

Un tema di Sanità pubblica: la (dis)informazione sanitaria

A Public Health topic: the health (di/sm)is information

In un mondo alluvionato da informazioni irrilevanti, la lucidità è potere. In teoria chiunque può partecipare al dibattito sul futuro dell'umanità, ma è molto difficile mantenere una visione chiara
Yuval Noah Harari. 21 lezioni per il XXI secolo. Bompiani ed. Milano 2018

La parola italiana “disinformazione” abbraccia i due termini inglesi di “disinformation” e “misinformation” avvalorando la maggiore precisione terminologica della lingua anglosassone. Il primo inteso come informazioni infondate che non sono intenzionalmente false ma credute vere. La storia della Medicina non è altro che la cronaca di un susseguirsi di disinformazioni corrette progressivamente nel tempo mano a mano che venivano acquisite nuove conoscenze, Il secondo termine indica invece informazioni intenzionalmente false o fuorvianti, diffuse con qualche intento, di norma per ottenere vantaggi politici, economici, o elogiativi. Di solito la disinformazione non è costituita da una singola notizia ma fa parte di una campagna propagandistica o di un insieme di diversi racconti, spesso con un nucleo reale e plausibile avvolto da stratificazioni di informazioni false o rimosse dal contesto originale. Non è facile asserire se un'informazione sia vera o falsa, ma occorre considerare perché viene diffusa in quel momento, il motivo per cui viene divulgata, chi la sta trasmettendo e qual è l'intento di comunicarla. Ciò rende il compito di identificare la disinformazione e rimuovere le informazioni inutili o pericolose molto diverso dalla verifica dei fatti come veri o falsi. Rimane aperto il quesito di conoscere i motivi che impediscono di applicare ciò che si sa che ha promosso lo sviluppo di una attività che ha preso molti nomi: la più nota delle quali è la ricerca traslazionale (translational science/ research (Editoriale. Informazioni sanitarie e decisioni di Sanità pubblica. Ig. Sanità Pubbl. 2010; 66: 687-693).

Ma perché parlare di disinformazione dopo il primo anno di pubblicazione della Rivista “Igiene e Sanità pubblica” che ha sostituito la versione a stampa con quella on-line?

La prima più semplice risposta al quesito deriva dall'osservazione di quanto avvenuto in questo primo anno (febbraio 2020-febbraio 2021) di pandemia da coronavirus (COVID-19). I cittadini, compresi gli operatori di Sanità pubblica, sono stati spettatori e succubi di una continua disinformazione, sia essa volontaria o meno (cfr. Editoriale. La pandemia da Coronavirus motivo di “collasso” (burnout) dei professionisti della Sanità pubblica. Igiene e Sanità pubblica n° 3/2020).. L'Istituto superiore di sanità ha dovuto addirittura aprire una pagina web per rispondere puntualmente a tutte le disinformazioni in circolazione sulla rete. Un manifesto segnale dell'accaduto è stato l'eccesso di direttive confuse e contraddittorie (cfr. Editoriale. La normazione,

lo strumento cardine di Sanità pubblica. *Igiene e Sanità pubblica* n° 5/2020).

Inoltre utilizzando una metafora, “*Igiene e Sanità pubblica*” ha lasciato il piccolo porto sicuro di attracco di lettori selezionati per interessi culturali e più o meno esperti della disciplina, per lanciarsi nel mare aperto della rete informatica globale diventando facilmente accessibile agli innumerevoli utenti animati dai più vari interessi e con le più diverse capacità di comprensione ed interpretazione delle informazioni. L’editoria elettronica è la moderna modalità di diffusione delle informazioni. La Rete è diventata la principale fonte di informazioni sulla salute per i consumatori. Tuttavia, a differenza dei media tradizionali, è un territorio ancora non perfettamente regolamentato.

