svolta storica, attesa dagli infermieri ormai da oltre dieci anni e che premia la professionalità degli infermieri, professione intellettuale (<http://www.fnopi.it>).

Ora, al pari di tutte le altre professioni intellettuali, per gli infermieri esiste una tutela ordinistica che favorisce non solo i professionisti ma gli stessi cittadini, offrendo armi efficaci ad esempio contro l'abusi-

vismo: vedi il nuovo codice deontologico approvato quest'anno.¹⁷ La sfida lanciata in questi mesi di profondo cambiamento ha visto il tema della "comunicazione della professione", della visibilità dei professionisti e dell'utilizzo dei media al centro dell'operato di una task force dedicata alla comunicazione.

Essere presenti e possedere una forte consapevolezza nell'utilizzo dei social media, in un'era in cui gli stessi pazienti cercano direttamente nel web informazioni, diventa di primaria importanza non solo per gli ordini professionali ma anche per i singoli infermieri. L'identità digitale è importante come quella della vita reale. La ricaduta di post pubblicati nel web e il rischio di arrecare un danno all'immagine della professione passa anche attraverso la responsabilità dei singoli professionisti che rimangono tali, con la necessità e l'obbligo al rispetto del codice deontologico, anche fuori dall'orario di lavoro. Molti sono gli esempi illustrati dai relatori e che hanno portato la FNOPI ad approvare un pronunciamento in merito all'uso dei social.¹⁸



Intervento del filosofo Alessandro Di Grazia

Sara Cazzaniga, Janssen Cilag Italia, è stata invitata a intervenire su *Janssen Medical Cloud: il portale per l'aggiornamento continuo dei medici*, relazionando sull'esperienza dei servizi online offerti dalla farmaceutica del gruppo Johnson & Johnson - JNJ ai medici e farmacisti italiani.¹⁹

Da sempre JNJ è particolarmente attenta alla relazione con medici e pazienti, tanto da aver formulato il "Credo", codice etico del gruppo,²⁰ portatore di valori fortemente condivisi, che guida le azioni e le decisioni di tutti coloro che fanno parte della società.

Nell'era della digitalizzazione, dell'*infobesity*, è sempre più importante che i contenuti comunicati ai professionisti sanitari arrivino da fonti riconosciute e autorevoli. Le parole chiave risultano quindi essere riconoscibilità, autorevolezza e accessibilità dell'informazione.

Lo studio Eurisko del 2017²¹ ha riconosciuto lo sforzo di Janssen nel creare un ecosistema multicanale di riferimento nel settore dell'*health* per rispondere proprio alle esigenze di connessione e di cambiamen-

to nelle abitudini informative dei medici: utilizzo di smartphone, mobile e device, social network, app.

Nasce così nel 2015 il portale JanssenPro, divenuto poi nel 2017 Janssen Medical Cloud - JMC (<https://www.janssenmedicalcloud.it>), per rispondere al bisogno di aggiornamento continuo dei medici. Gratuito, accessibile, facile da consultare. Offre sezioni tematiche relative alle aree terapeutiche, ai portali di *disease awareness*, oltre alla possibilità di chiedere articoli a testo completo e ricerche bibliografiche; queste ultime attività gestite dal dipartimento di Medical Information, nell'ambito della direzione medica. Dal 2016 la richiesta di pubblicazioni e di ricerche bibliografiche ha avuto un continuo incremento di utilizzo, arrivando nel 2018 a oltre 5.000 richieste, che nel 73% dei casi vengono evase entro tre giorni. Il rapporto delle farmaceutiche con la documentazione scientifica e la possibilità di seguire l'eticità di un "Credo" sono stati oggetto di interesse e curiosità fra i colleghi documentalisti presenti.

Il dato sicuramente interessante è che l'esperienza di Janssen, non unica comunque nel panorama del *corporate*, denota un forte investimento e il riconoscimento di un bisogno inevaso da altre istituzioni.

Ierma Segà avrebbe dovuto portare il punto di vista del paziente con *La pazienza dei sassi: parlare con i bambini e con il mondo*.

Il titolo della sua relazione si ispira al titolo dell'albo *La pazienza dei sassi* (Il Prato, Saonara PD, 2018) di cui Ierma Segà (che ha svolto la professione di giornalista) è autrice insieme all'illustratrice Michela Molinari.²² Questo albo è l'evoluzione di un racconto con cui la stessa Ierma nel 2015 ha partecipato alla quarta edizione del concorso artistico letterario per pazienti, operatori e *caregivers*, organizzato dall'IRCCS Centro di riferimento oncologico (CRO) di Aviano.²³

Assente per motivi di salute, si riporta il testo che ci ha fatto pervenire in risposta all'invito.

