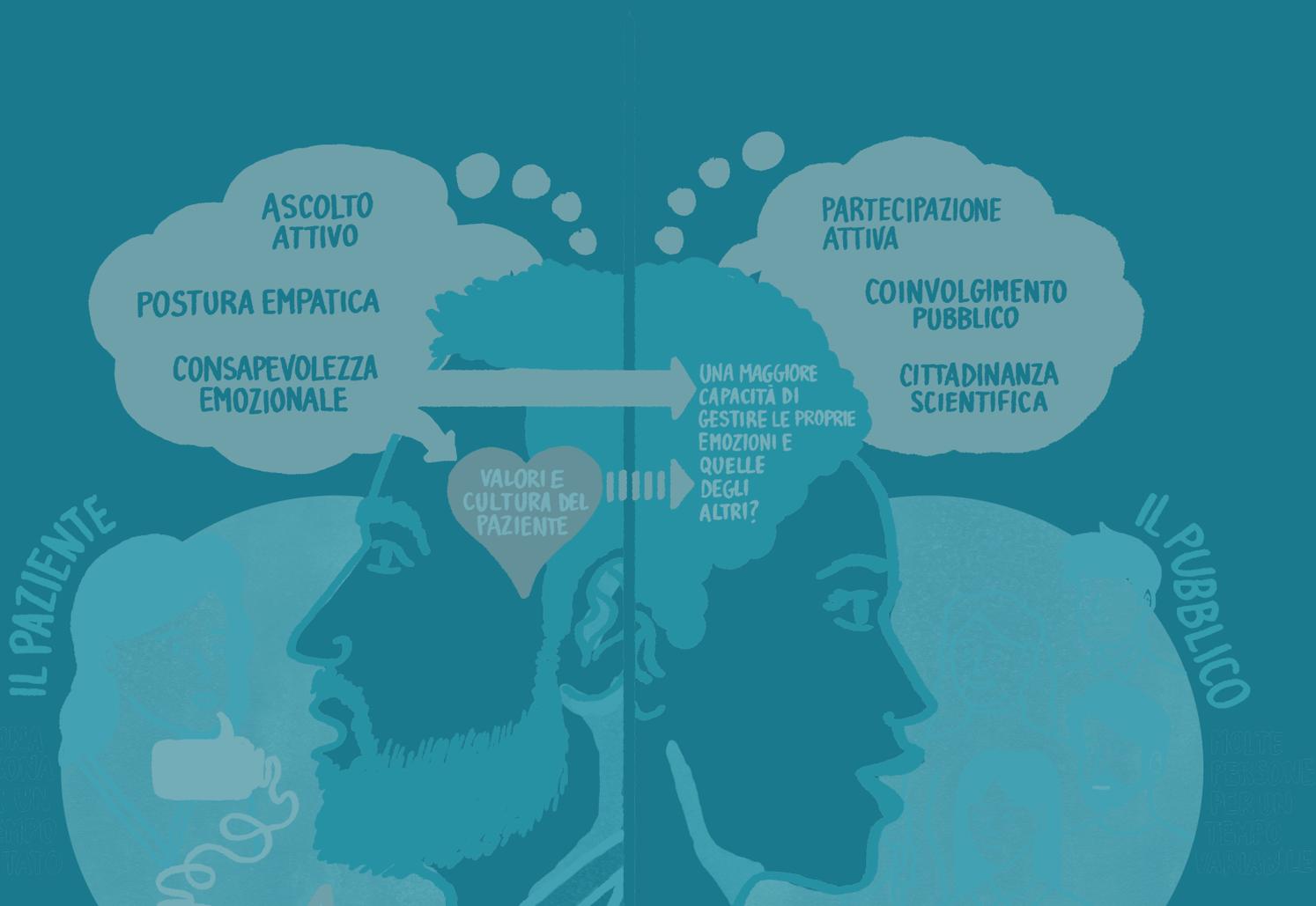


Un progetto di FRAME - Divagazioni Scientifiche

# Scienza, comunicazione e relazione di cura





**2022**

**Coordinamento progettuale e editoriale**  
**Vincenzo Guarnieri (FRAME)**

**Progettazione editoriale, grafica e sketchnote**  
**Jacopo Sacquegno**



*Questa pubblicazione è distribuita con Licenza Creative Commons Attribuzione - Non commerciale - Condividi allo stesso modo 4.0 Internazionale.*

Un progetto di



Con il sostegno di



Sito web: [www.wearepics.it](http://www.wearepics.it)

# INDICE

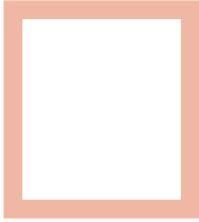
---

<b>Introduzione</b>	<b>3</b>
<i>Premessa</i>	<i>5</i>
<i>PiCS, partecipazione attiva e cultural wellbeing</i>	<i>8</i>
<i>Il gruppo di lavoro</i>	<i>11</i>
<b>Contributi</b>	<b>13</b>
<i>Medicina, narrazione, comunicazione</i>	<i>15</i>
<i>Il ruolo della tecnologia nel rapporto medico-paziente</i>	<i>31</i>
<i>Una navigazione senza porti: l'apomediazione medico-paziente e il traghettatore che non c'è</i>	<i>45</i>
<i>Apologia della distanza</i>	<i>58</i>
<i>L'ipercubo della comunicazione della scienza</i>	<i>72</i>
<i>L'importanza del dubbio</i>	<i>82</i>
<i>La comunicazione della scienza come un abito di sartoria</i>	<i>93</i>
<i>La relazione medico-paziente e la gradualità dell'informazione</i>	<i>101</i>
<i>La relazione medico-paziente nell'era digitale</i>	<i>115</i>
<b>Conclusioni</b>	<b>121</b>
<b>Biografie</b>	<b>129</b>



# **Introduzione**





## Premessa

---

Nel 2019 abbiamo deciso di indirizzare il lavoro interdisciplinare di PiCS sulla comunicazione della scienza negli spazi di cura, in particolare negli ospedali. Per varie ragioni, sia personali che professionali, ci eravamo avvicinati all'argomento. Negli anni passati avevamo organizzato alcuni eventi nelle sale d'attesa per sperimentare nuove modalità di condivisione della scienza con l'obiettivo di far vivere in modo più attivo e piacevole i tempi di attesa, in momenti spesso delicati.

**Avevamo percepito che la comunicazione, non solo della scienza, poteva essere proposta in modo più efficace a vantaggio dei pazienti, dei familiari e di tutto il personale sanitario.**

E abbiamo intuito che l'approccio di PiCS avrebbe potuto fornire spunti e suggerimenti utili in tal senso, in particolare alla comunità dei comunicatori della scienza. Così abbiamo messo a fuoco l'obiettivo della seconda edizione di PiCS: riflettere sull'ospedale come spazio di coinvolgimento attivo dei cittadini (pazienti, personale sanitario, caregiver, ecc.) nella scienza e nella tecnologia.

Il lavoro ha avuto inizio nei primi giorni del 2020 e da quei primi confronti, sintetizzati visivamente nella mappa di Jacopo Sacquegno (figura nella prossima pagina), è emersa chiaramente la complessità di un tema esteso su ambiti che vanno ben oltre la scienza e la comunicazione, come la filosofia, la religione, la psicologia, l'architettura, eccetera. Abbiamo iniziato a esplorare gli studi teorici e pratici sulla relazione medico-paziente e sulla relazione terapeutica in senso ampio.

Poi è scoppiata la pandemia di COVID-19. La nostra attenzione si è inevitabilmente spostata sulla situazione drammatica che stavamo vivendo dalla quale emergeva con forza la necessità di una comunicazione della scienza (e della relativa incertezza) che si avvallesse di strumenti che i media generalisti e le istituzioni spesso non hanno dimostrato di avere a disposizione. Sono nate così le “Pillole dalla pandemia” con le quali abbiamo proposto un’analisi della situazione e abbiamo realizzato la serie di video “Stand Up for Science” che ci ha permesso di sperimentare un linguaggio popolare e accessibile, come quello della standup comedy, per comunicare l’incertezza ([www.wearepics.it](http://www.wearepics.it)).

Nella terza edizione di PiCS, nell’ambito della quale viene realizzata la presente pubblicazione, abbiamo scelto di proseguire il lavoro fatto in precedenza ma con un ribaltamento della prospettiva. Se nell’edizione passata l’intenzione era quella di migliorare lo stato della comunicazione della scienza negli ospedali e nei luoghi di cura utilizzando gli strumenti e le competenze a disposizione dei comunicatori, in quella presente si è voluto partire da un approfondimento degli studi esistenti sulla relazione medico-paziente con l’obiettivo di trarre ispirazione e individuare nuovi strumenti e approcci al fine di rendere più efficace il lavoro del comunicatore della scienza.

### **Si intendeva quindi compiere un processo volto a individuare e analizzare le eventuali analogie esistenti tra la relazione medico-paziente e la relazione divulgatore-pubblico.**

Avevamo una certa consapevolezza che questo lavoro avrebbe fatto emergere anche ambiguità e incoerenze. Il paziente va dal medico per un problema di salute. Qual è il “problema” del visitatore di una mostra, del lettore di una rivista o di una persona iscritta a un canale Youtube di divulgazione scientifica? La relazione medico-paziente è, o dovrebbe essere, una relazione terapeutica, di cura. Che cosa rappresenta la cura nella relazione tra il comunicatore della scienza e il suo pubblico?

Il nostro obiettivo non era quello di costruire un elenco di analogie rigorose e coerenti. Ci interessava piuttosto attivare un processo di riflessione che avrebbe potuto permetterci di identificare elementi nuovi o insoliti da introdurre e sperimentare nell’ambito della comunicazione della scienza. I testi che seguono sono stati prodotti da ogni singolo componente del gruppo di lavoro sulla base del proprio punto di vista e delle proprie competenze, in seguito a una serie di incontri in plenaria nel corso dei quali il tema di studio è stato presentato, analizzato ed elaborato collettivamente.

FRAME - Divagazioni Scientifiche





## **PiCS, partecipazione attiva e cultural wellbeing**

---

La Fondazione Compagnia di San Paolo sostiene PiCS nell'ambito della Missione "Favorire la Partecipazione Attiva" dell'Obiettivo Cultura.

Gli aspetti della divulgazione e comunicazione della scienza sono considerati a tutti gli effetti elementi fondamentali del bagaglio culturale di ciascun individuo, che vanno così ad ampliare le dimensioni della cultura in senso "classico", includendo anche quelle scientifiche e tecnologiche.

Considerando il piano strategico pluriennale della Fondazione, questi temi si inseriscono in modo trasversale su più focus tematici della Missione Favorire la Partecipazione Attiva: da un lato, nella Partecipazione Culturale, intesa a 360 gradi, in cui la divulgazione scientifica può contribuire ai processi di fru-

zione culturale (public engagement), arrivando a un coinvolgimento attivo dei target di riferimento; da un altro, nella Partecipazione Democratica, attraverso la promozione di una corretta informazione, la creazione di uno spirito critico, svolgendo un ruolo abilitante per una cittadinanza consapevole.

I temi che sono stati affrontati dal gruppo di lavoro di PICS nel corso del 2021, oggetto del presente report, sono frutto di riflessioni nate ancora prima che la pandemia di COVID-19 sconvolgesse il mondo e cambiasse in modo radicale approcci e abitudini a livello così esteso e pervasivo.

Durante il 2020 l'emergenza ha imposto di rinviare l'osservazione delle possibili relazioni e similitudini con il mondo medicale e della cura della persona consentendo di

esplorare il fenomeno dell'infodemia che ha accompagnato la faticosa lotta alla pandemia. È stata realizzata una serie di pillole di comunicazione, pubblicata sui social media della Fondazione al fine di esplorare questo complesso fenomeno e aiutare i cittadini nel districarsi fra le numerose fonti di informazione e dati.

Il gruppo di lavoro ha poi ripreso il focus iniziale, riorientando le proprie osservazioni su come la comunicazione medico-paziente possa avere delle simmetrie o elementi critici da evidenziare per un'efficace comunicazione della scienza.

La salute di ciascun individuo e della collettività è un tema trasversale nelle attività istituzionali della Fondazione. Guardando agli SDG's dell'ONU, tutti e tre gli Obiettivi – Cultura, Persone e Pianeta – si impegnano per raggiungere l'SDGs 3 (Salute e Benessere) con diversi approcci e strumenti.

All'interno della Missione "Favorire la Partecipazione Attiva" la volontà è di affrontarlo in una nuova prospettiva, in cui la cultura può rappresentare un agente di sviluppo della salute, da studiare e comprendere in modo approfondito.

A tal proposito la Fondazione aveva già sostenuto la redazione di un position paper sulla relazione fra partecipazione culturale e benessere delle persone, condotto da Pier Luigi Sacco, introducendo il concetto di **CULTURAL WELLBEING**, che amplia il rapporto

della cultura con la salute, in una funzione di prevenzione, cura e sollievo nelle patologie, estendendolo a un benessere più ampio e inclusivo a livello di società.

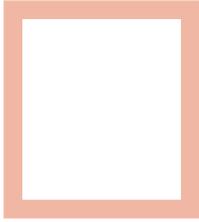
Ne è conseguita la costituzione di un comitato scientifico che ha individuato quattro linee di possibile intervento per la Fondazione:

1. **Cultura e prevenzione primaria.** Si fa riferimento principalmente a tutte le progettualità che favoriscono la partecipazione alle offerte culturali del territorio come esperienze di benessere e di prevenzione primaria.
2. **Cultura, relazione di cura e medical humanities.** Si tratta di esperienze che hanno a che fare con la "*performance*" (arti performative ma non solo), con "azioni", ed esperienze di formazione, che influenzano e migliorino la qualità della relazione di cura.
3. **Cultura per l'umanizzazione dei luoghi di cura.** Progettualità nell'ambito delle arti visive, design e architettura, temporanee o permanenti, che operino per trasformare i luoghi di cura nella direzione di una maggiore umanizzazione.
4. **Benessere e cura nelle istituzioni culturali.** Percorsi (di diversa tipologia e natura) di benessere e cura realizzati nei luoghi stessi e integrati nella programmazione delle istituzioni culturali.

Per ciascuno di questi quattro assi sono stati identificati quattro progetti *flagship* attualmente in corso di realizzazione, accompagnati da un piano di valutazione, al fine di orientare al meglio le future azioni della Fondazione.

Si completa questo inquadramento tematico, sottolineando che la Fondazione ha anche individuato nel proprio piano di Programmazione Pluriennale 2021-2024 sei trasversalità che collegano gli Obiettivi e le Missioni in cui è articolata l'attività istituzionale, fra cui spicca per coerenza proprio quella dedicata al Wellbeing. In relazione al presente report si può anche citare la trasversalità dedicata ai Saperi, per la quale la conoscenza è infrastruttura necessaria allo sviluppo della persona e della collettività.

Paola Sabbione  
(Fondazione Compagnia di San Paolo)



## Il gruppo di lavoro

---

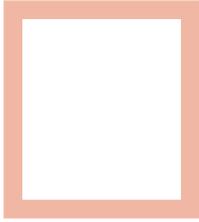
Le persone che hanno contribuito alla presente pubblicazione del progetto PiCS, le loro affiliazioni e relative aree di competenza sono le seguenti:

- **Michele Bellone**, Codice Edizioni, SISSA, Università di Pavia – [Comunicazione della scienza ed editoria scientifica](#)
- **Marco Bobbio**, già direttore della Struttura Complessa di Cardiologia dell’Ospedale “Santa Croce e Carle” di Cuneo, già Segretario Generale di Slow Medicine ETS – [Medicina](#)
- **Renato Bruni**, Dipartimento di Scienze degli Alimenti e del Farmaco, Università di Parma – [Comunicazione della scienza e ricerca scientifica](#)
- **Pier Luigi Capucci**, Accademia di Belle Arti di Urbino, NOEMA – [Arte, scienza, tecnologia e società](#)
- **Vincenzo Crupi**, Center for Logic, Language and Cognition, Università di Torino – [Filosofia della scienza e scienze cognitive](#)
- **Vera Gheno**, Dipartimento di Lettere e Filosofia, Università di Firenze – [Sociolinguistica, Comunicazione mediata dalle tecnologie, diversità, equità e inclusione](#)
- **Daniela Ovidia**, Center for Ethics in Science and Journalism, Milano – [Comunicazione della scienza e ricerca scientifica](#)
- **Paola Sabbione**, Fondazione Compagnia di San Paolo – [Obiettivo Cultura](#)
- **Marina Sozzi**, direttrice SAMCO OdV – [Cure palliative, Death studies](#)
- **Fabiana Zollo**, Università Ca’ Foscari e The New Institute Centre for Environmental Humanities, Venezia – [Informatica e scienze sociali computazionali](#)



# Contributi





## **Medicina, narrazione, comunicazione**

---

MICHELE BELLONE

Uno degli elementi più discussi della relazione fra medico e paziente, negli ultimi anni, è il ruolo della narrazione come chiave di lettura delle esperienze di malattia e cura, e come possibile strumento per intervenire su di esse. Discussione che per certi versi si ritrova anche nella comunicazione della scienza, dove sempre più spesso si parla di narrazioni e storytelling anche se in maniera meno approfondita rispetto all'ambito medico. Nel quale queste riflessioni si sono

concretizzate nello sviluppo della medicina narrativa. Comprenderne le potenzialità, le criticità e l'evoluzione diventa quindi interessante per capire se e come la relazione medico-paziente può essere un buon modello o una fonte di ispirazione per la relazione fra chi comunica la scienza e i diversi pubblici cui si rivolge.

## La medicina basata sulla narrazione

L'essere umano racconta storie fin dagli albori della sua civiltà. Facendo attenzione alle semplificazioni sociobiologiche e a un uso disinvolto del concetto di adattamento, possiamo considerare l'attitudine narrativa come un tratto premiato dall'evoluzione, poiché ha offerto vantaggi tanto al singolo quanto alla specie (Cometa 2017).

La ricerca sulla narrazione ha una lunga tradizione ma, a partire dagli anni '80, l'interesse per il significato e i ruoli delle narrazioni nelle nostre vite è dilagato nelle scienze umane e sociali. Le storie che ci scambiamo e le nostre competenze narrative diventarono elementi centrali per capire in che modo costruiamo significato, sviluppiamo la nostra identità, coltiviamo un'etica e ci relazioniamo fra di noi. Attraverso la psicologia questa "svolta narrativa" raggiunse anche la medicina, intercettando un altro importante momento di riflessione e cambiamento che stava maturando, in risposta a quello che chiamerò Modello House.

Gregory House è un medico brillante e misantropo, protagonista di una serie statunitense di grande successo, andata in onda fra il 2004 e il 2012. La maggior parte delle puntate è costruita come una detective story incentrata su una malattia difficile da diagnosticare, che House identifica analizzando i dati a disposizione e osservando con distacco i pazienti per filtrare le loro più o meno inconsapevoli menzogne – tutti mentono, come ama ripetere il cinico dottore. La diagnosi diventa quindi un enigma intellettuale e il racconto del malato è un ostacolo da superare per arrivare alla risoluzione del caso.

**Benché estremizzato in diversi suoi aspetti per renderlo più accattivante come personaggio, Gregory House incarna un approccio alla medicina più interessato alla malattia (e alla sua risoluzione) che al paziente.**



Approccio che, diversi anni prima che il dottore interpretato da Hugh Laurie diventasse famoso, aveva spinto studiosi come il medico e filosofo Eric Cassel, e lo psichiatra e antropologo Arthur Kleinman, a sostenere l'importanza delle storie dei malati e della soggettività nella pratica clinica. Kleinman, in particolare, introdusse tre diverse definizioni per il concetto di malattia (Kleinman 1988):



### DISEASE

(LA CONDIZIONE DIAGNOSTICATA DAL MEDICO, SU CUI L'APPROCCIO BIOMEDICO SI CONCENTRA)



### ILLNESS

(L'ESPERIENZA VISSUTA DAL MALATO E DAI SUOI FAMILIARI)



### SICKNESS

(LA PERCEZIONE SOCIALE DELLA MALATTIA)

Le loro posizioni si inserivano nel solco di quelle che oggi chiamiamo **MEDICAL HUMANITIES** e non attribuivano un ruolo centrale alla narrazione, come fece invece il sociologo Arthur Frank nel 1995, partendo dall'idea che una persona si definisce tramite la narrazione e che sia quindi necessario formulare una storia per ridare integrità al suo corpo ferito.