La più importante funzione della Rivista ovvero diffondere “verità” scientifiche viene condizionata dalla realtà del mondo digitale. Dietro la vastità dell’offerta digitale quello che oggi si trova on line è un “mondo post-verità” ove la verità viene considerata una questione di secondaria importanza. Nella post-verità le notizie vengono percepite e accettate come vere dalla gente sulla base di sensazioni, senza alcuna analisi concreta della effettiva veridicità dei fatti esposti: i fatti oggettivi, pur chiaramente accertati, sono meno influenti nel formare l’opinione pubblica rispetto ad appelli ad emozioni e convinzioni personali. Le emozioni, i pregiudizi e le convinzioni personali pesano sempre più della realtà – verificabile – dei fatti. Già Platone nel suo dialogo “Teeteto”, discutendo della verità scientifica, affermava che la conoscenza si esprime come l’incrocio tra verità e credenza, in quanto qualcosa può essere vera ma non creduta o creduta ma non essere vera.

La “cattiva informazione” ormai si annida un po’ ovunque e con l’avvento di internet si è assistito all’esplosione nella rapidità di creazione e diffusione di notizie credute vere ma parzialmente o totalmente false. Una situazione aggravata dal riscontro che i grandi temi del nostro tempo d’interesse della Sanità pubblica (nuovi virus e malattie, moderni vaccini, riscaldamento globale ed emergenza climatica, sviluppo sostenibile, campi elettromagnetici, determinanti socio-economici) producono un profluvio di informazioni non suffragate da sufficienti dati né dai risultati di una adeguata ricerca scientifica.

Un ulteriore elemento di sconcerto, segnalato già 50 anni fa “dall’epico” padre della rivoluzione scientifica dell’assistenza sanitaria A.L. Cochrane, è il prevalere delle opinioni sui fatti o meglio sulle prove scientifiche delle affermazioni, una condizione che origina da una posizione scettica e diffidente verso i dati reali o scientifici. Vale la pena ricordare integralmente, per la sua attualità, l’inizio del IV capitolo “valutazione delle prove scientifiche” del suo libro chiave della cultura di Sanità pubblica.

presenti nel Servizio sanitario nazionale e regionale (carenze che hanno alimentato discussioni e polemiche, anche tra i professionisti di Sanità pubblica, sulle soluzioni per la loro eliminazione).

Un’altra condizione di disinformazione è dovuta alla perdita di fiducia in tutte le Autorità secolari e religiose, comprese quelle sanitarie. Se da una parte è la spia di un aumento del potere di critica (empowerment) del cittadino, dall’altro contribuisce a porre in dubbio affermazioni veritiere e necessarie – nel nostro caso – per la tutela della salute. L’ondata di sfiducia che ha investito le Istituzioni e la perdita di autorevolezza è terreno fertile per la diffusione di notizie arbitrarie di ogni tipo. Lo stesso, una volta “sacro”, rapporto di fiducia tra medico e paziente si è modificato nel tempo. Sempre più persone acquisiscono informazioni sulle piattaforme online e per riparare a eventuali disinformazioni è stata necessaria l’introduzione obbligatoria del “consenso informato”, anche per evitare il ricorso ad una Medicina difensiva.

La disinformazione colpisce al cuore la Sanità pubblica in quanto mina la credibilità della comunicazione sanitaria che ha rilevanza praticamente per ogni aspetto della salute e del benessere, compresa la prevenzione delle malattie, la promozione della salute e la qualità della vita.

Tradisce ogni sforzo per attuare una politica e pratica basate su prove scientifiche e blocca ogni tentativo per raggiungere il pubblico e i responsabili politici con informazioni accurate e sicure. Rischia di rendere sterile l'intero programma "Guadagnare salute - Rendere facili le scelte salutari" basato com'è sulla comunicazione per la salute e del collegato Programma di informazione e comunicazione a sostegno degli obiettivi del programma (PinC).

Tutte le informazioni attendibili prodotte dalla Sanità pubblica con la raccolta ed elaborazione per la sua multidisciplinarietà di nozioni di quasi tutto lo scibile umano, e vagliate col rigore ed il linguaggio della Epidemiologia, rischiano di essere considerate alla stregua di false notizie. Poiché la Sanità pubblica può essere considerata "un'industria trasformativa" che usa l'informazione come materia prima da utilizzare per le sue funzioni, in termini di conoscenze sicure e provate, e come prodotto della sua attività, con la trasmissione chiara e autorevole al grande pubblico, la disinformazione ostacola o blocca il suo proprio funzionamento.