“Non sono un'esperta di comunicazione e sono stata invitata nella veste di (ex) paziente e scrittrice. Per questo credo importante innanzitutto dedicare qualche parola alle motivazioni, legate alla comunicazione e alla relazione, che mi hanno spinto a realizzare La pazienza dei sassi. Questo libro, e il racconto prima, per me sono stati certamente un modo di mettere a frutto quella professionalità che negli anni ho costruito attorno al mondo della scrittura, ma soprattutto sono stati il frutto di un'urgenza che si è mostrata, evidente e prepotente, durante e dopo la malattia. Credo che tutto sia nato dalla necessità di comunicare e di non chiudermi al mondo. Sono convinta del fatto che per ognuno di noi sia “salvifico” esprimersi, far uscire i pensieri e, con essi, le parole. Abbiamo il diritto di trovare modi, luo-

ghi e persone con cui poterlo fare. Però non sempre è facile. Non ci sono colpe nella malattia e invece troppe sono le persone che negano e nascondono, più spesso per vergogna che per pudore.

L'albo illustrato La pazienza dei sassi tocca varie tematiche: la vita familiare e i suoi nuovi equilibri, la vita sociale e le relazioni, il lavoro... Al centro i bambini, che hanno il diritto di essere accolti, presi in carico e accompagnati da informazioni adatte alla loro età, fornite in modo corretto e con il linguaggio più consono.

La forza di La pazienza dei sassi è nella speranza. La speranza è la chiave di lettura con la quale guardare a un libro che, in una storia aperta senza proporre soluzione, unisce un intero gruppo familiare. In più, come testimoniano le persone che lo hanno utilizzato, questo albo illustrato consente di trasformare la comunicazione in una relazione; e cosa, se non la relazione, permette di far superare la solitudine e far circolare le idee?

Nella difficoltà ognuno reagisce a modo suo. Molti si affidano a internet cercando risposte davanti a uno schermo, isolandosi e ricevendo informazioni non sempre attendibili. La pazienza dei sassi, invece, può unire gruppi di persone. Ad esempio nella scuola, dove può essere utilizzato per stimolare i bambini a raccontare e raccontarsi; ma anche negli ospedali, nelle associazioni e in tutti quei luoghi dove l'essere insieme e il nutrirsi di speranza può offrire il modo per affrontare e superare la paura”.

Franco Toni e Maurella Della Seta, colleghi dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), hanno presentato ISSalute, il portale al servizio del cittadino.²⁴ Il progetto per la realizzazione di un portale per la diffusione di una informazione scientifica comprensibile, corretta

e certificata sulla salute a tutti i cittadini, fortemente voluto dal prof. Ricciardi, già presidente dell'ISS, ha preso avvio nel 2017 e ha visto la sua prima realizzazione pratica nel marzo 2018. Il presupposto era l'ancora basso livello di *health literacy* rilevato anche in Italia e l'impatto sociale del fenomeno delle *fake news* e della cattiva informazione in materia sanitaria spesso circolante in rete. Partendo da queste premesse, il portale ISSalute si pone l'obiettivo di rispondere alle sfide della rete raccogliendone le opportunità. Il modello a cui l'ISS si è ispirato è quello costituito da NHS Choices, il sito del sistema sanitario inglese destinato a fornire informazioni ai cittadini in materia sanitaria e che si è affermato come la principale e più attendibile fonte di informazione per gli utenti britannici, con milioni di accessi riscontrati ogni mese. ISSalute è organizzato in tre aree: la salute dalla A alla Z; stili di vita e ambiente; falsi miti e bufale, ognuna delle quali integrata da contributi multimediali, bibliografia e ulteriori link. Al momento sono già attivi e disponibili oltre 400 contributi con circa 120 video legati ai record e le statistiche registrano una crescita costante sia in termini di produzione che di visitatori. La redazione ha coinvolto circa 200 operatori dell'ISS esperti di vari argomenti suddivisi in due comitati, uno scientifico e uno redazionale. Sono stati inoltre creati sette gruppi di lavoro su tematiche specifiche, quali ad esempio le ricerche iconografiche, i social, i video, le news da proporre. I bibliotecari e i documentalisti sono fortemente coinvolti sia nel comitato di redazione che nei vari gruppi di lavoro. Oltre all'impegno comu-

ne nel curare la semplicità del linguaggio e l'accuratezza delle fonti, si deve sottolineare che l'intero apparato si sostiene grazie al contributo volontario dei professionisti dell'ISS che svolgono questa attività parallelamente e spesso in aggiunta al consueto lavoro scientifico istituzionale.