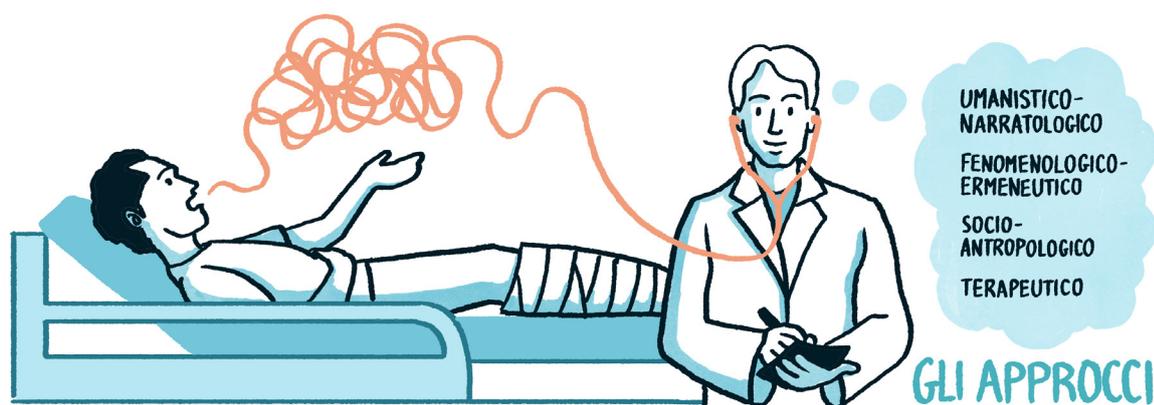
È in questo contesto che, nel 2001, Rita Charon pubblica sul *Journal of the American Medical Association* un articolo dal titolo eloquente: *Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession, and trust*.

- «L'esercizio effettivo della
- medicina richiede una competenza
- narrativa, cioè la capacità
- di riconoscere, assorbire,
- interpretare le storie e i drammi
- altrui, e di agire su di essi»

scrive Charon, medico internista e studiosa di letteratura, che definisce la medicina narrativa un modello per una pratica medica umana ed efficace.

- «Una medicina scientificamente
- competente, da sola, non può
- aiutare un paziente a lottare
- contro una perdita di salute
- o a trovare significato nella
- sofferenza»

continua Charon, che non nega i benefici della medicina moderna ma ne invoca una riforma che non può non passare da un approccio narrativo. A trarne beneficio sarebbe non solo il rapporto del medico con il paziente, ma anche quello con altri medici, con il resto della società e con sé stesso. C'è quindi, in questo modello, una dimensione di autoanalisi e riflessione personale che non si limita al paziente e alla storia che deve costruirsi per affrontare la cura, ma anche al medico, che impara a conoscere e gestire le proprie emozioni nel rapporto quotidiano con malattie e malati (Charon 2001). Per fare ciò, secondo Charon, è necessario che il medico acquisisca una serie di competenze di base nella scrittura creativa, nella critica letteraria e nella narratologia. Competenze che verranno applicate nell'analisi dei testi scritti dai pazienti, nella condivisione di storie e nella scrittura di testi propri, finalizzati all'autoriflessione.



Da allora, la medicina narrativa – anzi, la **ME-DICINA BASATA SULLA NARRATIVA (MBN)** – è fiorita e si è espansa in molte direzioni, incrociando il percorso di altri movimenti e discipline – come la Slow Medicine, la personalizzazione delle cure, la medicina centrata sul paziente, le già citate medical humanities – e dando vita a corsi e metodi vari. Una grande varietà che ha però portato con sé anche una scarsa chiarezza sulle definizioni, le pratiche e le effettive prove dell'utilità di questi approcci.

Nel 2015, l'Istituto Superiore di Sanità e il Centro Nazionale Malattie Rare, in collaborazione con Il Sole24Ore, hanno indetto una conferenza di consenso per «favorire un chiarimento concettuale, delimitando un ambito rispetto al più vasto spettro di pratiche narrative in medicina». La conferenza aveva un obiettivo specifico, cioè definire una serie di linee guida per l'utilizzo di queste pratiche in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative. Le relazioni dei diversi gruppi di esperti, però, sono molto utili per avere una panoramica ampia sul variegato mondo della medicina basata sulla narrativa, che riconosce i limiti della evidence-based medicine senza però porsi in alternativa a essa; anzi, vuole

supportarla e completarla, con lo scopo di rendere «le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate» attraverso la costruzione condivisa di un percorso personalizzato, nel quale il paziente è coinvolto nelle scelte e diventa protagonista del processo di cura. Vengono così individuati quattro approcci teorici alla medicina narrativa, che in diversi casi possono coesistere (ISS e CNMR 2015):

- umanistico-narratologico, legato al modello e alle pratiche proposte da Rita Charon;
- fenomenologico-ermeneutico, che si concentra sul modo in cui, tramite le narrazioni, le persone si relazionano con i significati, e con le azioni e le decisioni che ne conseguono;
- socio-antropologico, che guarda alla medicina come a un sistema culturale che contribuisce a modellare la realtà clinica e, di conseguenza, l'esperienza del paziente, ricollegandosi quindi alle tre definizioni di malattia di Kleinman;
- terapeutico, sviluppato nell'ambito psichiatrico e neurologico ma considerato più debole, e meno compatto e omogeneo degli altri.

Per completare il quadro sulla medicina basata sulla narrazione bisogna infatti considerare anche le diverse critiche che ha sollevato. Una delle principali riguarda non tanto la MBN in sé, ma alcuni degli assunti centrali della svolta narrativa degli anni '80, su cui essa si basa. La voce forse più critica in questo senso è quella del filosofo e critico letterario Galen Strawson, che nel 2004 definì «fortemente di moda» il grande interesse per le narrazioni nel saggio *Against narrativity*. Strawson contestava due dei presupposti centrali della svolta narrativa:

- l'idea (descrittiva) che tutti gli esseri umani danno senso alle proprie vite tramite processi narrativi che consentono di mettere ordine nella serie di caotici eventi che sperimentiamo tutti i giorni;
- l'affermazione (normativa) che non solo pensiamo in maniera narrativa, ma che sviluppare storie significative di sé stessi è fondamentale per vivere bene. Non tutti percepiscono la propria esistenza in maniera narrativa, argomenta Strawson, e «la tendenza a cercare una storia o una narrazione coerente nella vita di una persona è, in generale, un grosso ostacolo all'auto-comprensione» (Strawson 2004).

Un altro degli assunti principali della MBN è che la pratica clinica si focalizza sempre più sulla *disease* trascurando *illness* e *sickness*. Trascurando, cioè, l'esperienza della malattia dal punto di vista dei malati, dei loro familiari e anche della società. La preoccupazione relativa a questa tendenza della medicina moderna è molto condivisa, ma non significa che i dottori siano disinteressati alla

prospettiva dei malati; spesso il tempo a loro disposizione è troppo poco per poter esplorare a sufficienza questi temi e non tutti i pazienti si lamentano della mancanza di ascolto perché vogliono solo essere riparati. Insomma, c'è a chi piace il Modello House. Senza contare che le pratiche mediche possono variare molto sia fra le diverse discipline – in termini di malattie trattate, percorsi di cura, numero e tipologia di pazienti – sia fra i singoli medici.



Al netto di queste critiche, è innegabile che una maggiore attenzione alle storie dei pazienti possa essere d'aiuto per i medici, così come è innegabile che la svolta narrativa abbia portato nuove riflessioni nel dibattito interno alla medicina.

**C'è uno squilibrio epistemologico nella pratica medica ed è importante tornare a dare importanza ai malati non come oggetti di un trattamento, non come macchine da riparare ma come persone coinvolte nel percorso di cura.**

In questo senso, la MBN rimane uno dei tentativi più interessanti e promettenti di ridare centralità alla soggettività nella pratica medica. Per questo merita supporto, benché debba anche imparare a essere più scettica rispetto ad alcuni suoi assunti e proclami (Ahlzén 2019).

## Comunicazione e narrazione

Si parla molto di storie e narrazioni nella comunicazione della scienza. Nella maggior parte dei casi, tirando in ballo un termine molto di moda: **STORYTELLING**. Ma cosa si intende, di preciso, con storytelling? Anche qui ci si scontra con alcune incertezze nelle definizioni e con le già citate ambiguità di traduzione. Il termine inglese storytelling ha due accezioni: una è il racconto ordinato di una serie di eventi concatenati, reali o immaginari, che ha lo scopo di intrattenere, e di condividere esperienze e valori; l'altra è la costruzione di una storia con l'obiettivo di creare identificazione e sfruttare le emozioni evocate per motivare e persuadere il pubblico cui ci si rivolge. Questa seconda accezione è ampiamente radicata nel marketing e nella comunicazione politica, e ha contribuito ad associare lo storytelling a uno strumento persuasivo, se non addirittura manipolatorio, che fa leva sulla nostra propensione per le storie.

Questo è uno dei motivi per cui, nel mondo scientifico, c'è chi guarda con scetticismo allo storytelling, considerandolo poco rigoroso, più indirizzato alla persuasione che all'informazione, usabile anche per diffondere disinformazione, portatore di una visione irrealistica della scienza che rischia di venir costretta in una singola narrazione, che a sua volta condiziona i dati ad adattarsi alla storia (Katz 2013, Dahlstrom 2014). Ma sempre più numerose sono le voci che invece ne invocano un maggior utilizzo nella comunicazione della scienza per diversi motivi:



- è più facile da processare e genera più attenzione rispetto al pensiero logico-scientifico;
  - facilita la memorizzazione delle informazioni;
  - rende la scienza più accessibile e coinvolgente per diversi pubblici;
  - può contribuire a costruire e mantenere la fiducia
- (Dahlstrom 2014, Cormick 2019, Ettinger 2020).



Perché «non c'è nulla al mondo più forte di una buona storia», come conclude su Nature lo studioso di clima e comunicazione Josh Ettinger, citando il Tyrion Lannister della serie Trono di Spade (Ettinger 2020). Molto influente, in questo senso, è il ruolo che lo storytelling ha nel giornalismo, dove pure è da tempo in corso un acceso dibattito su opportunità e rischi che questo approccio comporta rispetto all'oggettività e ai fatti su cui il giornalismo dovrebbe basarsi (Kormelink e Meijer 2015).

Nella maggior parte di queste discussioni, lo storytelling viene considerato e valutato soprattutto come uno strumento per rendere la propria comunicazione più efficace nel raggiungere diversi pubblici, coinvolgerli e informarli. E magari anche per indurli a prendere determinate posizioni su temi complessi e controversi, dove gli elementi scientifici si intrecciano con quelli economici, sociali, politici, filosofici, religiosi. E dove non necessariamente le conclusioni scientifiche sono solide e condivise, come la pandemia di Covid-19 ha ampiamente dimostrato. Ciò che sembra mancare, con le dovute ec-

cezioni (Davies 2019), è una riflessione ampia e strutturata, che vada al di là dell'accezione più strumentale e persuasiva di storytelling. Perché l'approccio narrativo non si limita al "raccontare storie".

## Oltre lo storytelling

Voglio ora soffermarmi su tre esempi di come lo studio delle narrazioni possa ampliare la cassetta degli attrezzi dei comunicatori della scienza: il racconto del non-umano, la narrazione sociologica e le narrazioni identitarie.



## RACCONTO DEL NON-UMANO

**SPESSO, MERO SFONDO DELLE VICENDE UMANE O RACCONTATO CON UNALENTE ANTROPOCENTRICA**

- **«Sono arrivato a convincermi**
- **che le sfide che il cambiamento**
- **climatico pone agli scrittori**
- **contemporanei, per quanto**
- **specifiche sotto certi aspetti,**
- **siano anche dovute a qualcosa**
- **di più antico e profondo; e**
- **derivino in ultima analisi dalla**
- **griglia di forme e convenzioni**
- **letterarie che hanno modellato**
- **l'immaginario narrativo proprio**
- **nel periodo in cui l'accumularsi**
- **di anidride carbonica**
- **nell'atmosfera stava riscrivendo**
- **il destino della Terra»**

La tesi centrale che Amitav Ghosh espone nel saggio *La Grande Cecità* è che la cosiddetta “letteratura seria”, e il romanzo borghese che la incarna, hanno sempre più relegato il mondo naturale in un angolo, rappresentandolo come un qualcosa di addomesticato e usandolo come sfondo per le vicende umane. Il che li ha resi incapaci di raccontare fenomeni complessi e non-umani come i cambiamenti del clima. O come, aggiungo io, le pandemie e i terremoti. Per non parlare dell'intero mondo vegetale, che infatti spesso e volentieri pieghiamo a una narrazione antropocentrica, arrivando a esaltarne l'intelligenza. Come già facciamo ampiamente, del resto, con il regno animale. Un certo grado di umanizzazione di questi processi credo sia inevitabile, vista la nostra propensione – a sua volta legata, probabilmente, alla nostra inclinazione narrativa – a vedere obiettivi e menti (umane) in azione dietro ogni cosa (Girrotto et al. 2010), ma è innegabile che la critica di Ghosh ha toccato un nervo scoperto. Non solo nella letteratura, ma anche in molti altri ambiti da essa influenzati. Per spiegare questa incapacità, Ghosh riprende le idee di Bruno Latour sulla separazione fra la Natura (consegnata alla scienza) e la Cultura, che ha portato all'allontanamento degli scrittori dalle discussioni scientifiche e degli scienziati dal dibattito culturale. E che ha spesso relegato l'ibridazione di questi due ambiti fuori dal dominio della “letteratura seria”, in generi considerati minori (benché di successo) come la fantascienza e il fantasy, che invece continuano a esplorare l'inaudito e il non-umano. Per esempio, con quella eccellente metafora del cambiamento climatico che sono gli Estranei del Trono di Spade: una

minaccia sovranaturale che la maggior parte dei governanti, troppo impegnati a lottare fra di loro per il potere, lo status e la ricchezza, trascura.



## NARRAZIONE SOCIOLOGICA

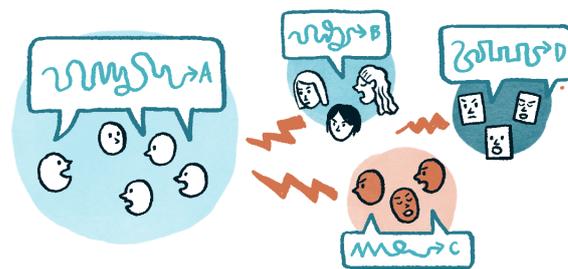
TENDIAMO A RICONDURRE GLI ARCHI NARRATIVI COMPLESSI E INTRICATI A PROSPETTIVE INDIVIDUALI LINEARI E SEMPLIFICATE

Ma il Trono di Spade ha molto di più da offrire a chi si interessa di narrazioni, soprattutto se si confrontano la saga letteraria di George R. R. Martin (tutt'ora inconclusa) con la serie TV a essa ispirata, le cui ultime stagioni hanno deluso molti, sia appassionati che critici. La ragione, secondo la sociologa Zeynep Tufekci, è dovuta a

- «un fondamentale difetto della
- nostra cultura narrativa generale:
- non sappiamo come raccontare
- storie sociologiche».

Nei romanzi, infatti, gli archi narrativi dei singoli personaggi sono fortemente influenzati dal contesto sociale, politico e ambientale in cui si muovono, tanto che anche personaggi costruiti per essere protagonisti possono morire da un momento all'altro per una ferita infetta, per un complotto, per un incidente. Abi-

tuati come siamo a storie raccontate da una prospettiva psicologica individuale, questo cambio di approccio risultava spiazzante e avvincente. Ma quando la serie ha superato i romanzi e non ha più avuto la prospettiva sociologica di Martin su cui basarsi, i registi hanno scelto di proseguire con una narrazione classica. Risultato: gli archi narrativi classici sono diventati più importanti del contesto (a volte sfiorando il ridicolo), la linearità ha preso il posto della complessità, la prevedibilità ha sostituito l'incertezza. E anche la bella metafora della crisi climatica è stata risolta dalla prodezza di un solo personaggio, distruggendo così la tensione sociologica di una storia corale che parla della corruzione del potere (Tufekci 2019). Ho ritrovato l'invito di Tufekci a raccontare più storie sociologiche nella critica che il giornalista Jeff Jarvis muove a una certa ossessione per lo storytelling che è radicata nel giornalismo. Jarvis non nega la propensione umana al racconto, ma ritiene che i giornalisti debbano cambiare prospettiva: abbracciando complessità e incertezza, unendosi alle conversazioni con un approccio antropologico e sociologico, smettendo di cercare di spiegare il mondo in base alle intenzioni dei singoli ma concentrandosi sui principali trend sociali, aprendosi all'ascolto, studiando le identità. Chiedendosi, in sostanza, di cosa ha bisogno la società, che cosa dovrebbe fare il giornalismo e cos'è il giornalismo (Jarvis 2019).



## NARRAZIONI IDENTITARIE

**PIÙ UN TEMA DIVENTA DIVISIVO E CONTROVERSO, PIÙ L'OPPOSIZIONE RISPETTO A QUALCUN ALTRO DIVENTA RILEVANTE PER L'IDENTITÀ DI ALCUNI GRUPPI SOCIALI**

Studiare le identità, e le relative narrazioni, vuol anche dire analizzare i gruppi sociali che si confrontano nella sfera pubblica e i discorsi che sviluppano. Accanto alle voci più diffuse e consolidate, tanto da diventare dominanti, si formano anche

- «**arene di dibattito parallele**
- **dove i membri di gruppi sociali**
- **subordinati inventano e fanno**
- **circolare controdiscorsi che**
- **consentono loro di formulare**
- **interpretazioni oppostive delle**
- **loro identità, dei loro interessi e**
- **dei loro bisogni»**

che la filosofa Nancy Fraser definì contropubblici subalterni (Fraser 1990). Femministe, terrapiattisti, minoranze etniche, incel, persone affette da malattie rare, attivisti LGBTIQ+, no vax, sostenitori del suprematismo bianco sono tutti esempi – molto diversi per dimensioni, influenza e visioni politiche – di contropubblici che non si riconoscono nelle narrazioni dominanti (o che loro percepiscono come dominanti) e che quindi ne costruiscono di nuove. Tanto più un tema diventa controverso e divisivo, tanto più l'op-

posizione rispetto a qualcun altro diventa un tratto sempre più rilevante nelle identità di molti gruppi sociali. Comprendere queste dinamiche è molto importante nella comunicazione di temi scientifici controversi, soprattutto quando entrano in gioco manipolazione e propaganda, come nel caso di QAnon. Il game designer Reed Berkowitz ha analizzato le dinamiche narrative della teoria del complotto incentrata su Donald Trump partendo dal concetto di **APOFENIA**, cioè la tendenza a vedere significati laddove non ce ne sono, individuando connessioni fra fatti o idee casuali, o comunque non legati fra di loro. Berkowitz definisce QAnon un'apofenia guidata, che sfrutta una serie di elementi narrativi e ludici: un personaggio inventato, Q, che si comporta come un informatore segreto ma che in realtà è uno strumento narrativo, il cui scopo non è divulgare informazioni ma creare fiction tramite indizi ambigui che creano un senso di mistero; la gratificazione che deriva dal risolvere un enigma, che si traduce in una ricompensa biochimica, nella maggior propensione a ricordare l'evento e al desiderio di cimentarsi di nuovo con una sfida simile; la condivisione di queste "scoperte individuali" con altre persone e lo sviluppo di un'identità di gruppo. Il tutto all'interno di una (contro)narrazione costruita ad arte, cavalcando un immaginario distopico e anti-sistema piuttosto radicato e molto di moda per alimentare una propaganda complottista (Berkowitz 2020).

Ma la questione identitaria non riguarda solo i pubblici cui i comunicatori della scienza si rivolgono. Sotto il termine ombrello "comunicazione della scienza" si raccolgono

tanti ambiti diversi – dal giornalismo scientifico alla divulgazione, dall'organizzazione di eventi all'editoria scientifica, dagli uffici stampa ai laboratori didattici – che spesso rende complicato capire di cosa parliamo quando parliamo di comunicazione della scienza. Una ricerca di definizioni che è anche una ricerca di identità, segnata da una certa inquietudine (nell'accezione positiva del termine) culturale e dalla varietà dei background di provenienza di chi si muove in un campo di confine.

## **Per una comunicazione basata sulla narrazione**

Le competenze narrative possono quindi offrire molto di più – a un ambito sfaccettato e transdisciplinare come la comunicazione della scienza – che un semplice strumento per catturare l'attenzione di un determinato pubblico. Resta da capire se la medicina basata sulla narrazione può essere un buon modello cui ispirarsi nella gestione di queste competenze nel rapporto con i propri pubblici di riferimento.

L'aspetto più critico è che l'obiettivo principale della MBN, e in generale della relazione fra medico e paziente, è la cura di una condizione patologica, ma nella comunicazione della scienza non c'è una malattia da sconfiggere – a meno di non considerare l'ignoranza come un morbo, ma questa visione (anzi, narrazione) apre una serie di altre questioni che non affronterò qui, dove mi limiterò a considerarla superata – e manca, quindi, una finalità così diretta e precisa attorno a cui costruire un percorso comunicativo. Percorso che, inoltre, nella MBN è molto perso-

nalizzato, essendo incentrato sul paziente, i suoi familiari e il medico; un livello di dettaglio troppo granulare per chi si occupa di comunicazione della scienza, che in genere ha a che fare con pubblici più grandi di un nucleo familiare e coi quali c'è un rapporto meno stretto e intimo di quello fra medico e paziente. Con un'interessante eccezione: chi si occupa di divulgazione sui social network spesso costruisce un certo legame con la propria community e può trovarsi ad affrontare situazioni uno-a-uno con alcuni suoi membri, come domande o riflessioni su temi controversi e magari anche personali (in genere, peraltro, legate a questioni di salute), la cui gestione potrebbe trarre beneficio da alcune competenze narrative.