Al tradizionale compito di comunicazione sanitaria per far acquisire alla gente buone abitudini per guadagnare salute si deve aggiungere ora la difesa dei cittadini dalla disinformazione (prevenzione delle infodemie), portando alla luce le falsificazioni che conducono inevitabilmente al pregiudizio irrazionale, ad esempio aumentando la consapevolezza individuale e collettiva dell'ordine di grandezza dei rischi per la salute. È stato dimostrato che se le disinformazioni non vengono prontamente smascherate sono in grado di cambiare le abitudini e, persino, di modificare i più profondi convincimenti.

In questo momento storico così innovativo e complesso, a prima vista frustrante e sconcertante, il Comitato redazionale di "Igiene e Sanità pubblica" ritiene utile continuare a partecipare all'opera svolta dalle riviste scientifiche che consentono la libera espressione di prove, idee e argomenti, offrendo un luogo per riferire, riflettere e impegnarsi in un'abitudine al dibattito e alla comune ricerca della verità. Tenuto conto della sua lunga vita e del nome della disciplina trattata, la Rivista continuerà a svolgere il suo ruolo storico e il suo scopo sociale, tutelando attivamente la scienza e la società. L'obiettivo è enunciato dalla citazione di Noah Harari che invita tutti i lettori della Rivista a partecipare al dibattito sul futuro dell'umanità mantenendo però una visione chiara sulle strategie da perseguire.

Armando Muzzi – Augusto Panà

¹ In Medicina le “disinformazioni” hanno riguardato la eziologia, diagnosi, patogenesi e terapia delle malattie, corrette nel tempo a mano a mano che aumentavano le conoscenze conseguenti a ricerche sempre più precise ed accurate (per la maggior parte derivanti dai progressi scientifici e tecnologici della Fisica, Chimica e Biologia). Ogni carenza di conoscenze veniva (e viene) riempita con ipotesi create dalla fantasia più o meno fervida dei proponenti. Senza però dimenticare che talvolta queste ipotesi hanno aperto la strada a rivoluzionarie innovazioni in campo scientifico.

² Dal primo numero del 2021 è possibile inviare oltre ad articoli secondo le norme editoriali anche lettere all'editore mettendo a disposizione una apposita rubrica (Letter to editor). L'intenzione è di aprire un dialogo con i lettori e di avanzare ipotesi interessanti anche se non si hanno ancora i risultati necessari per la redazione di un articolo scientifico. In questo modo alla comunicazione prevalentemente verticale o unidirezionale si aggiunge una modalità orizzontale e dunque bidirezionale. Si è potuto constatare che la Rivista ad accesso aperto e gratuito ha attirato più autori permettendo di condividere i risultati del loro ultimo impegno nel modo più veloce ed efficace e a un pubblico sempre più numeroso, (anche se a rischio di disinformazione involontaria) e guadagnato più lettori fornendo il materiale per revisioni sistematiche o meno, comprese fruttuose voci bibliografiche associate agli articoli. Fornisce quindi un utile contributo alla letteratura scientifica di Sanità pubblica, offrendo l'opportunità di pubblicare più informazioni senza limiti di spazio man mano che la disciplina si estende, riuscendo a stare al passo con la crescente quantità di informazioni. La Rivista inoltre viene indicizzata sull'Index Medicus e quindi presente su pub med, è registrata su Scopus ed ha aderito alla EBSCO information service.

³ Senza affrontare il dibattito filosofico sulla “verità scientifica” si può accettare l'adesione ad una teoria, sempre provvisoria, basata su dati sperimentali che consente di fornire spiegazioni e previsioni di fenomeni attraverso procedimenti logico-deduttivi. Comportarsi scientificamente significa agire con razionalità e onestà e pronunciarsi su un problema solo dopo aver raccolto e vagliato tutte le informazioni disponibili.