Riflessioni conclusive

Con una platea di circa 70 persone, l'atmosfera che si è creata nella sala Toscanini del Palazzo delle Stelline è stata di assoluta partecipazione ed empatia.

Molti gli interventi in sala che, insieme alle comunicazioni dei prestigiosissimi relatori, hanno dato alla mattinata una connotazione non tanto di certezze ma ancora di ricerca verso la notizia più verosimile prodotta e/o veicolata da chi non si improvvisa.

L'evento, con le peculiarità di ciascun intervento, ha dato modo di analizzare e confrontare possibili modi e modalità di comunicare in sanità in uno schema circolare, dove ognuno è destinatario e mittente al tempo stesso; una permanente relazione di scambio entro la quale i confini dei ruoli si confondono per marcare come ognuno tragga il proprio "vantaggio" nella reciproca conoscenza.

Gli intellettuali, il management sanitario, i pazienti, i professionisti sanitari, i ricercatori, l'industria farmaceutica, la stampa, tutti protagonisti di un'azione comunicativa che si confronta con il bisogno reale e immediato di "sapere".

Si pensi alla necessità delle persone di avere informazioni riguardo la propria malattia e il proprio fu-

turo e la necessità di far sedimentare queste informazioni affinché diventino evidenza di cura sia per il medico che per il paziente, una personalizzazione delle terapie nel contesto di una solida e coesiva azione peculiare del team e dell'azienda ospedaliera d'appartenenza. In questo processo circolare il tempo è sicuramente una variabile indipendente dove la quantità d'informazioni – dati che si autoalimentano – creano modelli positivi che apparentemente rassicurano chi legge ma non sempre sono efficaci nel ritorno d'immagine delle cure.

E in questa circolarità, dove il filtro qualitativo deve essere la chiave per garantire il benessere della persona, c'è un attore spesso in ombra che si fa mediatore culturale per garantire un'informazione "vera".²⁵ Questo attore è il documentalista²⁶ che, al pari del giornalista, può aiutare le organizzazioni di cura a mantenere alta la fiducia e la sicurezza dei pazienti e del pubblico in generale.²⁷ Il documentalista sarà capace di ricomporre la frammentazione della comunicazione con un messaggio confortante per il paziente, di approfondimento e conoscenza per il medico e il professionista sanitario, di controllo per il giornalista che verrà supportato a individuare la fonte "sicura" da cui trarre le informazioni da pubblicare all'insegna di una scientifica sobrietà. Oggi il giornalista scientifico è pressato dai tempi: deve fare quello che ha sempre fatto, vale a dire verificare le notizie, ma ciò richiede tempo e il tempo della verifica è incompatibile con il "tutto e subito" di cui il giornalismo è oggi vittima in una logica di mera competitività. Un'altra sfida di cui tenere conto.

IVANA TRUCCOLO

Responsabile biblioteca
centro di riferimento oncologico
CRO Aviano (PN)

CHIARA FORMIGONI

Information specialist
Direttivo GIDIF-RBM, Milano

FRANCESCA GUALTIERI

Scientific information and library services
Rottapharm Biotech, Monza

MICHELA VUGA

Giornalista scientifica, Milano

SILVIA MOLINARI

Biblioteca scientifica
IRCCS Fondazione Mondino, Pavia
direttivo@gidif-rbm.org

NOTE

¹ "Comunicare" in *Vocabolario Treccani*, <http://www.treccani.it/vocabolario/comunicare>, (tutti i siti web sono stati consultati l'ultima volta il 15/05/2019).

² JAKOBSON R., *Fundamentals of language*, The Hague, Mouton & Co., 1956.

³ WATZLAWICK P, BEAVIN BAVELAS J, JACKSON DD., *Some Tentative Axioms of Communication*, in *Pragmatics of Human Communication: A Study of Interactional Patterns, Pathologies, and Paradoxes*, New York, W.W. Norton, 1967.

⁴ MINISTERO DELLA SALUTE, *Comunicazione e performance professionale: metodi e strumenti. I Modulo Elementi teorici della comunicazione*, 2015, http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2385_allegato.pdf. CAVICCHI I., *Stati Generali della professione medica*, 2018, https://portale.fnomceo.it/wp-content/uploads/2018/12/FNOMCeO_Stati-general_i_BREVE_Finale04.pdf_20-dicembre.pdf. FNOMCEO, *Convegno Nazionale 2017*, <https://portale.fnomceo.it/>

wp-content/uploads/2018/01/La_Professione_2.2017-1.pdf.

⁵ COELHO PC., *The internet: Increasing information, decreasing certainty*, "Journal of the American Medical Association", 1998; 280(16):1454.

⁶ Editorial, *Oncology*, "fake" news, and legal liability, "The Lancet Oncology", 2018;19(9).