**Se l'idea di un percorso di cura individuale basato sulla narrazione è quindi inadatto, salvo alcune eccezioni, alle dinamiche della comunicazione della scienza, ci sono invece altre dimensioni della MBN che offrono prospettive e metodi interessanti.**

I tre diversi punti di vista sulla malattia identificati da Kleinman (illness, disease e sickness) sono riconducibili a tre diversi tipi di saperi (esperienziale, esperto e profano) che si ritrovano anche nella comunicazione della scienza e che, in entrambi i casi, producono altrettante narrazioni. Così come «la “buona medicina” oggi non può prescindere dall'ascolto delle narrazioni», come scrivono gli esperti della conferenza di consenso del 2015, forse anche una buona comunicazione della scienza non può prescindere dall'analisi delle dinamiche narrative che entrano in gioco nel rapporto fra scienza e società. Soprattutto in un'ottica di partecipazione attiva della cittadinanza, di coinvolgimento e di costruzione della fiducia (nei confronti sia dei singoli attori della comunicazione sia delle istituzioni).

In questo senso, la medicina basata sulla narrazione intesa come «strumento dal valore epidemiologico» e «metodologia dal grande valore pedagogico» che promuove la costruzione di «percorsi educativi e progetti che prevedano la partecipazione attiva

di pazienti, familiari, associazioni e abbiano rilevanza in termini di salute pubblica» (ISS e CNMR 2015), diventa allora un modello a cui guardare con attenzione. Non tanto per le singole osservazioni – alcune delle quali sono già emerse nelle riflessioni teoriche nella comunicazione della scienza (Davies 2019) – ma per la loro integrazione in un percorso strutturato e coerente, che non si limita alla teoria ma che si traduce in applicazioni pratiche. Che la MBN coltiva da vent'anni, nel corso dei quali ha preso una forma sempre più definita sul piano teorico e metodologico, e ha cominciato ad accumulare ricerche e sperimentazioni (Memini e Covelli 2020). Il che la rende l'esempio più rilevante di applicazione di competenze narrative in un contesto in cui si incontrano temi scientifici, sociali e

culturali, e un potenziale framework di riferimento per sviluppare una comunicazione basata sulla narrazione, dove le competenze narrative rappresentino non la trita discussione sul se e quando usare lo storytelling (inteso come affabulazione, nella deriva che ha assunto nel marketing e nella politica), ma come collante che tiene insieme sociologia, filosofia della scienza, antropologia, etnografia, scienze cognitive, analisi letteraria e altre discipline che possono allargare le competenze dei comunicatori della scienza. Un allargamento di cui c'è bisogno per parlare di temi complessi dove la scienza è inseparabile dal resto della società (e viceversa), come la pandemia o il nostro rapporto con la natura (Yong 2021).



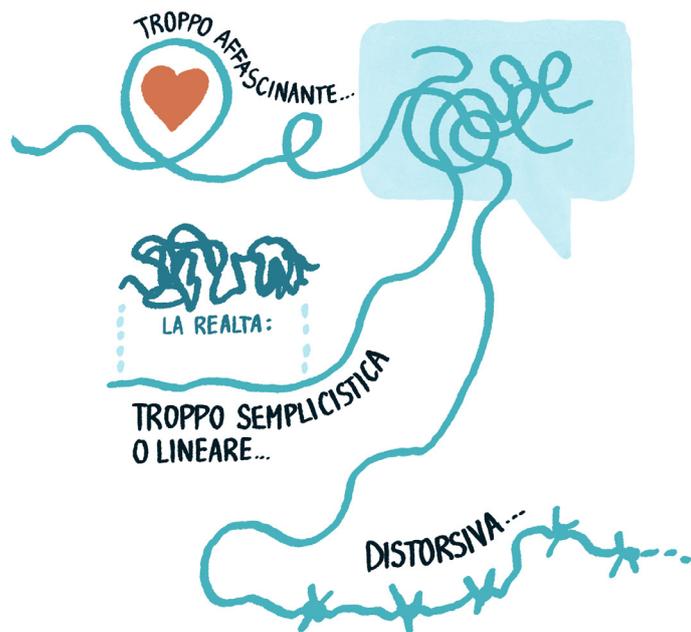
Per esempio:

- fornendo strumenti di analisi narrativa ed etnografica a chi – divulgatori, social media manager, ricercatori in scienze sociali computazionali – è interessato alle dinamiche di comunicazione online;
- oppure l'uso di interviste narrative semi-strutturate per la ricerca qualitativa o l'analisi dei pubblici di riferimento;
- o ancora, l'analisi critica di testi applicata ad articoli, saggi, e sceneggiature di video e podcast;
- Lo sviluppo di percorsi di comunicazione personalizzati non a livello individuale ma di pubblici specifici;
- l'applicazione di metodi narratologici per esplorare diversi contropubblici e le relative contronarrazioni, oppure per analizzare la percezione della scienza e degli scienziati che emerge da romanzi, film o giochi più o meno radicati nell'immaginario collettivo;
- l'uso di competenze narrative nella mediazione culturale e nella citizen science, sia per condurre questi eventi (favorendo engagement ed empowerment) sia per analizzarne i discorsi (con tecniche narrative immersive ed etnografiche);
- il ricorso a pratiche narrative per strutturare il confronto e lo scambio fra esperti di discipline diverse;
- la scrittura e l'analisi riflessiva nella formazione, per incoraggiare la presa di coscienza del proprio ruolo all'interno del rapporto fra scienza e società.

Un esempio in questo senso è *Divulgers & Dragons*, il workshop che abbiamo organizzato nel 2019 a Folle di scienza per stimolare la discussione su identità, motivazioni e approcci nella comunicazione della scienza, per trovare alcuni elementi comuni dal punto di vista etico e metodologico. Il workshop consisteva in un gioco di ruolo nel quale i partecipanti, divisi in gruppi, dovevano calarsi nei panni di una professione diversa dalla loro (per esempio, uno sviluppatore di laboratori didattici che si immaginava giornalista, o un divulgatore che si immaginava editore) per affrontare alcuni scenari ipotetici incentrati sul conflitto di interessi. A posteriori, quell'esperienza era un ottimo esempio di quell'approccio narrativo – integrato con le grandi potenzialità del gioco, che meriterebbero di essere approfondite – applicato al confronto interno e alla formazione professionale che la MBN potrebbe ispirare.

Senza contare che c'è già chi propone di ampliare le prospettive della medicina narrativa fino ad abbracciare il concetto di **SALUTE PLANETARIA**, nel quale si intrecciano temi come la crisi climatica, le pandemie, le *non-communicable disease* e le disuguaglianze socioeconomiche nella salute. Tutti argomenti sui quali convergono narrazioni globali e a lungo termine, che influenzano comportamenti, decisioni politiche, dinamiche economiche e cambiamenti sociali (Prescott e Logan 2019). E che quindi richiedono, per essere affrontate, sia le competenze narrative sia la consapevolezza degli svantaggi che tali competenze comportano: il rischio di incorrere in distorsioni e manipolazioni, o di farsi travolgere dal fascino di una bella nar-

razione, a scapito del rigore. In questo senso, i vent'anni di storia della MBN sono un'occasione per osservarne i limiti e le criticità – in particolare un certo innamoramento per la narrazione della medicina narrativa (Memini e Covelli 2020) – e imparare da essi.



Vista la pluralità di mestieri e obiettivi che si incontrano nella comunicazione della scienza, è probabile che ci siano contesti in cui un approccio narrativo così strutturato non sia necessario. In ogni caso, conoscere anche solo l'esistenza di questo ampio ventaglio di competenze può essere comunque utile; per questo ritengo che l'applicazione più promettente di una comunicazione basata sulla narrazione ispirata dalla MBN possa essere la formazione, dai master e corsi universitari dedicati a chi vuole farne una professione, fino ai workshop, alle summer school e ai corsi brevi pensati per studenti e ricercatori che vogliono migliorare le loro abilità comunicative. Perché, oltre a fornire strumenti molto efficaci, aiuterebbe anche a prendere coscienza della propria identità e del proprio ruolo di esploratori, costruttori di senso e scienziati della cultura.

# BIBLIOGRAFIA

---

- Ahlzén R, 2019. Narrativity and medicine: some critical reflections. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 14:9
- Berkowitz R, 2020. A Game Designer's Analysis Of QAnon. Playing with reality. Medium <https://medium.com/curiouserstitute/a-game-designers-analysis-of-qanon-580972548be5>
- Charon R, 2001. Narrative medicine, a model for empathy, reflection profession and trust. *JAMA* 286:1897-1902
- Cometa M, 2017. Perché le storie ci aiutano a vivere. *La letteratura necessaria*. Raffaello Cortina
- Cormig C, 2019. Who doesn't love a good story? — What neuroscience tells about how we respond to narratives. *Journal of Science Communication* 18(05).
- Dahlstrom MF, 2014. Using narratives and storytelling to communicate science with nonexpert audiences. *PNAS* 111(4):13614-13620.
- Davies SR et al., 2019. Science stories as culture: experience, identity, narrative and emotion in public communication of science. *Journal of Science Communication* 18(05).
- Ettinger J, 2020. What Hollywood can teach researchers about scientific storytelling. *Nature* <https://doi.org/10.1038/d41586-020-01731-9>
- Fraser N, 1990. Rethinking the Public Sphere: A Contribution to the Critique of Actually Existing Democracy. *Social Text* 25/26:56-80.
- Ghosh A, 2017. *La grande cecità: Il cambiamento climatico e l'impensabile*. Neri Pozza.
- Giroto V et al., 2010. *Nati per credere. Perché il nostro cervello sembra predisposto a fraintendere la teoria di Darwin*. Codice Edizioni.
- ISS, CNMR, 2015. Conferenza di Consenso "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative". *I Quaderni di medicina*.
- Jarvis J, 2019. A coming crisis of cognition. Storytelling and the Ebb of Explanation. Medium <https://medium.com/whither-news/a-coming-crisis-of-cognition-df11af616c77>
- Katz Y, 2013. Against storytelling of scientific results. *Nature Methods* 10(11): 1045.
- Kleinman A, 1988. *The Illness narratives: Suffering, healing, and the Human condition*. Basic Books.

Kormelink TG & Meijer IC, 2015. Truthful or engaging? Surpassing the dilemma of reality versus storytelling in journalism. *Digital Journalism* 3(2):158-174.

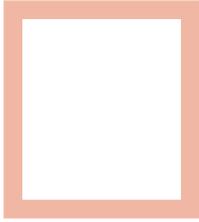
Memini F & Covelli V, 2020. Medicina Narrativa: quale formazione per la competenza narrativa. Esperienza e letteratura a confronto. *Medical Humanities & Medicina Narrativa* 2:101-121.

Prescott SL & Logan AC, 2019. Narrative Medicine Meets Planetary Health: Mindsets Matter in the Anthropocene. *Challenges* 10:17.

Strawson G, 2004. Against narrativity. *Ratio (new series)* XVII 34-06.

Tufekci Z, 2019. The Real Reason Fans Hate the Last Season of Game of Thrones. *Scientific American Observations* <https://blogs.scientificamerican.com/observations/the-real-reason-fans-hate-the-last-season-of-game-of-thrones/>

Yong E, 2021. What Even Counts as Science Writing Anymore? *The Atlantic* [https://www.theatlantic.com/science/archive/2021/10/how-pandemic-changed-science-writing/620271/?utm\\_source=twitter&utm\\_medium=social&utm\\_campaign=share&fbclid=IwAR2eVF5hCJHyeWsjPIId39ZXY2DAoxa7N9xem2djAPH6QjilMeXyeXp9Z43M](https://www.theatlantic.com/science/archive/2021/10/how-pandemic-changed-science-writing/620271/?utm_source=twitter&utm_medium=social&utm_campaign=share&fbclid=IwAR2eVF5hCJHyeWsjPIId39ZXY2DAoxa7N9xem2djAPH6QjilMeXyeXp9Z43M)



## Il ruolo della tecnologia nel rapporto medico-paziente

---

MARCO BOBBIO

Ancora all'inizio dell'800 i medici auscultavano i pazienti appoggiando un orecchio sul torace dell'ammalato. Poi arrivò il medico francese René Laennec (1781 – 1826) che iniziò a studiare i fenomeni acustici prodotti dal respiro e dal battito cardiaco, dopo che aveva provato a utilizzare un tubo di fogli di carta, come racconta lui stesso, per ridurre l'imbarazzo nell'auscultare il cuore di una giovane procace. Si mise a costruire vari strumenti in legno che man mano perfezionò fino a presentare all'Accademia delle Scienze Francese il suo trattato *L'auscultazione mediata* (Laennec 1819). A fine Ottocento la distanza tra il medico e il paziente era diventata di 20 cm. Ancora quando ero giovane medico tirocinante, il mio tutor, arrivato al letto del paziente, estraeva dalla tasca del camice un

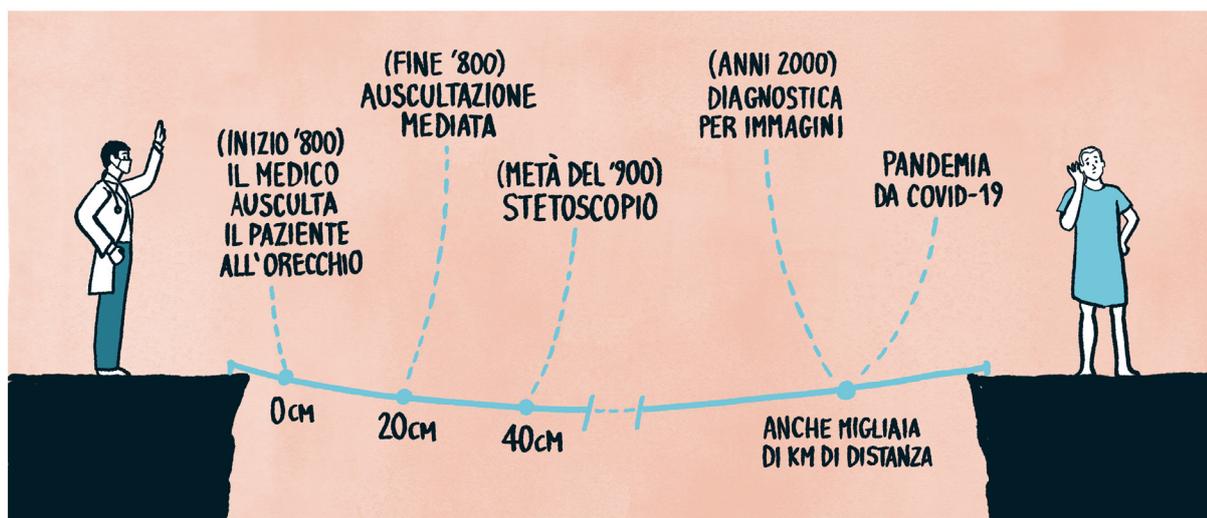
fazzoletto bianco ben piegato, lo apriva, lo posava sulla schiena del paziente e appoggiava l'orecchio in vari punti, chiedendo al paziente di eseguire alcune manovre respiratorie; una volta raccolte le informazioni uditive, riprendeva il fazzoletto, lo piegava lungo le linee di stiratura e lo riponeva nel taschino del camice, pronto per visitare il paziente successivo.

Dopo la Seconda Guerra Mondiale cominciò a diffondersi l'uso dello stetoscopio di gomma, dotato di una campana metallica a due facce: una è libera e la superficie dell'altra è dotata di una membrana. Alla campana sono collegati due tubi di gomma che terminano con due olive che vengono introdotte nel meato acustico. A metà del XX secolo la distanza tra il paziente e il medico si era allungata a 40 cm.

Nel nuovo millennio la diagnostica per immagini si avvale della radiologia, delle tecniche scintigrafiche, della RMN (risonanza magnetica nucleare) e della PET (tomografia a emissione di positroni) e viene svolta in sofisticati laboratori dove il paziente non incontra un medico, ma viene preparato da personale specializzato che lo aiuta a posizionarsi nella macchina, effettua le prove di taratura e centratura e avvia la macchina. Il medico che osserverà le immagini potrà essere a decine di migliaia di chilometri di distanza a refer-

tare le informazioni inviate via web a uno dei grandi centri che operano 24 ore al giorno tutti i giorni dell'anno. Con il nuovo millennio il medico diagnosta non ha più bisogno di incontrare il paziente; la distanza tra i due soggetti può essere infinita.

Infine, è arrivata la pandemia da SARS-CoV2 e anche le visite dal medico di famiglia o da uno specialista, hanno cominciato a svolgersi attraverso la mediazione dello schermo di un computer.



## Medicina e tecnologia

La medicina è stata coinvolta dall'evoluzione tecnologica attraverso quattro filoni.

**Tecnologia diagnostica:** qualunque accertamento diagnostico, dagli esami del sangue alle indagini endoscopiche, agli esami istologici ottenuti da biopsie mirate e alle indagini invasive con l'uso di cateteri infilati in vene periferiche che esplorano l'albero vascolare, devono il notevole impulso ottenuto in questi ultimi decenni allo sviluppo tecnologico.

La radiodiagnostica ha permesso di osservare le ossa e alcune lesioni in organi molli; con l'ecografia si è potuto esplorare i tessuti molli e soprattutto esaminare in tempo reale il movimento degli organi (in particolare del cuore e del feto all'interno dell'utero materno), la RMN, la PET continuano ad aprire nuove opportunità di conoscenza sul funzionamento del nostro cervello e sulla comprensione di malattie finora non indagabili. Ora si eseguono esami combinati PET-RMN, RMN-TAC che offrono in un'unica immagine i referti ottenuti con tecniche diverse.

TECNOLOGIA  
DIAGNOSTICATECNOLOGIA  
DELL'INFORMAZIONETECNOLOGIA  
DELLA TRASMISSIONE  
DEI DATITECNOLOGIA  
GESTIONALE

**Tecnologia dell'informazione:** chiunque può accedere in pochi secondi a qualunque informazione riguardanti la salute e le malattie. Se fino ad alcuni decenni fa l'unica fonte a disposizione era rappresentata da una Enciclopedia medica che forniva spiegazioni essenziali, ora il campo di esplorazione è pressoché infinito. Le informazioni che si trovano in rete sono però quasi sempre finalizzate a rispondere a un interesse del committente: esaltare un certo farmaco o un prodotto promosso come efficace e senza effetti indesiderati, proporre una nuova indagine diagnostica, sollecitare controlli, visite, accertamenti; nella sostanza indurre ogni sorta di consumo. La vastità e l'ampiezza dell'informazione è tale che chiunque può cercare le notizie che più si adattano al proprio modo di pensare, per convincersi che è giusta la propria scelta di curarsi o di non curarsi, di eseguire alcuni accertamenti piuttosto che altri, di rifiutare ogni rimedio della medicina occidentale, di considerarsi gravemente ammalato o del tutto sano. Al giorno d'oggi ogni opinione viene suffragata da "prove" trovate in rete.

**Tecnologia della trasmissione dei dati:** la facilità di collegamento con il web da (quasi) qualunque punto del territorio, consente di dotare persone sane e ammalate di device che permettono di monitorare parametri fisiologici ed eventualmente di comunicarli a un centro che "sorveglia" in tempo reale lo stato di salute, il decorso della malattia, il funzionamento di apparecchi impiantati nell'organismo. Inoltre, la possibilità di comunicare direttamente con il proprio medico, con gli specialisti, anche situati in altre parti del mondo, ha reso possibile lo sviluppo di un vastissimo campo applicativo, chiamato nel complesso **TELEMEDICINA**.

**Tecnologia gestionale:** la scrivania di ogni medico è ormai dotata di un personal computer dove egli annota i dati anagrafici e le informazioni sensibili del paziente raccolte con l'anamnesi e con la visita, la terapia e gli eventuali esami prescritti. L'archivio può avere scopi amministrativi, epidemiologici o clinici e permette di recuperare rapidamente informazioni che in passato non erano disponibili o erano rintracciabili a fatica in archivi spesso dislocati in uffici diversi. Inoltre, la presenza di un computer permette al medico, nel corso della visita stessa, di cercare informazioni su farmaci, su procedure diagnostiche, su recenti linee guida, su nuove disposizioni ministeriali, ma anche di ricevere avvisi e warnings sull'interazione negativa di farmaci che sta prescrivendo, sugli eventuali test più appropriati in una certa patologia, sulla rimborsabilità di farmaci e procedure.

## Tecnologia e relazione medico-paziente

La relazione tra medico e paziente è stata inevitabilmente condizionata dallo sviluppo tecnologico.