⁴ Il grande sviluppo delle conoscenze scientifiche degli ultimi decenni non è riuscito a ridurre, e tanto meno eliminare, la produzione dei miti. Culto della giovinezza, idolatria dell'intelligenza, ossessione della crescita economica, tirannia della moda sono alcuni dei miti che Umberto Galimberti (I miti del nostro tempo. Feltrinelli ed., Milano 2013) prende in esame per denunciarne la natura ingannevole e che ci pervadono e ci plasmano come individui e come società. La pubblicità e i mezzi di comunicazione di massa propongono i miti come valori e impongono come pratiche sociali con mezzi non logici, ma psicologici, che affondano le loro radici nella parte più profonda dell'animo umano.

⁵ «Due dei cambiamenti più sorprendenti nell'uso delle parole avvenuto negli ultimi vent'anni sono la crescita della 'opinione' rispetto ad altri tipi di prove e la diminuzione dell'uso della parola 'esperimento'. L'amplificazione della 'opinione' riconosce senza dubbio molte cause, ma una delle più influenti è, ne sono certo, l'intervistatore televisivo e il suo produttore. Essi vogliono che ogni discussione sia breve, drammatica, bianca o nera. Qualsiasi presentazione di prove viene soppressa come troppo lunga, noiosa, inconcludente. Raramente ho sentito un intervistatore televisivo chiedere ad un intervistato quale prova avesse per le sue specifiche dichiarazioni. Fortunatamente di solito questo non ha importanza; l'intervistatore vuole solo divertire (da qui l'interesse per le opinioni dei cantanti pop sulla teologia), ma quando si tratta di questioni sanitarie può diventare importante» (Archibald Leman Cochrane. Effectiveness and Efficiency: Random Reflections on Health Services. The Nuffield Provincial Hospital Trust, 1972).

⁶ «Il pubblico tende a considerare la malafede quasi come una seconda natura nella maggior parte degli individui la cui missione è quella di informare, di pensare, di dirigere, di parlare» (Jean-François Revel. La conoscenza inutile. Longanesi ed. Milano 1988).

⁷ «Il programma “Guadagnare salute” privilegia la comunicazione per la salute. La comunicazione rappresenta una componente integrata degli interventi di prevenzione di GUADAGNARE SALUTE ed è uno strumento importante di informazione e conoscenza per le persone. “Guadagnare salute” può essere la giusta risposta per creare, attraverso la prevenzione, condizioni più favorevoli alle scelte per la salute, facendo leva sull'informazione, sulla comunicazione e, in particolare, su specifiche iniziative che inducano a scelte di vita salutari» (DPCM 4 maggio 2007). Al Centro nazionale di epidemiologia, sorveglianza e promozione della salute (Cnesps) è stato affidato il coordinamento scientifico del progetto PinC che attraverso azioni, prodotti e idonei strumenti intende attivare processi di consapevolezza e di empowerment per scelte di vita salutari a livello individuale e collettivo. Vengono perseguite strategie comunicative di tipo partecipativo, differenziate e integrate, per raggiungere sia gli operatori sanitari e non sanitari, sia più in generale i cittadini.

⁸ Non è sufficiente la Legge n° 150 del 7 giugno 2000 “Disciplina delle attività di informazione e di comunicazione delle pubbliche amministrazioni” per distinguere queste due attività in quanto non individua esplicitamente le differenze fra “informare” e “comunicare”. Si tratta di due attività complementari, con numerosi punti di sovrapposizione e con un continuo passaggio dall’uno all’altro. Può bastare rammentare il significato letterale dei duej

termini, il primo “dare forma” a dati e/o notizie, il secondo “mettere in comune” che indica la condivisione, il rendere partecipi più soggetti delle informazioni. La conoscenza è qualcosa di diverso dalla informazione e dalla comunicazione che ha una funzione strumentale di supporto. Mentre l’informazione può esistere indipendentemente da chi la possa utilizzare, e quindi può in qualche modo essere preservata su un qualche tipo di supporto (cartaceo, informatico, ecc.), la conoscenza esiste solo in quanto c’è una mente in grado di possederla, e la comunicazione può favorire questo processo.