⁷ PALUMBO R., ANNARUMMA C., *Empowering organizations to empower patients: An organizational health literacy approach*, "International Journal of Healthcare Management", 2018;11(2):133-142.

⁸ STADTLER M., BROMME R., KETTLER S., *Dr. Google - An appreciated colleague? The role of the internet in doctor-patient-communication*, "Zeitschrift für Allgemeinmedizin", 2009;85(6):254-259.

⁹ BYUNG-CHUL H., *Nello sciame. Visioni del digitale*, Milano, Nottetempo, 2015.

¹⁰ "Donazione di Costantino" in *Enciclopedia Treccani*, <http://www.treccani.it/enciclopedia/tag/donatio-constantini>.

¹¹ VALLA L., *De falso credita et ementita Constantini donatione*, 1440, [http://www.alim.dflil.univr.it/alim/letteratura.nsf/\(volumiID\)/0D273D2B07B06D14C1257BE20044A0FE!opendocument&vs=Titolo](http://www.alim.dflil.univr.it/alim/letteratura.nsf/(volumiID)/0D273D2B07B06D14C1257BE20044A0FE!opendocument&vs=Titolo).

¹² OSSERVATORIO DIGITAL INNOVATION, *La salute è sempre più digital*, <https://www.peopleforplanet.it/la-salute-e-sempre-piu-digital>.

¹³ <https://www.oncotwitting.it>.

¹⁴ Foundation Health on the Net. HONCode 1996, <https://www.healtheonnet.org/HONcode/Italian>.

¹⁵ AIRC, *Facciamo chiarezza*, <https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/corretta-informazione>.

¹⁶ BOZZA C., GERRATANA L., BASILE D., VITALE MG., BARTOLETTI M., AGOSTINETTO E. ET AL. *Use and perception of complementary and alternative medicine among cancer patients: the CAMEO-PRO study: Complementary and alternative medicine in oncology*, "J Cancer Res Clin", 2018;144(10):2029-2047.

¹⁷ FNOPI - FEDERAZIONE NAZIONALE ORDINI PROFESSIONI INFERMIERISTICHE, *Il codice deontologico dell'infermiere*, "FNOPI.it", 2019, <http://www.fnopi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.htm>.

¹⁸ FNOPI - FEDERAZIONE NAZIONALE ORDINI PROFESSIONI INFERMIERISTICHE, *FNOPI: stop all'uso improprio dei social. Ecco il pronunciamento del Consiglio Nazionale*, "FNOPI.it", <http://www.fnopi.it/attualita/fnopi-stop-all-uso-improprio-dei-social-eco-il-pronunciamento-del-consiglio-nazionale-id2484.htm>.

¹⁹ Janssen Medical Cloud, <https://www.janssen.com/italy/siti-app/servizi-per-operatori-sanitari>.

²⁰ JANSSEN, *Il Credo di Johnson & Johnson*, <https://www.janssen.com/italy/chi-siamo/credo>.

²¹ GFK, *L'efficacia della strategia MultiChannel e la Patient Centricity*, 2017,

https://www.matteoercolin.it/documenti/Health_Marketing_Italia_GfK-DigitalHealth2017.pdf.

²² SEGA I., MOLINARI M., *La pazienza dei sassi*, Saonara (PD), Il prato, 2018.

²³ SEGA I., *La storia di Luca*, in *Espressioni di cura: parole e immagini per narrare la malattia oncologica*, Aviano, Centro di Riferimento Oncologico IRCCS, 2015 (p. 37-45), http://opendocuments.cro.it/cod/bitstream/item/6200/1/Espressioni-Di_Cura_2015.pdf.

²⁴ <https://www.issalute.it>.

²⁵ IFLA - INTERNATIONAL FEDERATION LIBRARY ASSOCIATIONS, *How to spoke fake news*, <https://www.ifla.org/publications/node/11174>.

²⁶ MOLINARI S., GUALTIERI F., ALBANO M., FORMIGONI C., TRUCCOLO I., *GIDIF, RBM: trent'anni di attività (1985-2015)*, "Biblioteche oggi", 2016;34(-):61-65.

²⁷ MAZZOCUT M., FRANCESCON S., BIANCHINI C., FERRARIN E., CANTÙ P., CIPOLAT MIS C. ET AL., *The librarian as an antidote: recognizing the misinformation online to improve the educational reference for patients*, Abstract Book of the 12th International Congress on Medical Librarianship and the 2017 EAHIL workshop. Dublin, Ireland, 12-16 June, 2017, <http://eahil2017.net/wp-content/uploads/2017/06/Abstracts-ICML-EAHIL-2017.pdf>.

DOI: 10.3302/0392-8586-201905-041-1