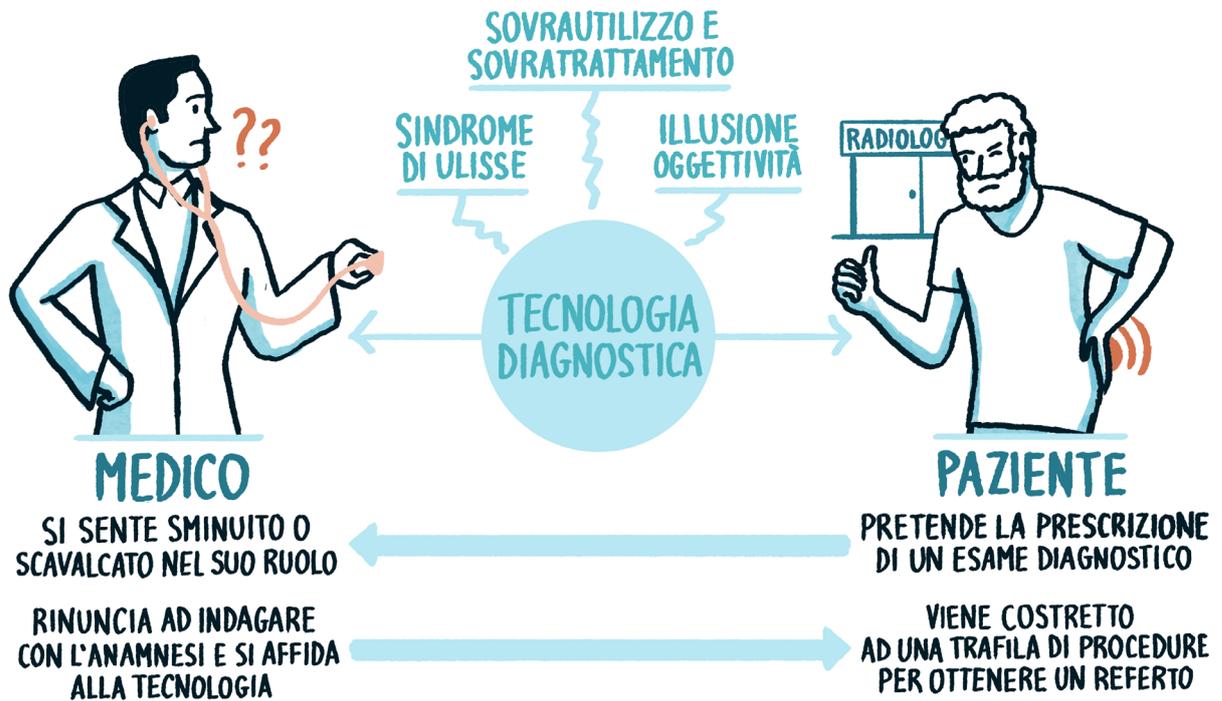


Il rapporto con la tecnologia diagnostica è ambivalente. Sembra superfluo che il medico utilizzi i propri sensi (tatto, vista, udito) per capire l'origine dei disturbi che

lamenta un paziente, avendo a disposizione test che in pochi minuti consentono di esplorare l'interno dell'organismo. Talvolta sono i pazienti che pretendono la prescrizione di

un test e talaltra sono i medici che rinunciano a indagare con l'anamnesi e con l'esame obiettivo e preferiscono prescrivere un esame che 'oggettivizzi' la presenza o meno di un qualcosa che possa spiegare l'origine del sintomo. Questo ricorso di primo acchito alla tecnologia rende di volta in volta insoddisfatto uno dei due interlocutori: nel primo caso, il medico sente sminuito il suo ruolo di diagnosta, scavalcato dalla richiesta di ricorrere al parere 'oggettivo' della tecnologia. "Meglio un esame del sangue" ho letto in un blog "che cento visite del medico". Nel secondo caso, il paziente capisce che il medico abdica al suo ruolo clinico e lo costringe a iniziare una trafila di procedure per prenotare, eseguire, ottenere un referto.

Il ricorso alla tecnologia non risolve tutti i problemi diagnostici, ma ovviamente ne crea di nuovi. Man mano che migliora la risoluzione delle apparecchiature diventa possibile osservare più nel dettaglio l'interno del corpo umano e scoprire lesioni sempre più piccole; ciò comporta la scoperta accidentale di qualche anomalia (incidentaloma) che non ha alcuna relazione con il problema clinico del paziente. Talvolta viene individuata in fase precoce una patologia che verrà affrontata con un intervento risolutivo, prima che possa creare dei sintomi; molto più spesso invece si individua una anomalia che non ha rilevanza clinica, non provocherà sintomi, né alcun tipo di danno. Aver osservato per caso quella lesione non apporterà alcun beneficio alla persona che invece dovrà sottoporsi a ulteriori accertamenti diagnostici, innescando una sfibrante ricerca della diagnosi risolutiva; questa cascata di accertamenti viene defi-



nita sindrome di Ulisse (Rang 1972). Il sovrautilizzo (l'erogazione di esami e trattamenti non necessari, i cui possibili danni superano i possibili benefici) non comporta solo uno spreco di risorse, ma si può configurare come un vero e proprio errore clinico, dato che danneggia i pazienti sia direttamente – come nel caso delle radiazioni ionizzanti in eccesso, di molte procedure invasive, degli effetti collaterali dei farmaci – sia indirettamente attraverso falsi positivi e il ricorso a cure non necessarie (sovratrattamento) (Balck & Welch 1993). La tecnologia diagnostica ha creato l'illusione che le immagini possano dimostrare la presenza della malattia, mentre è noto che anche l'interpretazione delle immagini è soggettiva e non univoca e quindi non risolve l'illusione di un'oggettività che scacci il disagio dell'incertezza (Kassirer 1989).

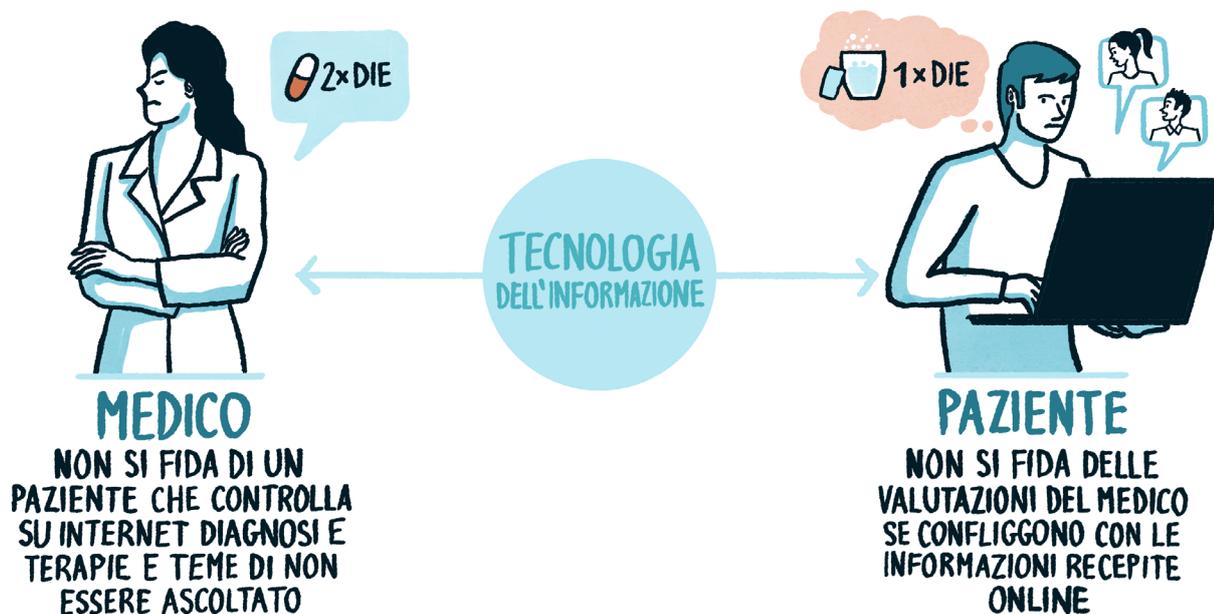
La tecnologia diagnostica ha minato il rapporto medico-paziente non più basato su una relazione a due che mette a confronto lo stato di malessere da una parte e le conoscenze scientifiche e l'esperienza dall'altra, dal momento che si inserisce un terzo attore, considerato talvolta a torto *super partes*, che sparglia il gioco e costringe entrambi a confrontarsi con il suo giudizio. In tal modo si viene a creare una sfiducia reciproca, che di fatto allontana il paziente e il medico per l'interposizione di un elemento che altera l'equilibrio. La sfida dovrà essere quella di sfruttare la diagnostica per immagini per creare un'alleanza invece che una controversia.



La diffusione non controllata dell'informazione riguardante salute e malattia, da una parte ha accresciuto le conoscenze di chi si rivolge a un medico, ma paradossalmente ha creato molta disinformazione e confusione, dal momento che gran parte delle persone non dispone degli strumenti idonei per distinguere le informazioni sostenute da prove scientifiche rispetto a quelle basate su ipotesi e supposizioni. Si tratta del noto **BIAS DI CONFERMA** (confirmation bias): prendere in considerazione solo i dati con cui si concorda (Hart 2009). Ciò provoca il fenomeno delle **BOLLE INFORMATIVE**, per cui le persone tendono a leggere e ad approfondire solo ciò in cui credono, invece di studiare le argomentazioni alternative, rafforzando le proprie opinioni, per altro condivise e sostenute da migliaia di altre persone (echo chambers) (Chou et al. 2018). Fenomeno diventato di dominio comune osservando la

contrapposizione di opinioni esplose con l'emergere della pandemia rispetto alle misure di contenimento, alle misure di protezione individuale, alle vaccinazioni (Cossard et al. 2020). Questo cambiamento sta spostando di fatto il momento decisionale dal medico al paziente, visto che molti sono convinti di essere in grado di gestire da soli la propria salute e la malattia.

La tecnologia dell'informazione ha indotto un clima di reciproca sfiducia. Il paziente autodidatta non si fida delle opinioni del medico, soprattutto quando confliggono con quelle che si è plasmato utilizzando informazioni parziali, univoche, viziate; il medico, d'altra parte, non si fida di un paziente che andrà a controllare chissà dove la sua diagnosi, l'utilità dei farmaci prescritti, l'opportunità di eseguire altri accertamenti e soprattutto teme che le sue prescrizioni non vengano accettate e seguite.



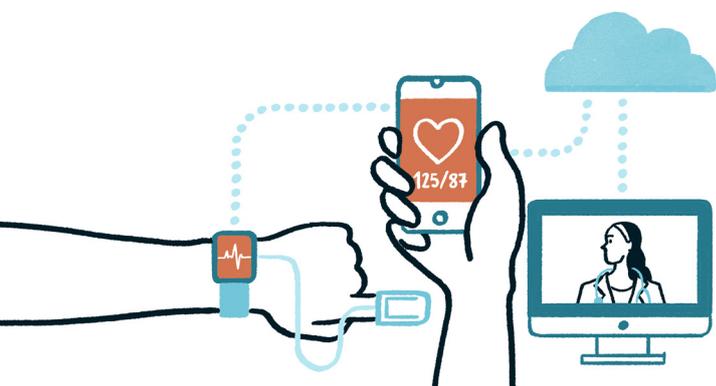


La pantomima di Alberto Sordi in “Il medico della mutua”, che chiedeva al paziente di appoggiare la cornetta del telefono sul cuore per auscultarlo, senza doversi muovere dallo studio, si sta trasformando in realtà con l'introduzione della tecnologia che permette di seguire i pazienti a distanza (telemedicina), termine che comprende il **TELEMONITORAGGIO** (rilevazione in continuo di parametri fisiologici come frequenza cardiaca, temperatura corporea, atti respiratori, saturazione di ossigeno, pressione arteriosa, concentrazione glicemica nel sangue, sudore, respiro, onde cerebrali, attività fisica, ore di sonno, alimentazione, calorie consumate che vengono trasmessi a un centro che, come un grande fratello, tiene sotto controllo in continuo l'individuo), la **TELEVISITA** (confronto fra medico e paziente per risolvere a distanza problemi diagnostici e terapeutici) e il **TELECONSULTO** (confronto fra medici su singoli casi clinici).

La letteratura scientifica tende a elogiarne questa nuova prospettiva della medicina, prima che siano state raccolte prove sulla qualità, sull'efficacia, sulla sicurezza, sull'equità di tale metodologia e sia stata avviata

una reale riflessione riguardante i principi che dovrebbero guidare un uso appropriato delle diverse modalità di telemedicina (Herzer 2021). L'entusiasmo sembra dettato dalla novità, dai forti interessi economici in gioco (Rosenthal 2021) e dagli indubbi vantaggi per le persone che vivono in zone isolate, che hanno difficoltà di trasporto o impegni di lavoro vincolanti, che periodicamente devono sottoporsi a controlli per valutare l'andamento della malattia, che devono solo mostrare il risultato degli accertamenti, che hanno bisogno del rinnovo di una ricetta o che richiedono un consiglio estemporaneo. Verghese (Verghese 2016) riflette invece sulla centralità della ‘presenza’, come elemento fondamentale nell'interazione di un medico con un paziente. Con le televisite, sostiene, si rischia di essere presenti con gli oggetti magici (telefono, smartphone, tablet, computer) più che con gli esseri umani; a forza di rimanere in contatto con un i-paziente si rischia di perdere il contatto con il paziente reale.

**Telemonitoraggio.** La tecnologia sta producendo e commercializzando nuovi dispositivi dotati di biosensori impiantati sottocute o indossabili al polso (smartwatch, fitness band), abbinati a capi di abbigliamento (smart clothing come scarpe, cinture, fasce, maglie), portati come occhiali (smartglasses).



Gran parte dei dispositivi trasferiscono i dati attraverso la tecnologia Bluetooth allo smartphone, in modo che il soggetto possa tener sotto controllo in tempo reale l'evoluzione dei propri parametri e da questo, attraverso i servizi cloud, le informazioni vengono immediatamente inviate a una centrale di raccolta, elaborazione, interpretazione dei dati. A questo proposito sarebbe necessaria una riflessione sulle implicazioni etiche e giuridiche riguardanti la cessione di dati sensibili e personali di cui non si può sapere come verranno utilizzati a scopo di ricerca, marketing, divulgazione, manipolazione.

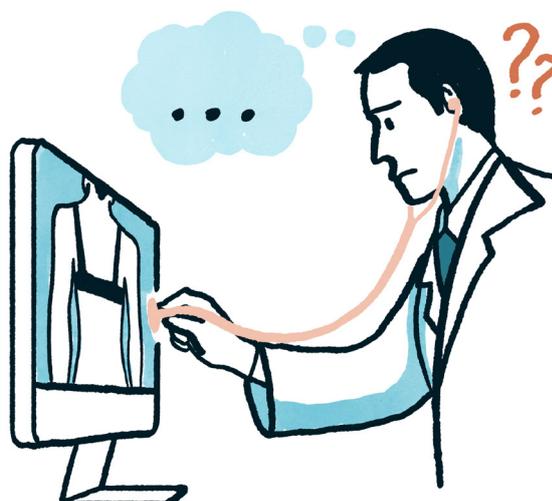
Come sostiene Collecchia (Collecchia & De Gobbi 2021),

- «**Sicuramente la medicina non può (potrà) mai essere soltanto virtuale né affrontabile soltanto con sensori o algoritmi. L'auspicio è che non tanto la tecnologia cambi la medicina, ma che questa possa "modulare" la tecnologia secondo i propri valori: uguaglianza, bisogni reali, accessibilità, continuità di cura. Questa dovrebbe essere la vera innovazione "tecnologica", ad alto valore aggiunto, flessibile, potente ed economica, orientata ai bisogni veri della persona**».

**Televisita.** Con l'irrompere nella scena mondiale della pandemia da SARS-CoV-2 e per evitare il diffondersi dei contagi, i medici hanno iniziato a ridurre al minimo il numero delle visite dei pazienti, garantendole solo per i casi urgenti. La televisita è diventata una necessità anche se il termine viene considerato un ossimoro; vorrebbe dire che la visita medica non ha bisogno del contatto fisico diretto, ma possa essere ricondotta alla sola prescrizione di farmaci, di accertamenti e all'indicazione di qualche buon consiglio.

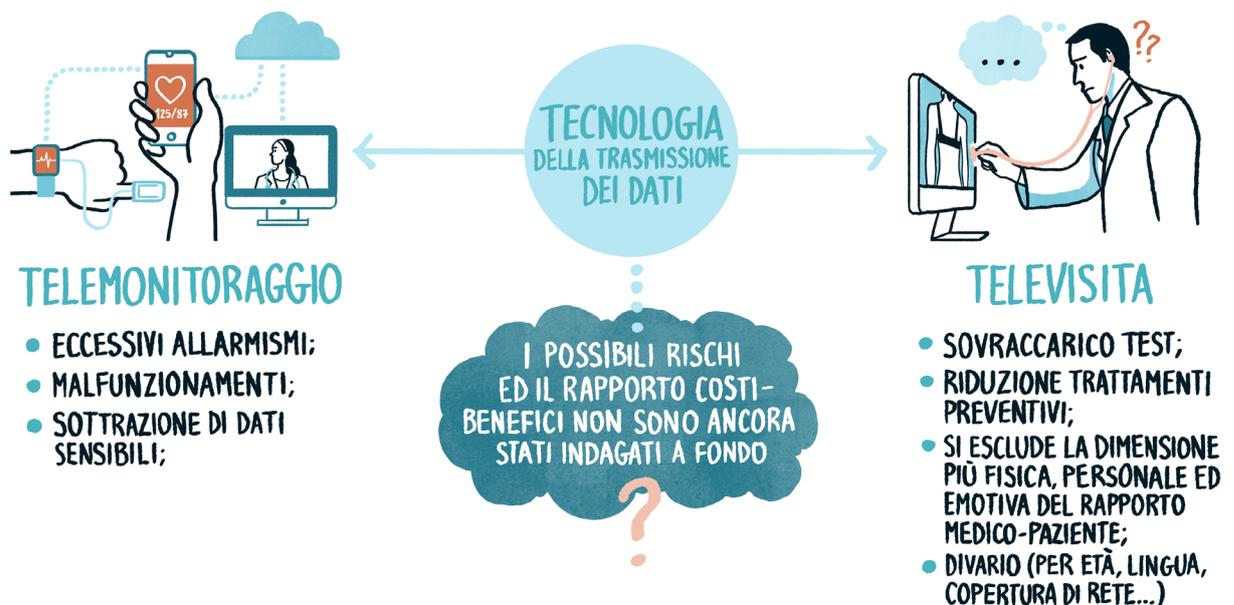
Ancora Collecchia (Collecchia & De Gobbi 2021).

- «**La vicinanza fisica, cardine della medicina, è stata vissuta come un pericolo, sia per il medico curante che per il paziente. Toccare il corpo dell'ammalato, con il conseguente effetto di rassicurazione e presa in carico, non è stato possibile. Il tatto, la prossimità, sono stati sostituiti da conversazioni a distanza e da immagini sullo schermo, spesso soltanto da telefonate o da applicazioni di messaggistica**»



Nel passaggio da una visita di persona a una virtuale si induce un sovrautilizzo di test, una riduzione di trattamenti preventivi, si rischia di mettere in pericolo il rapporto umano che non è determinato solo da uno scambio di informazioni, ma che coinvolge anche la comunicazione non verbale ed è un aspetto centrale e non rinunciabile per una cura efficace. Soprattutto si crea un divario (*cultural divide*) tra giovani e anziani, tra ricchi e poveri, tra persone che abitano in zone coperte dalla rete o no, tra persone che conoscono la lingua e i recenti immigrati, che pone un problema di squilibrio nella distribuzione di beni e risorse (Hsu 2005). Non ci si è ancora preoccupati di valutare le conseguenze di rimuovere la presenza fisica e il contatto dagli incontri che comportano anche contenuti personali, emotivi e di stress (Zulman 2021).

Da una revisione sistematica di 257 ricerche condotte per valutare la qualità, l'efficacia e i costi della telemedicina (Chaudhry, et al. 2006) è emerso che la tecnologia applicata all'informazione medica ha migliorato la qualità delle cure rafforzando l'aderenza alle linee guida, incrementando la sorveglianza sulle condizioni di salute del paziente, riducendo errori medici. Purtroppo, i dati sul risparmio in termini di tempo non sono inequivoci e l'analisi dei costi fornisce risultati contrastanti e non conclusivi. Gli autori sottolineano il fatto che gran parte dei dati sono derivati da ricerche condotte in solo quattro importanti istituzioni degli Stati Uniti ed è pertanto difficile prevedere una generalizzabilità dei risultati una volta che la tecnologia venga diffusa e utilizzata anche da centri periferici e non specializzati.



Un recente documento ufficiale dell'American College of Physicians (ACP) (Lee & Sulmay 2020) fornisce una guida etica alle forme di e-communication per aiutare a mantenere una relazione fiduciaria nel rapporto tra medico e paziente, sottolineando gli aspetti della sicurezza dei pazienti, della confidenzialità e delle disparità che vengono create dalle barriere tecnologiche e focalizzando l'attenzione dei medici sul fatto che la comunicazione elettronica deve sopperire e non sostituire l'interazione personale, deve avvenire solo dopo una discussione con il paziente riguardante le sue aspettative e i suoi desideri, deve svolgersi con una logica centrata sul paziente, deve essere documentata nella cartella clinica, deve seguire i criteri di eticità adottati nell'abituale prassi clinica, deve essere improntata a migliorare la cura, la soddisfazione del paziente e deve garantire risultati clinici. Infine, gli ospedali si devono dotare di strumenti per preparare il personale a una adeguata comunicazione elettronica e per consentire una comunicazione efficace e sicura.

La tecnologia della trasmissione dei dati permette di tenere sotto controllo parametri fisiologici, ma non è ancora chiaro quali saranno i potenziali vantaggi e svantaggi (eccessivi allarmismi, malfunzionamenti, sottrazione di dati sensibili). D'altra parte, la tecnologia ha anche ridotto le occasioni nelle quali un medico e un paziente si incontrano, come se la visita medica possa ridursi al solo scambio di opinioni e di ricette. Quale sarà l'impatto di questo nuovo modo di operare è presto per capirlo; si nota una scarsa attenzione a valutarne rischi e benefici, dal momento che sussiste un forte interesse a nascondere eventuali effetti dannosi, perché gran parte delle ricerche sono finanziate dalle industrie che producono device e sensori. Sono necessarie ricerche per studiare le implicazioni che la tecnologia può avere sul lungo periodo nel rapporto medico/paziente, nel migliorare l'efficacia delle cure, nel ridurre i costi, nell'evitare complicazioni.





Gran parte della raccolta di dati clinici, dagli studi medici alle corsie di ospedale, dalle Aziende ospedaliere a quelle territoriali, avviene per mezzo di cartelle informatizzate che originariamente sono state impostate per raccogliere dati di tipo gestionale o epidemiologico e non per aiutare medici e pazienti nella gestione quotidiana di un percorso clinico e terapeutico. Le cartelle dovrebbero ricalcare quelle cartacee, mentre spesso costringono i medici a sprecare tempo per cliccare su un gran numero di caselle, per fornire informazioni utili a fini amministrativi e statistici, occupando una buona parte del tempo dedicato alla visita per aggirarsi nel sito, per compilare correttamente i campi obbligatori, per correggere gli errori di battitura, distogliendo in tal modo l'attenzione e lo sguardo dal paziente che ha di fronte.



Negli Stati Uniti si stanno diffondendo i portali dei pazienti (*patient portals*) e in Italia le Regioni stanno costruendo il fascicolo sanitario elettronico. Si tratta di piattaforme online che consentono ai pazienti, utilizzando una username e una password personale, di recuperare i risultati dei referti, delle visite, dei test diagnostici, degli esami di laboratori, l'elenco delle medicine che stanno assumendo, di richiedere il rinnovo delle prescrizioni, di aggiornare i propri dati clinici, di chiedere informazioni sulla propria malattia, di fissare appuntamenti, di pagare ticket e visite, di trovare consigli di prevenzione e di un uso appropriato delle risorse mediche. L'accesso è garantito 24 ore al giorno per tutto l'anno, avendo a disposizione una connessione a internet.

**I sostenitori ritengono che i portali dei pazienti migliorino la qualità della cura, consentendo una diretta comunicazione tra i medici e i loro pazienti, e fornendo un miglior controllo delle cure in corso. I detrattori invece sostengono che per garantire un uso diffuso, devono essere investite energie per ridurre le differenze etniche, razziali, economiche e culturali (Goldzweig CL, et al., 2013).**

I fornitori di programmi devono in definitiva dimostrare che i sistemi rappresentino un contributo efficace, efficiente ed equo per la sanità (Herzer & Pronovost 2021).

In una recente revisione Cochrane della letteratura pubblicata fino al 2021 (Ammenwerth, et al. 2021), si ribadiscono i limiti, già rilevati da molti autori in precedenza, riguardanti la valutazione dell'efficacia dei portali, l'utilità per i pazienti di conoscere e seguire meglio l'andamento della propria malattia, l'aderenza alle terapie, la soddisfazione dei pazienti, l'efficacia nel ridurre eventi gravi o la mortalità, il controllo di alcune malattie. Secondo gli autori, per disporre di dati affidabili è necessario che le ricerche vengano svolte in un maggior numero di contesti diversi, seguendo i pazienti per un più lungo periodo di tempo, valutando i comportamenti e non solo sui risultati connessi alla salute.



I pazienti lamentano che i medici dedicano troppo tempo a digitare informazioni sul computer a scapito dell'interazione personale e dello scambio di informazioni necessarie per individuare la cura appropriata, visto che circa un terzo della visita è impegnata per riempire i dati richiesti dai programmi.

La tecnologia gestionale ha consentito di raccogliere in un fascicolo sanitario elettronico i dati di ogni singolo paziente, ma i sistemi non sono ancora sufficientemente user friendly per l'inserimento dei dati e adeguati affinché i pazienti possano farne un uso appropriato. Al momento attuale non si hanno dati se le cartelle cliniche e i portali dei pazienti siano efficaci nella gestione quotidiana della malattia da parte del paziente, nell'evitare un aggravamento della patologia, nel ridurre le complicazioni. In letteratura sono disponibili dati molto parziali sull'utilità in contesti molto particolari. Come qualunque farmaco e dispositivo anche il fascicolo sanitario elettronico dovrebbe essere sperimentato, mettendo a confronto il numero di accessi in ospedale, il numero di farmaci assunti, l'incidenza di nuove malattie e i costi tra coloro che lo utilizzano e coloro che continuano a essere seguiti in modo tradizionale. Il rischio attuale è che si implementino progetti complessi e costosi sulla base di una generica infatuazione per la tecnologia a prescindere la reale utilità in termini di riduzione di eventi avversi e riduzione di costi. Anche in questo caso la tecnologia sta allontanando il paziente dal suo medico; molte informazioni vengono messe a disposizione del paziente che ritiene di non aver bisogno di rivolgersi al medico.

## **Riflessioni conclusive**

Nonostante i cambiamenti indotti dalla tecnologia e le sfide che si dovranno affrontare, l'elemento fondamentale della medicina continuerà ad essere il rapporto tra un medico e un paziente. Questa relazione è il cuore della diagnosi e della cura, è stato un elemento costante attraverso i tempi e le culture e rimarrà centrale anche con l'evolversi delle conoscenze e della tecnologia. In questa fase di passaggio, dove non sono ancora chiari i rischi e i benefici di progressivo distanziamento, assistiamo a conflitti, incomprensioni, insoddisfazioni che minano l'alleanza terapeutica. In prospettiva i software dovranno semplificare il lavoro, riducendo l'impegno amministrativo dei medici e dimostrando un'ottimizzazione delle cure, una migliore soddisfazione di medici e pazienti. La cura è un fenomeno complesso che non riguarda solo la somministrazione del farmaco giusto alla dose giusta al paziente giusto (in questo senso i programmi informatici potranno aiutare il medico nelle decisioni), la prescrizione del test più appropriato o l'indicazione all'intervento più efficace, ma riguarda un processo che richiede una reciproca fiducia, tempo, condivisione, soddisfazione reciproca.

La tecnologia ha progressivamente allontanato medici e pazienti, ma ha anche trasformato il loro rapporto che era principalmente di tipo paternalistico in uno basato su una maggiore autonomia del paziente. Come sempre il progresso modifica gli equilibri precedenti, ma deve essere utilizzato per creare nuove opportunità senza rinunciare ai valori e agli aspetti fondamentali di una professione che avrà sempre un ruolo fondamentale per migliorare la salute delle persone.

# BIBLIOGRAFIA

---

Ammenwerth E, et al., 2021. Adult patient access to electronic health records. *Cochrane Database Syst Rev.* 2021 Feb 26;2:CD012707. doi: 10.1002/14651858.CD012707.pub2. PMID: 33634854.

Black WC, & Welch HG, 1993. Advances in Diagnostic Imaging and Overestimations of Disease Prevalence and the Benefits of Therapy. *N Engl J Med* 328:1237-1243

Chaudhry B, et al 2006. Systematic review: impact of health information technology on quality, efficiency, and costs of medical care. *Ann Intern Med* 144: 742-52. doi: 10.7326/0003-4819-144-10-200605160-00125.

Chou WS, Oh A, Klein WMP, 2018. Addressing Health-Related Misinformation on Social Media. *JAMA* 320: 2417-2418. doi:10.1001/jama.2018.16865

Collecchia G & De Gobbi R, 2021 L'ossimoro della medicina digitale. Ovvero: riusciremo ad umanizzare il digitale prima che questo cancelli la nostra umanità? Forward. <https://forward.recentiproggressi.it/it/rivista/numero-22-prossimita/articoli/l-ossimoro-della-medicina-digitale/>

Cossard A. et al., 2020. Falling into the Echo Chamber: The Italian Vaccination Debate on Twitter. *Proceedings of the International AAAI Conference on Web and Social Media*,14: 130-140. Retrieved from <https://ojs.aaai.org/index.php/ICWSM/article/view/7285>

Goldzweig CL, et al., 2013. Electronic patient portals: evidence on health outcomes, satisfaction, efficiency, and attitudes: a systematic review. *Ann Intern Med* 159: 677-87. doi: 10.7326/0003-4819-159-10-201311190-00006. PMID: 24247673.

Hart et al., 2009. Feeling validated versus being correct: A meta-analysis of selective exposure to information" *Psychological Bulletin* 135: 555-88, doi:10.1037/a0015701,PMC 4797953, PMID 19586162

Herzer KR & Pronovost PJ, 2021. Ensuring Quality in the Era of Virtual Care. *JAMA* 325: 429-430. doi: 10.1001/jama.2020.24955. PMID: 33528544.

Hsu J, et al., 2005. Use of e-health services between 1999 and 2002: a growing digital divide. *J Am Med Inform Assoc* 12:164-71.

Kassirer JP, 1989. Our stubborn quest for diagnostic certainty. A cause of excessive testing, *N Engl J Med*, 1989, n. 320, pp. 1489-91.

Laennec R, 1819. *De l'auscultation médiate ou traité du diagnostic des maladies des puomons et du coeur fondé principalement sur ce nouveau moyen d'exploration.* 2 volumi. Parigi, Brosson & Chaudé.

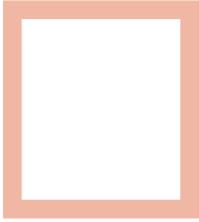
Lee WW, & Sulmasy LS, 2020, for the American College of Physicians Ethics, Professionalism and Human Rights Committee. American College of Physicians ethical guidance for electronic patient-physician communication: Aligning Expectations. *J Gen Intern Med* 35: 2715-20. DOI: 10.1007/s11606-020-05884-1

Rang M, 1972. The Ulysses syndrome. *Can Med Assoc J* 106: 122-3.

Rosenthal E, 2021. Telemedicine is a tool. Not a replacement for your doctor's touch. *New York Times*; 29 aprile. Ultimo accesso 10 maggio 2021.

Verghese A, 2016. The importance of being. *Health Affairs* 2016 35:10, 1924-1927. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2016.0837>

Zulman DM & Verghese A, 2021. Virtual care, telemedicine visits, and real connection in the era of COVID-19. *JAMA* 325: 437-8.



## **Una navigazione senza porti: l'apomediazione medico- paziente e il traghettatore che non c'è**

---

RENATO BRUNI

Il rapporto medico-paziente gravita spesso all'incrocio tra due traiettorie. In una il paziente è coinvolto attivamente nelle scelte che lo riguardano, nell'altra a soppesare pro e contro è di fatto solo il medico. Si tratta, escludendo le volontà più paternalistiche, delle occasioni in cui quest'ultimo sa di non poter offrire con certezza un'opzione migliore o di quando le ramificazioni di una scelta non sono terse. Queste situazioni si verificano qualora l'evidenza scientifica non assicuri in modo univoco una soluzione superiore alle altre o quando, pur essendone evidente una migliore in generale, non è chiaro quale sia ottimale nel particolare del paziente (non solo in termini strettamente terapeutici, ma anche di stile di vita, di bagaglio personale ed emotivo, di compliance). Una scelta fatta tenendo le persone all'oscuro di dettagli

e valutazioni è certamente più agile e meno impegnativa, ma rischia a lungo termine di minare la fiducia nella relazione, sia individuale che verso l'intera classe medica e il suo portato scientifico.

Si tratta di un fenomeno evidente soprattutto nell'era dell'overdose informativa che ci caratterizza, in cui eventuali paternalismi possono essere percepiti più facilmente grazie alla possibilità di autocostruirsi una literacy disintermediata. Varie sono le ipotesi per gestire l'incrocio tra le due traiettorie, spesso in bilico tra teoria, pratica e occasioni sprecate: un contesto che permette di esplorare sperimentazioni e strategie.



## La strada tortuosa del dialogo deliberativo

Il coinvolgimento attivo delle persone nei processi decisionali relativi alla loro salute è noto come **“SHARED DECISION MAKING”** e prevede che pazienti e medici lavorino insieme soppesando le opzioni disponibili fino a identificare quella che affronterà al meglio i bisogni del paziente. Si tratta di un approccio congiunto che impegna a un dialogo deliberativo, in cui ciascuna parte è rispettata come un esperto.

**I medici sono esperti di malattia e cura, mentre i pazienti sono esperti nella loro malattia (la patologia come vissuto), della loro vita (il contesto personale, anche emotivo) e in ciò che è meglio per loro (i valori).**

Oltre a rappresentare una manifestazione pratica della medicina basata sull'evidenza, tale dialogo riconosce che le prove cliniche da sole sono necessarie ma non sufficienti a prendere una decisione e che il lato umano ha un forte peso nelle decisioni e nel loro rispetto.

La letteratura è concorde nell'indicare che in vari contesti lo *shared decision making* ha portato le persone coinvolte a sentirsi più informate e autoconsapevoli, con aspettative e percezioni del rischio più accurate. Uno degli esiti principali consiste nella riduzione del conflitto decisionale, ovvero nel disinnesco della frizione più comune tra il mondo medico basato sull'evidenza scientifica e le persone più incerte. I modelli di *shared decision making* sperimentati sono vari e fanno emergere una tendenza chiara:

**non esiste e non è auspicabile un modello unificato valido per ogni contesto ma anzi, è necessario continuare a implementarne di nuovi al fine di disporre di un ventaglio di opzioni capace di adattarsi a condizioni (culturali e di salute, ad esempio) sempre differenti.**

Modelli esistenti e sviluppati in altri ambiti possono quindi essere adattati se apportano benefici. Nonostante il sostegno teorico e sperimentale, tuttavia, questo approccio fatica a entrare nell'armamentario delle relazioni funzionali alla salute individuale e collettiva. Le ragioni sono, per una volta, tanto semplici quanto ostiche:



**IL TEMPO NECESSARIO A INSTAURARE QUESTE FORME DI DIALOGO È INCOMPATIBILE CON L'ESERCIZIO DELLA PRATICA MEDICA**



**TANTO I MEDICI QUANTO I PAZIENTI NON SEMPRE DISPONGONO DI UN LINGUAGGIO COMUNE (TECNICO ED EMOTIVO) IDONEO AD INSTAURARE LA NEGOZIAZIONE IN MODO PROFICUO**

In fondo, nonostante il riconoscimento delle reciproche competenze, nessuna delle due parti può dirsi esperta nella costruzione di una scelta partecipativa e raramente si ha vera conoscenza e comprensione dei reciproci bisogni.

La situazione merita una riflessione più ampia: colmare questo divario è compito esclusivo del medico? Chi spiega ai pazienti, spesso condizionati da una comunicazione centrata sui successi, i limiti e le difficoltà operative del loro dottore? Potrebbe esistere una figura di raccordo, in grado di agevolare le parti senza privarle delle loro specificità? Esistono contesti differenti in cui un simile dialogo deliberativo è attuato con successo, una traccia di buone pratiche da convogliare sulla relazione medico-paziente? L'impressione complessiva è infatti che manchi soprattutto un catalizzatore, una figura professionale terza e analoga a quella definita dalla teoria dell'apomediazione, capace di educare al dialogo e di costruire un piano comune, lasciando al paziente l'autonomia decisionale e al medico la competenza terapeutica. Manca forse un'entità (intesa come figura umana, ma anche come luogo fisico) in cui fondere la comunicazione della scienza, la relazione medico-paziente e l'educazione al dialogo deliberativo tra parti non sempre sintonizzate sulle stesse frequenze. Mancano, forse, un apomediato della salute e un'istituzione che lo ospiti.



## La traccia fresca dell'apomediazione

Le figure apomediative sono così definite perché stanno “accanto” ma al tempo stesso “lontano da” (apo-) sia dalla persona che dal fornitore del bene o servizio in questione. La loro collocazione, nello specifico, è equidistante tra medico e paziente. L'apomediazione si distingue dall'intermediazione, in cui il fornitore decide cosa dire alle persone sulla base delle richieste percepite, delle sue esigenze e delle opzioni disponibili. Nell'intermediazione il medico più spiccio ha dunque facoltà di filtrare le opzioni sulla base di proprie convinzioni, preferenze, valori o interessi, agendo da gatekeeper e scegliendo da

solo ciò che ritiene sia meglio per il fruitore. L'apomediazione si distingue però anche dalla disintermediazione, in cui all'opposto la persona tenta autonomamente di trovare risposta ai bisogni attingendo alle fonti accessibili saltando a piedi pari il fornitore stesso, col rischio di optare per soluzioni più vicine ai propri bisogni emotivi che a quelli terapeutici. Le risorse apomediative devono quindi essere idealmente autorevoli, riconosciute dalle parti in dialogo, indipendenti; le competenze operative non riguardano la cura, ma l'analisi e la guida alla scelta, con un baricentro equidistante tra portato personale (emotivo, esperienziale, culturale) e competenza tecnico-terapeutica. Del loro ruolo nella relazione medico paziente, dopo molta

teoria, se ne parla da circa un decennio per risolvere il conflitto tra il (poco) tempo a disposizione dei medici e la (forte) aspirazione a un coinvolgimento da parte dei pazienti.

Le scelte e le tendenze proposte sino ad ora appaiono tuttavia viziate dalla ridotta attenzione per i bisogni più emotivi delle persone, ad esempio delegandone il contributo ad app e piattaforme online.



Queste, se da un lato possono snellire il compito del medico, non offrono vera risposta alle istanze del paziente e anzi, forse sviliscono entrambi con un processo di delega che di condiviso e partecipativo ha ben poco: la loro funzione è semplicemente quella di filtrare la domanda in entrata verso il medico per snellirne le operazioni o quella di guidare il paziente grazie alla mediazione di pari (analogamente a quanto avviene con i siti di recensione gastronomica), senza un percorso di crescita reale. Talvolta questa dinamica assume più i toni del ribellismo all'istituzione che quelli della ricerca di una soluzione ottimale. Il Digital Health Manifesto redatto nel 2018 da Dave deBronkart e da Bertalan Meskó, ad esempio, dipinge questo futuro per le relazioni medico-paziente nell'era di-sintermediata:

- «*A future where old hierarchies*
- *tumble down, the paternalistic*
- *patient-doctor relationship*
- *is no longer needed and*
- *disruptive technologies enable*
- *the democratization of care by*
- *democratizing knowledge. A*
- *future where all these are in place*
- *due to cultural transformation*
- *facilitated by disruptive*
- *technologies. In short, a future*
- *where digital health has fulfilled*
- *its potential.*»

Curiosamente e a conferma di quanto descritto, dall'analisi lessicale di quel Manifesto nella sua interezza spicca l'assenza di due vocaboli invece cardinali per il processo di Shared Decision Making e di apomediazione: **DECISIONE E PREFERENZA.**

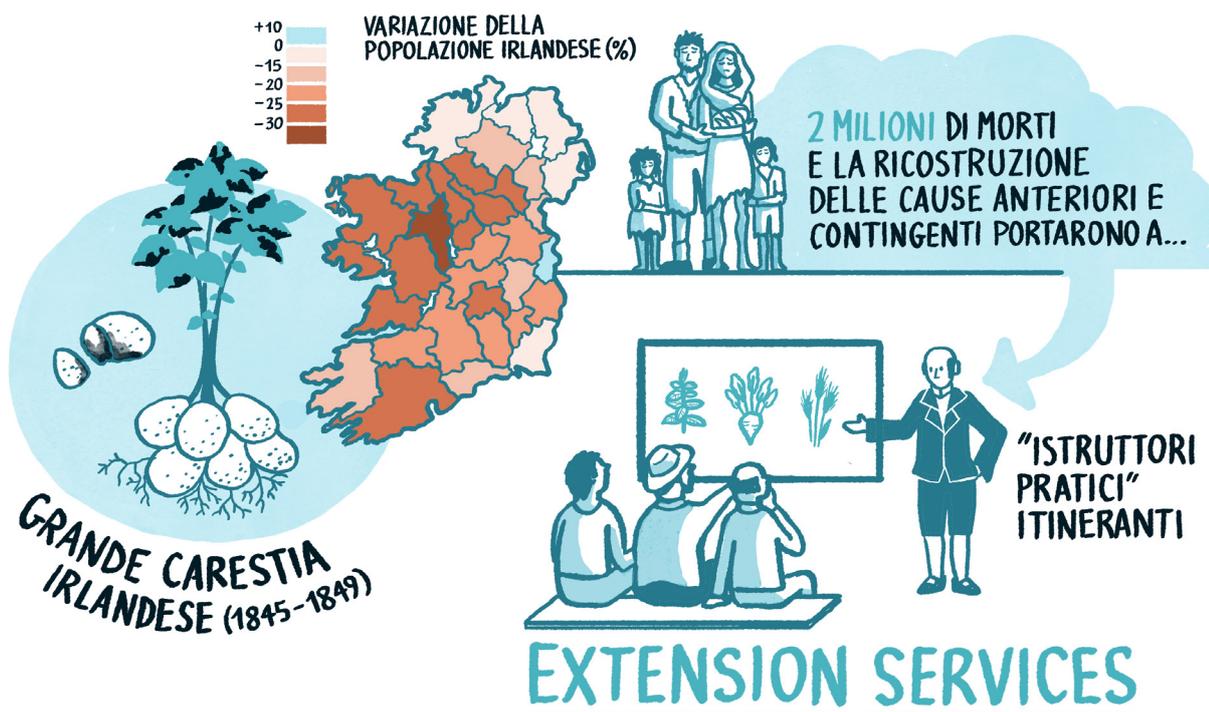
Se l'esigenza fosse quella di allontanarci dalla cultura paternalistica de "il dottore sa cosa è meglio per te" servirebbe forse generare ambienti di supporto fisici, con guide reali, in cui le persone si sentano veramente a loro agio nel porre domande sulla loro salute e possano aspettarsi di ottenere risposte chiare. Luoghi in cui operatori esperti di scienza e di dialogo possano porre le basi per un vero processo decisionale condiviso e non un simulacro di disintermediazione tecnologicamente mediata.

### La via battuta degli *extension services*

Nel 1845, gli agricoltori irlandesi iniziarono a riferire della comparsa di una "insolita" malattia nei loro campi di patate. L'aggettivo presto diventò "preoccupante" e poi rapidamente "spaventosa" e quindi "catastrofica", seguendo un climax tipico dell'arrivo di una patologia aggressiva, ignota e senza cura. Si trattava di *Phytophthora infestans*, la peronospora della patata giunta dagli allora lontani Stati Uniti, che grazie a una sfortunata combinazione tra substrato culturale, economico e agronomico si propagò sull'isola come uno tsunami pandemico. Entro la fine del 1850, i tre quarti del raccolto di patate d'Irlanda erano svaniti e con essi il cibo di milioni di persone, dando il via a quella che la storia oggi racconta come la Grande Carestia

Irlandese. Quasi due milioni di morti dopo, la ricostruzione delle cause anteriori e contingenti di quella catastrofe ha anche posto le basi per una serie di interventi, che ovunque

nel mondo permettono oggi ad agricoltori e ricercatori di operare assieme per limitare rischi analoghi.



Una di queste azioni prende il nome di **"EXTENSION SERVICES"**, una espressione anglosassone priva di un vero equivalente in italiano e tradotta in molti modi in diverse lingue, tra cui "guida" in arabo, "divulgazione" in francese, "consulenza" in tedesco, "sviluppo delle capacità" in spagnolo e persino l'olandese "illuminare il cammino", col suo profumo di apomediazione.

Per limitare i danni della peronospora e colmare le lacune che li avevano determinati, il governo britannico dei tempi organizzò nelle aree rurali una rete di "istruttori pratici" itineranti, per insegnare ai piccoli agricoltori

come coltivare colture alternative. Il sistema funzionò e in breve tempo altre nazioni (come la Germania con il movimento dei Wanderlehrer, i cosiddetti "maestri itineranti") avviarono programmi analoghi, pur in assenza di criticità altrettanto gravi. Nella stessa Gran Bretagna alcune università iniziarono a incorporare queste attività nel contesto delle loro attività istituzionali. L'espressione *"Extension Services"* fu usata per la prima volta a Cambridge e Oxford nel 1867 per descrivere le attività didattiche che in quegli atenei ne estendevano il lavoro oltre i confini dei loro campus.



Da allora queste operazioni sul territorio sono state declinate in molti modi e luoghi, inclusi i paesi in via di sviluppo in cui le esigenze sono ovvie, ma la nazione in cui gli *extension services* hanno assunto una dimensione più in grado di ispirare il rapporto medico-paziente sono gli Stati Uniti. Solo quando i college americani hanno iniziato a condurre dimostrazioni in occasione di mostre agricole e a tenere conferenze ai club di agricoltori, infatti, l'espressione si è tradotta nel lavoro che ora conosciamo.

Il ramo più interessante degli *extension services* potrebbe essere descritto come una forma di comunicazione bidirezionale radicata nelle pubbliche relazioni tra un'organizzazione e una precisa fetta dei suoi beneficiari, costituita da agricoltori e dalle loro famiglie. Questa relazione, oltre che sul trasferimento di competenze, è basata su rispetto, comprensione e influenza reciproci, con un costante feedback fatto di conferme, commenti e richieste da parte dei destinatari in un contesto non commerciale.

**Più in concreto, gli *extension services* potrebbero essere descritti come un processo educativo informale reciproco, mirato sia ad aiutare la popolazione rurale nel risolvere problemi che ad indirizzare meglio gli sforzi di chi educa e guida.**

Il servizio prevede sì il trasferimento delle migliori pratiche di gestione agricola in base alle esigenze specifiche di precisi destinatari, ma al tempo stesso promuove salute e benessere di individui, famiglie e comunità attraverso programmi incentrati sulle relazioni simmetriche, ovvero sulla costante pratica dello stesso dialogo deliberativo tipico dello *shared decision making*. Per ogni istanza, gli operatori (apo)mediano tra chi produce ricerca e tecnologia e chi beneficia dei risultati, il quale sempre tramite gli operatori fornisce un costante riscontro in termini di nuove esigenze, appropriatezza e ottimizzazione delle soluzioni. Ad esempio,

gli *extension services* si premurano di far testare direttamente sul campo nuove pratiche agricole o nuove varietà di colture, attuando le raccomandazioni della ricerca e fornendo un feedback ai ricercatori stessi, che potranno quindi a loro volta sfruttare le indicazioni operative per affinare il proprio lavoro, rendendolo più vicino alle esigenze reali.



Il beneficiario degli *extension services* non è (e non percepisce di essere) un cliente, né un paziente e forse neppure solo un “beneficiario”, ma un protagonista del processo, un esperto del campo di applicazione della ricerca agraria e delle sue implicazioni non solo pratiche, ma anche socioculturali e persino emotive. Come tale viene considerato e così, costruendo una conversazione tra esperti, l’estensione funziona “con” le persone, non “per” loro, soddisfacendo un’esigenza fondamentale: i beneficiari vogliono essere co-creatori di contenuti, non semplicemente un pubblico a cui viene trasmesso qualcosa.

Gli operatori degli *extension services* di fatto non promuovono direttamente l’istituzione che rappresentano, ma uniscono domanda e offerta con una forte base di reciprocità. L’istituzione ne trae guadagno indiretto in informazioni per i propri ricercatori e in autorevolezza, senza monetizzare direttamente il servizio. Agli occhi dei destinatari, gli *extension services* operano per il loro interesse e per il prestigio delle istituzioni che rappresentano, di cui essi percepiscono di far parte.

Le strategie di intervento sono varie e includono approcci formativi, di trasferimento tecnologico o di comunicazione istituzionale, ma sono sempre partecipativi e adattati di volta in volta ai casi, alle condizioni e ai risultati che si desiderano ottenere. Alcune tattiche fanno già parte dello scenario medico, mentre altre offrono modelli non ancora applicati nel contesto della salute e della relazione medico-cittadini. A risultare interessante in chiave di *shared decision making*, infatti, non è il cosa, bensì il come, la modalità operativa, che ha molto spesso un’impostazione totalmente partecipativa: gli operatori usano un’impostazione molto simile all’apomediazione per guidare le istanze verso la migliore offerta garantita dalla scienza e dalla tecnologia. Non necessariamente la migliore in assoluto, ma la migliore per quel preciso contesto, tramite la creazione di un linguaggio che consenta un dialogo deliberativo tra gli esperti dei loro problemi e gli esperti di agronomia.

Tre considerazioni sono maturate nel tempo grazie all'esperienza nel campo agricolo.

- 1 **IL BISOGNO DI STRATEGIE DIFFERENZIATE PER TARGET;**
- 2 **LA PRESA IN CARICO DI ASPETTI EMOTIVI ED EMOZIONALI;**
- 3 **LE PIANIFICAZIONI A LUNGHISSIMO TERMINE.**

Tutte convergono verso un'esigenza: è più efficace il ricorso a una figura di raccordo, con un'identità terza, che disponga del tempo e delle competenze per conoscere a fondo le persone e le comunità con cui si opera e per catalizzare le relazioni tra fornitori del servizio (gli atenei) e i beneficiari (gli agricoltori). In passato, ad esempio, sono stati concentrati molti sforzi verso la figura dell'agricoltore progressista, quello con una mentalità più sensibile all'introduzione di nuove pratiche, che avrebbe dovuto diffondere nuove idee ad altri come un virus positivo. Si è visto, tuttavia, che questo non sempre funziona, perché questi agricoltori, così come i pazienti più aperti all'innovazione scientifica, hanno spesso problemi ed esigenze diversi rispetto ad altre categorie. Hanno a disposizione più terra, una migliore istruzione e di solito sono più coinvolti nella commercializzazione dei loro prodotti, ovvero lavorano già su scenari più ampi. La loro disponibilità li pone

di fronte ad aver già maturato la necessità di un approccio aperto al rischio e all'acquisizione di strumenti competitivi. Gli agricoltori più piccoli e meno abbienti potrebbero non disporre delle risorse di base necessarie per essere coinvolti nelle medesime attività, vivendo proposte analoghe come un'esclusione. Un punto di rilievo è quindi la consapevolezza dell'esistenza di gruppi con risorse e competenze diverse in ogni comunità e la necessità di instaurare un dialogo diretto e un piano ad hoc per ciascuno avendo al tempo stesso chiare posizioni, competenze e particolarità dei ricercatori posti all'altro capo della relazione.

Un ulteriore insegnamento emerso dall'attività degli *extension services* è che le persone non imparano a meno che non percepiscano che l'apprendimento si tradurrà nel soddisfacimento di un bisogno o un desiderio, non solo pratico ma anche di riconoscimento nella comunità.

**Il tutto implica che l'estensione è un processo che richiede tempo e non una singola attività *una tantum*, imponendo investimenti in persone con competenze specifiche quasi mai disponibili presso i ricercatori e non sempre delegabili a supporti tecnologici.**

Questo conferma, ad esempio, l'indispensabile esigenza di una figura terza, che possa agire da cerniera tra ricercatori e agricoltori. O se si preferisce, tra medico e paziente. In questo ambiente, infatti, la credibilità apomediarica può diventare altrettanto o persino

più importante della credibilità della fonte o persino della credibilità del messaggio: a rendere vincente il trasferimento tecnologico e l'adozione delle pratiche, paradossalmente, secondo il modello degli *extension services* non è il rigore scientifico con cui sono state costruite, ma il modo in cui le persone sono coinvolte in esse.

## La rotta incerta della Terza Missione

L'accento posto sull'esperienza statunitense rivela per contrasto l'assenza di realtà analoghe, per capillarità e risorse, nel contesto italiano. Di conseguenza, un eventuale utilità degli *extension services* nel miglioramento della relazione medico-paziente lascia in sospeso una domanda. Maturata l'utilità di una figura di raccordo autonoma e con precise competenze ibride tra temi medico-scientifici, capacità di engagement e comprensione delle comunità, questa dove andrebbe collocata? Quale istituzione dovrebbe coltivare questo approccio alle relazioni con la società?

Per alcuni, compreso chi scrive, gli *extension services* e loro propaggini su altri temi non per forza agrari dovrebbero rientrare tra le massime priorità delle cosiddette attività di **TERZA MISSIONE** delle università. Finiscono sotto questo cappello, a seguito della

loro definizione ministeriale, tutte le iniziative non didattiche né di ricerca con le quali gli atenei interagiscono direttamente con la società e il proprio territorio di riferimento, sia valorizzando la conoscenza che tramite eventi di ordine culturale, sociale e di divulgazione della scienza. Purtroppo e molto spesso, questo nella sua forma istituzionale odierna si limita all'autopromozione, ad iniziative generiche che cercano di costruire un legame diretto tra cittadini e ricercatori o alla ricerca di fondi sul territorio. Nella sua forma individuale, ovvero lasciata alla completa autonomia della buona volontà o delle ambizioni dei ricercatori, la stessa dinamica tende a trasformarsi in una fonte di confusione per le persone quando non una fonte di attrito che rema in direzione contraria rispetto allo *shared decision making*. Nel caso specifico della medicina, l'esperienza degli ultimi anni ha mostrato come la prevalenza di un'autopromozione individuale e accademica risulti spesso controproducente: i fallimenti comunicativi del singolo ricadono sull'istituzione e i successi non le giovano. I



destinatari dei messaggi non si sentono parte attiva del processo né parte in causa, ma vivono per l'ennesima volta l'esperienza di essere clienti, target, bersaglio commerciale. Quasi mai invece si punta alla costruzione di un'autorevolezza basata su un modello che imiti quanto descritto per gli *extension services*. Sulla carta, le università occuperebbero invece una posizione privilegiata:



La mancanza e la fatica con cui esperienze come quelle raccontate stentano sono figlie di molteplici ragioni, oltre all'urgenza dell'autopromozione per il sostegno diretto delle attività di ricerca. Una è che per molte istituzioni una mimesi degli *extension services* resta una pura voce di costo e non un investimento, cosa che impedisce lo strutturarsi ottimale delle competenze o l'acquisizione di personale formato a gestire le parti di comunicazione e divulgazione in modo

moderno. Non giova certo la presunzione di poter gestire posizioni di apomediazione senza attingere ad esperienze esterne. Questo, ad esempio, si traduce in un'attenzione insufficiente per l'evoluzione della divulgazione scientifica extra-accademica e dei suoi modelli, spesso più efficaci della normale didattica nel cementare quel triangolo scienza-società-persone che rende unici gli *extension services*.

Un'altra ragione sta nei limiti dettati da discipline settoriali gelose dei loro ambiti anziché incardinate sulle esigenze esterne e sugli ostacoli che continuano ad incontrare esperienze non dettate dagli steccati rigidi dei settori disciplinari e nelle logiche di gestione interna.

**Di fatto, non esistono incentivi reali per sviluppare una simile struttura e quando sono presenti non vengono percepiti ritorni a lungo termine (anche a causa della pressione per la necessità di monetizzare), che richiedono investimenti consistenti e strutture stabili di operatori esperti prima di generare i feedback menzionati per gli *extension services*.**

Chiaramente non tutti gli insegnamenti degli *extension services* possono tradursi in buone pratiche di *shared decision making* in campo medico. Ma indicano il grado di successo che un'istituzione può raggiungere se opera in un certo modo e l'influenza che può esercitare nel guidare il proprio pubblico e la società al di là del prestigio della ricerca o dell'estensione della sua offerta didattica.

La grande carestia irlandese, alimentata non solo dall'arrivo di *Phytophthora infestans* ma anche dal terreno fertile del contesto sociale e scientifico dei tempi, ci ha lasciato in dote gli *extension services*; sarebbe bello immaginare che la pandemia del 2020/2021 possa aver posto le basi per un'applicazione di un modello partecipativo analogo a cavallo tra comunicazione istituzionale universitaria, divulgazione e *shared decision making* anche nel campo della salute.

# BIBLIOGRAFIA

---

Jhaveri, A., Sibley, R. A., Spatz, E. S., & Dodson, J. (2021). Aspirin, Statins, and Primary Prevention: Opportunities for Shared Decision Making in the Face of Uncertainty. *Current Cardiology Reports*, 23(6), 1-10.

Dowie, J., & Kaltoft, M. K. (2018). The future of health is self-production and co-creation based on apomediative decision support. *Medical Sciences*, 6(3), 66.

Mesko, B., & Gyórfy, Z. (2019). The rise of the empowered physician in the digital health era. *Journal of medical Internet research*, 21(3), e12490.

Farmanfarmaian, R. *The Patient As CEO: How Technology Empowers the Healthcare Consumer*; Lioncrest Publishing: Austin, TX, USA, 2015; ISBN 9781619613768.

Christoplos, I. (2010). Mobilizing the potential of rural and agricultural extension (No. CIDAB-S401. F7-C7m). Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación.

GARFORTH, G., Jones, C., Jones, G., & GARFORTH, C. (1997). The history, development, and future of agricultural extension. SWANSON, BE; BENTZ, RP; SOFRANKO, AJ *Improving agricultural extension: a reference manual*. Roma: FAO.

Labarthe, P., & Laurent, C. (2013). Privatization of agricultural extension services in the EU: Towards a lack of adequate knowledge for small-scale farms?. *Food policy*, 38, 240-252.

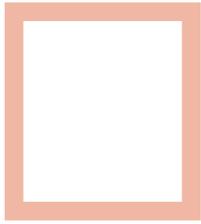
Hewitt-Taylor, J., & Bond, C. S. (2013, February). Doctor, Nurse or Apomediary?-What Role should Healthcare Professionals Play in Assisting Patients with Long Term Conditions to Access, and Make Sense of, Information from the Internet. In *International Conference on Health Informatics* (Vol. 2, pp. 139-143). SCITEPRESS.

DeBronkart, D.; Meskó, B. *The Digital Health Manifesto*. 2017. Available online: <https://medicalfuturist.com/digital-health-manifesto>

Durand, M. A., Carpenter, L., Dolan, H., Bravo, P., Mann, M., Bunn, F., & Elwyn, G. (2014). Do interventions designed to support shared decision-making reduce health inequalities? A systematic review and meta-analysis. *PloS one*, 9(4), e94670.

Stacey, D., Légaré, F., Lewis, K., Barry, M. J., Bennett, C. L., Eden, K. B., ... & Trevena, L. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane database of systematic reviews*, (4).

Bomhof-Roordink, H., Gärtner, F. R., Stiggelbout, A. M., & Pieterse, A. H. (2019). Key components of shared decision making models: a systematic review. *BMJ open*, 9(12), e031763.



# Apologia della distanza

---

PIER LUIGI CAPUCCI

La convivenza con una infezione diffusa, provocata da un virus nuovo la cui dimensione è di alcune centinaia di volte minore del diametro di un capello, ha aperto un gran numero di problematiche. Nel mondo occidentale, per limitarne o impedirne la diffusione e le nefaste conseguenze, nel giro di pochi mesi è stato messo in campo un poderoso sistema di conoscenze e competenze scientifiche e tecnologiche, di dispositivi, strumenti, strutture di prevenzione, individuazione, protezione, distribuzione, formazione, condivisione, cura e assistenza... sostenuto da altrettanto poderosi investimenti economici. Questo apparato tecnoscientifico ed economico è stato affiancato da un'intensa attività politica e normativa e da un'informazione pressoché continua e pervasiva, non sempre

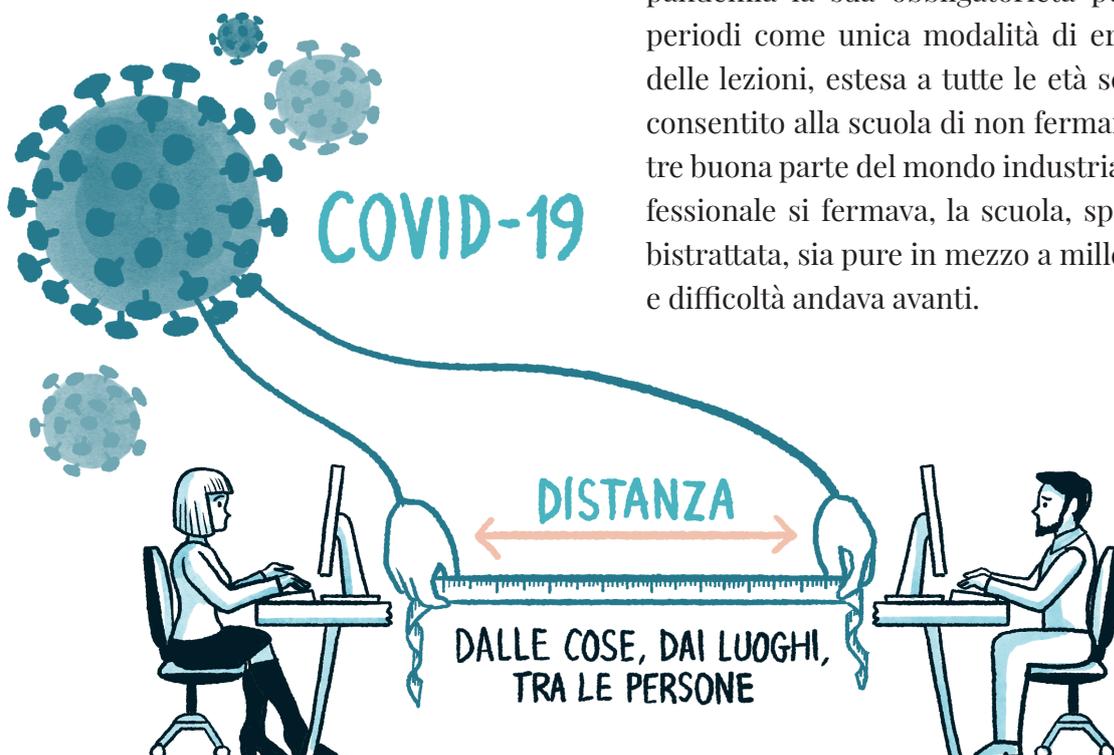
coerente e corretta, attraverso tutti i canali di comunicazione di cui l'umanità dispone. Come quasi sempre succede nel caso di situazioni inattese, improvvise e drammatiche, la pandemia ha generato delle conseguenze che hanno investito pressoché tutti gli aspetti delle società, rimescolandone la geografia funzionale, provocando trasformazioni, creando nuove lacerazioni o, all'opposto, inaspettate convergenze. Nel volgere di qualche mese ha modificato la vita e le abitudini professionali, educative, sociali, di conoscenza, di intrattenimento... di centinaia di milioni di persone, enfatizzando e accelerando un'evoluzione che, sia pure più lentamente e inconsapevolmente, era in corso.

## Le tecnologie della distanza

La pandemia ha modificato gli stili di vita, le abitudini, i comportamenti nei confronti del proprio ambiente e degli altri. Per contrastare l'infezione bisogna mantenere una distanza, evitare situazioni di affollamento, indossare dispositivi di protezione come le mascherine filtranti. In molte occasioni si è fatto ricorso al *lockdown*, una situazione di isolamento e limitazione dei movimenti e delle abitudini delle persone.

**La pandemia ha imposto a livello globale il tema della *distanza*, un tema storicamente non certo nuovo ma in questa occasione affrontato in maniera mediata e capillare. Distanza dal corpo e dalle cose degli altri, dal virus, in definitiva dal mondo fisico.**

Oltre a comportamenti, strumenti e dispositivi di distanziamento e protezione, l'uso delle "tecnologie della distanza" è divenuto necessario, pervasivo, spesso inevitabile o obbligatorio, e nonostante sia stato spesso fortemente criticato ha aperto a nuove soluzioni e possibilità. Le tecnologie della distanza hanno occupato il centro della vita delle persone in maniera imprescindibile, sono divenute fondamentali per il lavoro, l'insegnamento, lo studio, le relazioni sociali, il commercio, l'acquisto online di beni e servizi prima prevalentemente effettuati nei negozi fisici<sup>4</sup>. Lo *smart working* esiste da tempo, ma durante la pandemia è stato esteso ove possibile, modificando le abitudini di persone e aziende e consentendo ad alcuni settori di rimanere attivi. Anche la didattica a distanza (DAD) non è una modalità nuova nel campo dell'istruzione, in Italia varie istituzioni universitarie la praticano da tempo. Durante la pandemia la sua obbligatorietà per lunghi periodi come unica modalità di erogazione delle lezioni, estesa a tutte le età scolari, ha consentito alla scuola di non fermarsi. Mentre buona parte del mondo industriale e professionale si fermava, la scuola, spesso così bistrattata, sia pure in mezzo a mille critiche e difficoltà andava avanti.



**Nonostante molti considerino le trasformazioni conseguenti alla distanza come situazioni straordinarie e auspichino un ritorno al “prima”, in realtà la pandemia ha accelerato un processo che, sottotraccia, era in corso da tempo.**

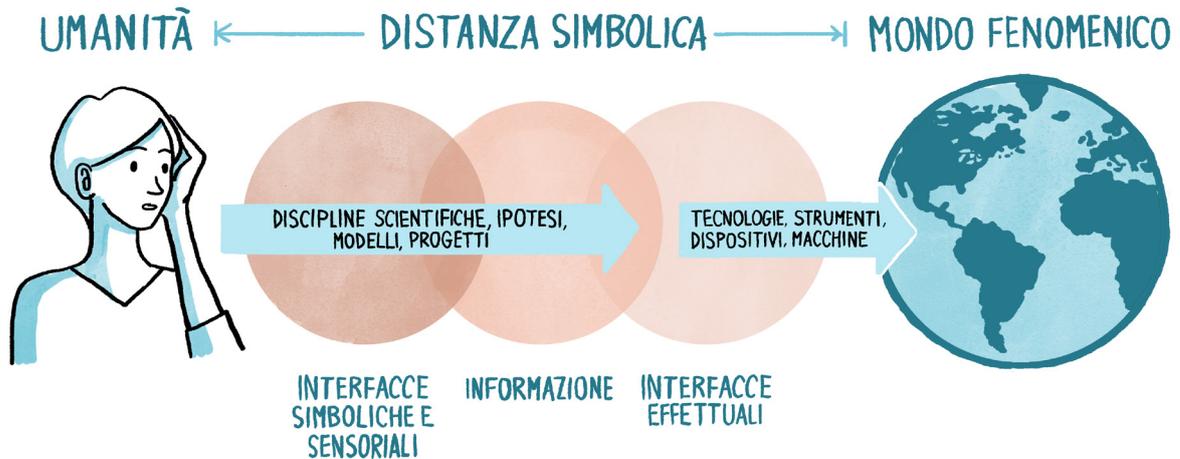
Molte delle abitudini e delle acquisizioni emerse grazie alle tecnologie della distanza sono destinate a restare come opportunità utili dal punto di vista economico, ecologico, sociale, educativo e personale, affiancandosi all’operatività in presenza o sostituendosi ad essa parzialmente o totalmente a seconda delle occorrenze. Questo processo sta generando dei profondi cambiamenti, come sembra emergere da varie situazioni di *smart working*<sup>2</sup> e dalle numerose discussioni sulla didattica a distanza<sup>3</sup>, nelle quali in questa sede non ci addentreremo.

La distanza nel lavoro e nella scuola ha prodotto delle divisioni. Anche se è stata spesso interpretata, con varie sfumature, come risorsa e opportunità ha sollevato delle forti opposizioni, basate sostanzialmente sull’idea che la compresenza fisica e l’interazione diretta siano necessità umane fondamentali e imprescindibili. Si tratta di un punto interessante: da un lato consideriamo la vicinanza fisica, il contatto personale, il rapporto diretto, senza mediazioni tecniche, come elementi costitutivi e ineludibili dell’esperienza e addirittura dell’essenza umana.

Tuttavia, fin dagli albori dell’umanità e dallo sviluppo delle capacità simboliche, abbiamo continuamente ricercato, inventato e utilizzato modalità di mediazione della realtà per tenerla a distanza, per interagire a distanza con il mondo e con gli altri.

## La distanza simbolica

Mediante la capacità simbolica – segni indicativi, linguaggio orale, immagini, scrittura<sup>4</sup> – l’umanità ha allontanato l’esperienza fisica diretta del mondo fenomenico delegando questo rapporto a modelli, progetti, rappresentazioni, artefatti, protesi, dispositivi, macchine<sup>5</sup>... in un percorso che ha portato alle odierne tecnologie. Si è così ampliata, sostituita da questa delega, la distanza con il mondo reale, i cui confini col simbolico sono divenuti sempre più sfumati. Il simbolico è via via divenuto una seconda natura, a cui dedichiamo sempre più tempo: proviamo a sommare quanto tempo ogni giorno impieghiamo, per esempio, a utilizzare la voce, la scrittura e la lettura, direttamente e in vari media per occorrenze diverse; a seguire film, spettacoli teatrali, trasmissioni televisive; a usare il computer, il tablet, lo smartphone, a navigare sul Web, inviare messaggi, immagini, scrivere e-mail, condividere materiali sui social network; a fare videogame, ascoltare musica, frequentare mostre, eventi culturali, concerti; a seguire indicazioni stradali, informazioni su cruscotti, schermi, supporti di varia natura; a guardare graffiti, insegne, ma-



*La distanza simbolica.* Versione italiana dell'immagine originariamente presentata nella lecture "The Nature of Technologies. Technologies as Nature (Towards the Third Life)", tenuta dall'autore in occasione di Maribor Capitale Culturale Europea 2012. Intervento pubblicato in S. Štabi, D. Bulatov, A. Kostič (a cura di), *Soft Control: Art, Science and the Technological Unconscious*, Maribor, ACE Kibla, 2015. - **Rielaborazione grafica di Jacopo Sacquegno.**

nifesti; a leggere etichette, istruzioni, bugiardini, orari, menu, mappe, piante... Il mondo umano è pervaso dal simbolico, il simbolico occupa una fetta notevole del nostro tempo, è divenuto un vero e proprio habitat.

Le tecnologie digitali hanno ulteriormente esteso e potenziato questa dimensione e la distanza di relazione con gli altri e con il mondo. Non è affatto un mondo "fittizio", per definire il quale il termine "virtuale" viene spesso usato in senso spregiativo, contrapposto al mondo fisico e materiale che sarebbe il "vero" mondo reale. Dentro il simbolico, nel virtuale, acquisiamo e condividiamo informazioni fondamentali per conoscere, relazionarci, esprimerci, portiamo a termine molteplici attività: in questa dimensione o tramite essa prendiamo e attuiamo delle decisioni fondamentali per la nostra vita. È un mondo diverso da quello fisico ma altrettanto reale, per molti aspetti altrettanto importante<sup>6</sup>.

**Piaccia o no, è sempre più dentro questa seconda natura simbolica, virtuale, estesa e complessa, potenziata dai media, che noi oggi viviamo e che vivremo sempre di più in futuro**

– una dimensione di "esistenza nel virtuale" su cui da tempo sono imperniati i mondi dei videogame e dei metaversi<sup>7</sup>. Grazie all'habitat simbolico, reale come quello fisico, utilizzandolo come filtro, cognitivamente e come protesi, la nostra specie ha conseguito tre obiettivi fondamentali strettamente correlati per la sopravvivenza e il successo evolutivo: *protezione* dal mondo, grazie alla "distanza di sicurezza" con cui interagiamo con esso lo teniamo a distanza; *conoscenza* del mondo, grazie all'uso e alla condivisione di modelli simbolici; *effettualità* sul mondo, grazie agli artefatti realizzati a partire dai modelli simbolici<sup>8</sup>.

## La distanza relazionale

La capacità simbolica e gli artefatti e i saperi che ha originato hanno conferito all'umanità una straordinaria adattabilità e stabilità, consentendole di diffondersi in ambienti molto diversi. Hanno reso possibile intervenire sui meccanismi ereditari, sul corpo, sulle condizioni di esistenza, sulla memoria genetica, di curare malattie, disfunzioni, pandemie. Dalla fine dell'Ottocento, in poco più di un secolo, in alcune zone del mondo la durata della vita media umana è quasi raddoppiata. Le conoscenze, gli strumenti e i dispositivi del simbolico hanno consentito di controllare aree sempre più ampie dell'ambiente, di contrastare la pressione della selezione naturale, hanno esteso le capacità sensoriali umane agli spazi immensi del cosmo o alle distanze subatomiche, hanno esternalizzato le facoltà del corpo<sup>9</sup>.

L'eredità culturale, derivata dalla capacità simbolica, si è evoluta rapidamente grazie alla condivisione, al confronto e alla diffusione di un numero crescente di conoscenze e saperi diversi e distanti, portando a una grande accelerazione nelle scoperte e nelle invenzioni. Grazie all'evoluzione e all'ampliamento di questo sapere mediante l'apporto delle comunità che l'hanno condiviso, discusso e diffuso nello spazio e nel tempo, è cambiata l'interazione con il mondo, la conoscenza di esso e la possibilità di controllarlo impossessandocene teoricamente e praticamente.

*Il processo di esternalizzazione.* Versione italiana dell'immagine originariamente presentata nella lecture dell'autore "Outsourcing Life", pubblicata in M.J. Schroeder, M. Burgin (a cura di), *Proceedings*, vol. 81, n. 1, 19 Settembre 2021, online, <https://www.mdpi.com/2504-3900/81/1/57/htm> [ultimo accesso, 20 Gennaio 2022]. - **Rielaborazione grafica di Jacopo Sacquegno.**



La capacità simbolica ha proiettato il sapere nel futuro. Le tecnologie di comunicazione, i media, hanno reso sempre più massicci, efficienti, affidabili, rapidi ed estesi alla scala planetaria la conservazione, la gestione, lo scambio e la condivisione di informazioni. La distanza che ci separa fisicamente dal server che contiene i dati della pagina Web che stiamo guardando, che può trovarsi in un altro continente, è praticamente e tecnicamente ininfluenza ai fini della conoscenza. Nel cloud i dati sono conservati dispersi in dispositivi remoti la cui locazione fisica è del tutto irrilevante per la comunicazione: al più può avere un rilievo di natura tecnica, economica, al limite giuridica.

Ma diviene anche trascurabile l'importanza della locazione fisica degli utenti. Col simbolico l'ambiente diventa un ibrido in cui reale e virtuale si compenetrano e convivono, un luogo che può essere vissuto sia fisicamente che in maniera remota, virtualmente. L'infosfera simbolica dei media è un'estensione del mondo che conosciamo, è reale quanto il mondo fisico. La vita nei simboli tende a trasformare il concetto di identità in una nozione contestuale, multiforme e sfuggente, dipendente dall'ambiente in cui il soggetto si trova o che frequenta. L'habitat simbolico è frammentato in una miriade di luoghi virtuali diversi, non necessariamente interconnessi, dedicati a varie finalità, dove il soggetto può assumere molteplici identità. Questo processo, innescato dai media digitali, è stato enfatizzato dai network telematici, che rendono irrilevante la posizione fisica degli utenti rendendoli telepresenti, ubiqui<sup>40</sup>. La comunità "relazionale" non coincide più con la comunità "territoriale"<sup>41</sup>.

Il "virtuale tecnologico" è il volto odierno della capacità simbolica. Segni indicivi, linguaggio orale, immagini e scrittura sono ancora le modalità comunicative alla base dei media tecnologici contemporanei.

## La distanza culturale

Mentre l'evoluzione naturale non ha finalità, la specie umana trabocca di progetti, di obiettivi, si immagina continuamente al futuro per cercare di indirizzarlo, di governarlo. L'ipertrofia della dimensione simbolica ha dato origine a un enorme numero di varianti, sociali, economiche, politiche, di appartenenze, religioni, credenze, valori, culture, visioni del mondo... Delle "versioni culturali" della stessa specie, delle "pseudospecie"<sup>42</sup>, per usare il termine coniato da Erikson, che perseguono finalità diverse, distanti, spesso in contrapposizione se non in conflitto tra loro, che sembra difficile riuscire a coinvolgere in obiettivi comuni e condivisi a lungo termine. Lo dimostrano le divisioni e le difficoltà nel contrasto alla crisi climatica e nell'attenzione nei confronti dell'ambiente, problematiche che arrivano a minacciare persino l'esistenza stessa dell'umano.

Le nostre conoscenze ci mettono in grado di aprire lo sguardo sul "non umano", di approfondire le relazioni con esso, di comprenderne le esigenze, di imparare a convivere in maniera equilibrata<sup>43</sup>. Siamo capaci di misurare la nostra impronta sul pianeta e di valutarne le conseguenze. Oggi questa consapevolezza configura una grande responsabilità nei confronti di ciò che non è umano, dell'ambiente naturale, di cui pure facciamo parte, e nel contempo è causa anche di colpa

e sofferenza. In un processo circolare che si autoalimenta, la distanza simbolica, le conoscenze scientifiche e le discipline tecnologiche ci rendono consapevoli dell'esistente e dell'impatto della nostra specie, generando colpa e dolore. Che cerchiamo di superare mediante discipline scientifiche e tecnologie sempre più avanzate, che a loro volta producono ulteriore consapevolezza, e nuova colpa e dolore...

Secondo alcuni l'ipertrofia simbolica potrebbe segnare la fine della specie umana. La sua magnificenza culturale potrebbe essere la causa della sua estinzione<sup>44</sup>.

## La distanza nella comunicazione

Per millenni nella storia dell'umanità comunicare a distanza è stato un desiderio a lungo inseguito difficoltoso o impossibile. Come è facile immaginare, conoscere la posizione dei nemici, coordinare i mezzi e le truppe, scambiare informazioni tra luoghi remoti, governare e amministrare vasti territori... possibilmente in tempo reale, avrebbe concesso dei grandi vantaggi.



Pier Luigi Capucci, *Il circolo della consapevolezza, della colpa e del dolore*, 2022. - Rielaborazione grafica di Jacopo Sacquegno.



Da sempre l'umanità ha cercato di sviluppare tecniche per operare a distanza in modo sincrono e asincrono: per esempio utilizzando specchi, fuochi, fumo, magnificatori acustici, tamburi, campane, strumenti per produrre suoni udibili a grande distanza, come il corno che Rolando suona morendo a Roncisvalle nella *Chanson*. Nel XVII e XVIII secolo l'idea della comunicazione a distanza è presente nella letteratura scientifico-utopica, vengono proposte varie tecniche, compresa la telepatia<sup>15</sup>. Alcune delle antiche modalità di comunicazione a distanza le ritroviamo nei fari portuali, nelle luci degli automezzi, nei semafori, nelle sirene, nei clacson, negli allarmi... Fino al telegrafo, nelle sue varie declinazioni tecniche, al telefono e, in epoca contemporanea, ai computer, ai cellulari, ai tablet, alle reti telematiche. In ambito neuroscientifico da decenni esistono interfacce con cui pilotare computer e dispositivi robotici mediante le onde cerebrali. Nel 2014, grazie a un'interfaccia neurale (BCI, Brain Computer Interface), un team di neuroscienziati e ingegneri robotici ha inviato via Internet un breve messaggio da un mittente in India a un destinatario in Francia<sup>16</sup>. Se non riusciamo a comunicare con altre persone direttamente con il pensiero siamo in grado di farlo con le macchine.

Il telegrafo ottico è tra le invenzioni che aprono l'epoca moderna della comunicazione a distanza. Conosciuto dalla fine del '600, viene messo a punto da Chappe circa un secolo dopo nella Francia della Rivoluzione. Sarà seguito, negli anni '40 del XIX secolo, dal telegrafo elettrico e infine, a cavallo del '900, dal telegrafo senza fili<sup>17</sup>. Prima del telegrafo la velocità delle persone, degli animali, delle merci e delle informazioni aveva lo stesso ordine di grandezza. Oggi, in casi eccezionali, le persone e le cose possono raggiungere una velocità di qualche migliaio di chilometri l'ora, ma le informazioni possono essere trasmesse a una velocità che ha lo stesso ordine di grandezza di quella della luce, cioè, facendo la proporzione, essere oltre cinquecentomila volte più veloci delle persone e delle cose<sup>18</sup>, in un processo di comunicazione a distanza affidabile, economico, con modalità e dispositivi di trasmissione e ricezione di uso comune, utilizzati da centinaia di milioni di persone. Questa straordinaria accelerazione della comunicazione, avvenuta in circa due secoli – un arco di tempo trascurabile rispetto all'evoluzione umana – fonda l'“età dell'informazione”<sup>19</sup>, nella quale la comunicazione a distanza in tempo reale è un'acquisizione comune e condivisa.

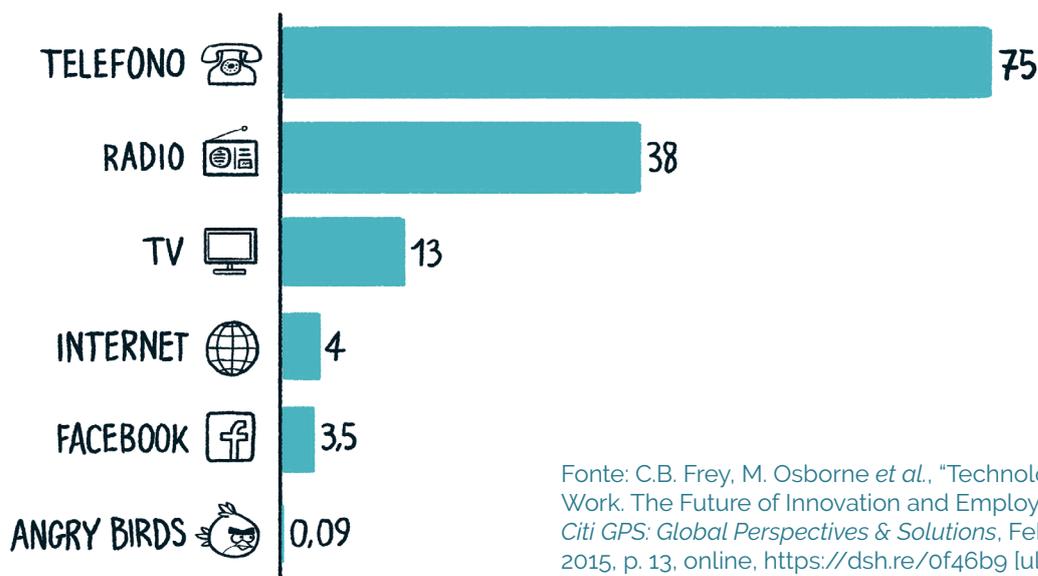
## Presenza e distanza

**Dunque, comunicare e agire sempre più velocemente, sempre più a distanza, in maniera sempre più estesa, affidabile ed economica, è il filo rosso che attraversa la storia dell'umanità, che ne ha influenzato l'evoluzione.**

In epoca contemporanea, oltre all'accelerazione delle informazioni, si situano nella stessa direzione la moltiplicazione dei servizi, degli strumenti e dei dispositivi e la diminuzione del tempo di adozione degli stessi<sup>20</sup>.



**TEMPO RICHiesto DA VARI MEDIA PER RAGGIUNGERE 50 MILIONI DI UTENTI IN TUTTO IL MONDO (IN ANNI)**



I segni indicali, il linguaggio orale, le immagini, la scrittura, l'emergere del simbolico, hanno espanso le capacità del corpo umano fino alle remote regioni dello spazio interstellare, dove sono ancora in viaggio costrutti culturali come il Voyager 1<sup>21</sup>, che arricchisce le nostre conoscenze inviando dati da oltre 40 anni, adesso da oltre 20 miliardi di chilometri dal Sole. Con lo sguardo rivolto ancora più in là, nello spazio profondo, l'occhio del telescopio Hubble ha visto la luce di Earendel, la stella osservata finora più distante<sup>22</sup>, ad appena 900 milioni di anni dopo il Big Bang, alle origini di quell'universo che immaginiamo grazie a teorie e a modelli simbolici. Oppure, alla scala subatomica, cerchiamo le origini dell'universo con il Large Hadron Collider (LHC)<sup>23</sup>, inseguendo le particelle fondamentali e costruendo modelli simbolici per comprendere i segreti della materia e di quello che ci circonda. È grazie a simulazioni basate su modelli simbolici che gli scienziati mettono alla prova le loro ipotesi prima delle verifiche sperimentali.

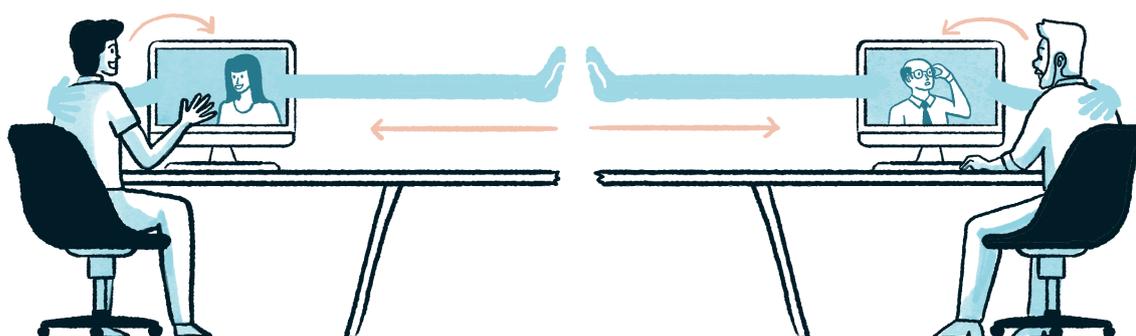
Fonte: C.B. Frey, M. Osborne *et al.*, "Technology at Work. The Future of Innovation and Employment", *Citi GPS: Global Perspectives & Solutions*, Febbraio 2015, p. 13, online, <https://dsh.re/of46bg> [ultimo accesso, 15 Dicembre 2021] - **Rielaborazione grafica di Jacopo Sacquegno**

**Dunque, la ricerca della distanza è una caratteristica costitutiva fondamentale dell'esperienza umana, una dimensione ineludibile al pari della compresenza fisica, dell'interazione diretta, del contatto personale.**

La distanza è un elemento imprescindibile nella vita quotidiana delle persone, nelle loro relazioni, attività, appartenenze. Tuttavia è stata spesso condannata, contrastata, in particolare durante la pandemia.

Senza dubbio la distanza introdotta dall'esperienza virtuale, mediata, allontana dalla dimensione fisica, dalla località, non solo dal punto di vista materiale ma anche concettuale. La distanza tecnologica allenta le radici territoriali e i legami di quelle comunità fondate sulla compresenza spazio-temporale, sull'operatività e l'interazione diretta. Si tratta di elementi non secondari, per esempio nell'ambito della didattica e in quelle attività in cui l'apporto della relazione diretta e del confronto non mediato sono importanti. La distanza virtuale rende cittadini di un mondo senza frontiere materiali, ma nel contempo allontana dalla dimensione locale, circoscritta nello spazio fisico.

Un secondo aspetto riguarda la sfera sensoriale. Mentre la relazione e l'operatività in presenza coinvolgono tutte le capacità sensoriali ed espressive, la distanza della mediazione accetta solo informazioni visuali, acustiche e, solo in alcune situazioni e in maniera limitata, tattili. I media quindi agiscono come dei filtri, lasciando passare solo alcune tipologie di informazioni. In secondo luogo, come abbiamo sperimentato in questi mesi, la qualità dell'esperienza audiovisiva a distanza dipende anche dai dispositivi, dalle connessioni e dalle capacità degli utilizzatori. Ne consegue che abbiamo inventato dei sistemi meravigliosi per operare a distanza, sempre più velocemente, sempre più lontano, in maniera semplice ed economica, anche con più persone contemporaneamente, ma in maniera più "povera" rispetto alla dimensione diretta, alla presenza. Dunque, anche l'impovertimento delle modalità di interazione con gli altri rispetto alla relazione diretta può essere un valido argomento di critica. Agli aspetti sensoriali si aggiungono le problematiche di natura tecnologica, economica, geografica, culturale... inerenti agli strumenti informatici e al loro uso, alle connessioni telematiche, alla conoscenza dei dispositivi e delle modalità – operative, educative, relazionali... – adeguate alla distanza.



Come spesso succede in tempo di crisi, le posizioni tendono a polarizzarsi e i pregiudizi finiscono con il prevalere. Il rapporto con gli altri, l'operare in comune, la condivisione dei luoghi fisici, sono profondamente basati sulla presenza e sui sensi. Tuttavia, come abbiamo visto, la relazione e l'operatività a distanza sono connaturate all'evoluzione umana, sono tra le caratteristiche che ci rendono quelli che siamo.

**La distanza è una risorsa, va utilizzata comprendendone le potenzialità, integrandola con la presenza a seconda delle occorrenze, sviluppando idee, metodologie, infrastrutture, dispositivi e strumenti adeguati.**

# BIBLIOGRAFIA

---

## 1. Sull'e-commerce in Europa si veda:

- Ecommerce Europe, "Impact of the Coronavirus on e-commerce. Survey Results Report", *Ecommerce Europe*, 21 Gennaio 2021, online, <https://dsh.re/23461> [ultimo accesso 21 Maggio 2022].
- In ambito internazionale: Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD), "E-commerce in the times of COVID-19", *OECD*, 7 Ottobre 2020, online, <https://dsh.re/cobab9> [ultimo accesso 17 Maggio 2022].
- S. Gu, B. Ślusarczyk, S. Hajizada, *et al.*, "Impact of the COVID-19 Pandemic on Online Consumer Purchasing Behavior", *Journal of Theoretical and Applied Electronic Commerce Research*, 2021, 16, 2263–2281, online, <https://doi.org/10.3390/jtaer16060125> [ultimo accesso 5 Aprile 2022].

## 2. Sullo *smart working* si vedano:

- Laura Caciagli, "Smart work: some advice on how to do it successfully", *CMCC (Centro Euro-Mediterraneo sui Cambiamenti Climatici)*, 11 Marzo 2020, online, <https://dsh.re/c4cc6d> [ultimo accesso 13 Settembre 2020];
- Brian Green, "Usa: sullo smart working è braccio di ferro tra aziende e dipendenti", *Italia informa*, 21 Giugno 2021, online, <https://italia-informa.com/usa-smart-working.aspx> [ultimo accesso 20 Ottobre 2021];
- Mauro Notarianni, "Smart Working, il lavoro è cambiato per sempre", *Macitynet*, 7 Settembre 2021, online, <https://www.macitynet.it/smart-working-il-lavoro-e-cambiato-per-sempre/> [ultimo accesso 13 Novembre 2021];
- L. Yang, D. Holtz, S. Jaffe, *et al.*, "The effects of remote work on collaboration among information workers", *Nature Human Behaviour*, vol. 6, 9 Settembre 2021, pp. 43–54, 2022, online, <https://doi.org/10.1038/s41562-021-01196-4> [ultimo accesso 24 Maggio 2022];
- M. de Ghantuz Cubbe, P. Popoli, F. Venni, "Grattacieli affittansi! Lo smart working svuota le cittadelle dei travet", *La Repubblica*, 03 Aprile 2022, online, <https://dsh.re/2057e> [ultimo accesso 21 Maggio 2022].

## 3. Sulla DAD si vedano:

- Roberto Maragliano, "Oltre la didattica a distanza", *La scuola e l'uomo*, Anno LXXVII, n. 5, Maggio 2020, pp. 14–15;
- "Questioni attuali dell'istruzione. Pensare nella distanza, pensare la distanza", numero monografico della rivista *I problemi della pedagogia*, LXVI, n. 1, 2020, ISSN 0032-9347, Editoriale Anicia, Roma. DOI: 10.14668/PdP\_66101, online, <https://www.problemidellapedagogia.it/archivio/> [ultimo accesso 13 Marzo 2022];
- Vittorio Midoro, "Reinventare la scuola (e noi stessi) dopo il covid: ecco come non sprecare l'occasione", *Agenda Digitale*, 29 Maggio 2020, online, <https://www.agendadigitale.eu/scuola-digitale/reinventare-la-scuola-e-noi-stessi-dopo-il-covid-ecco-come-non-sprecare-l'occasione/> [ultimo accesso 12 Marzo 2022];
- Bruno Moroncini, "Dad-aismo. La scuola e la didattica a distanza", *Laboratoire italien* [online], 27 | 2021, online il 31 Gennaio 2022, <http://journals.openedition.org/laboratoireitalien/7468> [ultimo accesso, 24 Maggio 2022].

4. Per una prospettiva antropologica si veda André Leroi-Gourhan, *Le geste et la parole*, Parigi, Éditions Albin Michel, voll. 1 e 2, 1964–65; sulla relazione tra oralità e scrittura si veda Walter J. Ong, *Orality and Literacy. The Technologizing of the Word*, Londra & New York, Methuen, 1982.

5. Pier Luigi Capucci, "The Nature of technologies. Technologies as Nature", in Snežana Štabi, Dmitry Bulatov, Aleksandra Kostič (a cura di), *Soft Control: Art, Science and the Technological Unconscious*, Maribor, ACE Kibla, 2015, pp. 41–51.

**6.** Sul virtuale si vedano:

- Tomás Maldonado, *Reale e virtuale*, Milano, Feltrinelli, 1992;
- Pier Luigi Capucci, *Realtà del virtuale. Rappresentazioni tecnologiche, comunicazione, arte*, Bologna, CLUEB, 1993;
- Pierre Lévy, *Qu'est-ce que le virtuel?*, Parigi, Editions La Découverte, 1995.

**7.** Sui videogame si vedano in particolare:

- Edward Castronova, "Virtual Worlds: A First-Hand Account of Market and Society on the Cyberian Frontier", *CESifo (Center for Economic Studies & Ifo Institute for Economic Research)*, Working Paper n. 618, Dicembre 2001, online, <https://ssrn.com/abstract=294828> [ultimo accesso 21 Maggio 2022], pp. 1-40;
- Edward Castronova, *Synthetic Worlds. The Business and Culture of Online Games*, Chicago, University of Chicago Press, 2005;
- Pier Luigi Capucci, "Giocare per vivere. eXistenZ", in Michele Canosa (a cura di), *David Cronenberg: la bellezza interiore*, Genova, Le Mani, 2005.

**8.** Pier Luigi Capucci, "Il trionfo del corpo", in Pier Luigi Capucci (a cura di), *Il corpo tecnologico. L'influenza delle tecnologie sul corpo e sulle sue facoltà*, Bologna, Baskerville, 1994, p. 35.

**9.** Si veda l'intervento al "2021 Summit of the International Society for the Study of Information", pubblicato negli atti: Pier Luigi Capucci, "Outsourcing Life", in Marcin J. Schroeder, Mark Burgin (a cura di), *Proceedings*, vol. 81, n. 1, 19 Settembre 2021, online, <https://www.mdpi.com/25043900/81/1/57/htm> [ultimo accesso, 20 Gennaio 2022].

**10.** Joshua Meyrowitz, *No Sense of Place. The Impact of Electronic Media on Social Behavior*. Oxford University Press, New York 1986.

**11.** Wendy Griswold, *Sociologia della cultura*, Bologna, Il Mulino, 1997, p. 198.

**12.** Erik H. Erikson, *Identity, youth and crisis*, New York, W. W. Norton & Company, 1968, p. 41 e *passim*.

**13.** Michel Serres, *Le contrat naturel*, Parigi, François Bourin, 1990.

**14.** Antonio Pennisi, Alessandra Falzone, *Il prezzo del linguaggio*, Bologna, Il Mulino, 2010.

**15.** Patrice Flichy, *Storia della comunicazione moderna*, Bologna, Baskerville, 1994, p. 13.

**16.** C. Grau, R. Ginhoux, A. Riera, *et al.*, "Conscious Brain-to-Brain Communication in Humans Using Non-Invasive Technologies", *Plos One*, 19 Agosto 2014, online, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0105225> [ultimo accesso 12 Febbraio 2022]. Nell'ambito dell'arte: Elio Grazioli, *Arte e telepatia. Comunicare a distanza*, Milano, postmedia books, 2020.

**17.** Sul telegrafo si veda Patrice Flichy, *op.cit.*, capp. I, II e III.

**18.** Si veda Pier Luigi Capucci, "Tecnosofia. I. L'età dell'informazione", in Giovanni Anceschi, Massimo Botta, Maria Amata Garito (a cura di), *L'ambiente dell'apprendimento. Web design e processi cognitivi*, Milano, McGraw-Hill, 2006.

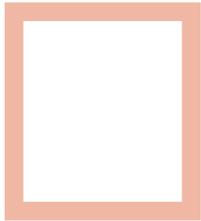
**19.** La trilogia di Castells: Manuel Castells, *The Rise of the Network Society, The Information Age: Economy, Society and Culture*, vol. I, Malden, MA, Oxford, UK, Blackwell, 1996; *The Power of Identity, The Information Age: Economy, Society and Culture*, vol. II, Malden, MA, Oxford, UK, Blackwell, 1997; *End of Millennium, The Information Age: Economy, Society and Culture*, vol. III, Malden, MA, Oxford, UK, Blackwell, 1998. Per un approccio socio-economico si veda Armand Mattelart, *La mondialisation de la communication*, Parigi, PUF (Presses Universitaires de France), 1996.

**20.** Sull'accelerazione nell'adozione dei media si veda Carl Benedikt Frey, Michael Osborne *et al.*, "Technology at Work. The Future of Innovation and Employment", *Citi GPS: Global Perspectives & Solutions*, Febbraio 2015, p. 13, online, <https://dsh.re/of46b9> [ultimo accesso, 15 Dicembre 2021].

**21.** Si veda il sito dedicato della NASA: <https://voyager.jpl.nasa.gov> [ultimo accesso, 13 Gennaio 2022].

**22.** B. Welch, D. Coe, J.M. Diego, *et al.*, "A highly magnified star at redshift 6.2", *Nature*, vol. 603, pp. 815–818, 30 Marzo 2022, online, <https://doi.org/10.1038/s41586-022-04449-y> [ultimo accesso, 20 Aprile 2022].

**23.** Si veda il sito Web del CERN sul Large Hadron Collider, <https://home.cern/science/accelerators/large-hadron-collider> [ultimo accesso, 15 Febbraio 2022]



# L'ipercubo della comunicazione della scienza

---

VINCENZO CRUPI  
SAÚL PÉREZ-GONZÁLEZ

Che cos'è la comunicazione della scienza? Per molti professionisti e molti studiosi si tratta di una domanda importante e per nulla semplice. Solo pochi punti sembrano chiari e ampiamente condivisi. Da una parte, la comunicazione della scienza deve riguardare temi e contenuti che appartengono alle scienze (fisica, biologia, medicina, economia, storia...). Dall'altra parte, la comunicazione della scienza deve essere distinta dall'insegnamento dei temi e contenuti delle scienze, cioè dall'ambito della didattica. Queste due considerazioni definiscono in forma preliminare lo spazio della comunicazione della scienza. All'interno di questi ampi confini, però, moltissime questioni restano aperte.

Secondo un punto di vista influente (Fischhoff e Scheufele 2013), la comunicazione della scienza è un tema di ricerca scientifica, un ambito disciplinare della scienza stessa. Si tratta di un'idea sensata per diversi motivi. Vediamone brevemente alcuni. Per prima cosa, possiamo applicare gli elementi principali di un approccio scientifico (elaborare ipotesi e valutarle criticamente in base a dati controllabili) ai fenomeni più diversi (Crupi 2021) – perché non alla comunicazione della scienza, quindi? E in effetti, risultati acquisiti di discipline scientifiche più o meno tradizionali (la psicologia cognitiva, solo per fare l'esempio più ovvio) possono già essere integrati in un'analisi complessiva della comunicazione della scienza almeno in riferimento ad alcuni aspetti essenziali (Crupi 2019; Mercier 2020). Infine, non basta essere esperti di una disciplina scientifica per saperne comu-

nicare i contenuti affidandosi all'intuizione e a valutazioni personali. È naturale pensare, piuttosto, che esistano conoscenze specifiche che riguardano la comunicazione e la comunicazione della scienza in particolare. Per quanto possa essere difficile ottenere e consolidare tali conoscenze, non sembrano esserci alternative convincenti alla ricerca sistematica e razionale fondata sui dati, cioè all'indagine scientifica.

L'idea che la comunicazione della scienza possa essere studiata con gli strumenti delle scienze è dunque plausibile, ma non risolve automaticamente il problema da cui siamo partiti. La "scienza della comunicazione della scienza" resta per molti aspetti ancora un progetto più che una realtà. Anche per questo, l'obiettivo principale di questo nostro contributo è abbastanza limitato:

**impostare un possibile schema di classificazione di forme e modalità diverse della comunicazione della scienza (all'interno degli ampi confini che abbiamo indicato all'inizio) ed esplorare le potenzialità di tale schema.**

Nel formulare la nostra proposta, ridurremo al minimo l'impiego di presupposti e strumenti teorici, non solo per questioni di convenienza, ma anche per ragioni sostanziali e di metodo. Riteniamo infatti che lo stato di elaborazione della disciplina non permetta di fare diversamente, e anzi suggerisca un approccio empirico all'organizzazione dei fenomeni, anche come base per una valutazione comparativa e indipendente di approcci teorici alternativi.



## Scenari e dimensioni

Nelle più recenti attività del progetto Picturing the Communication of Science (PiCS), anche in preparazione di questo volume, il punto di partenza è stato il confronto fra la comunicazione della scienza e il rapporto medico/paziente nella medicina clinica. Si tratta di un accostamento di straordinario interesse fra due fenomeni notevolmente complessi: ciascuno dei due coinvolge una varietà di temi delicati, è oggetto di molteplici interpretazioni teoriche, e richiede uno sguardo interdisciplinare. Considerando che la riflessione sul rapporto medico/paziente ha una storia relativamente più lunga e articolata, era possibile formulare un'ipotesi di lavoro intrigante, e cioè che nell'esplorazione delle analogie e delle differenze emergessero nuove domande o nuove prospettive per la comprensione della comunicazione della scienza. Anche per i nostri scopi, in effetti, è possibile e utile seguire questo spunto.

Prendiamo un esempio di interazione medico/paziente con alcune caratteristiche chiare e importanti: supponiamo che il/la paziente abbia ricevuto una diagnosi che richiede una scelta terapeutica non scontata. Un caso di scuola è quello del cancro alla prostata con diagnosi precoce, per il quale sono perseguibili diverse modalità di intervento, chirurgiche e non (Chen et al. 2017). Dall'interazione fra specialista e malato deve emergere una decisione concordata (Johnson et al. 2016). L'urologo/a dovrà quindi condividere almeno alcune informazioni scientificamente validate sulle caratteristiche e i probabili effetti dei trattamenti disponibili. In questo senso, è chiaramente coinvolto/a in una attività di comunicazione della scienza. Vogliamo innanzi tutto mettere in evidenza tre aspetti rilevanti di questo particolare scenario.



1. L'esperto ha come interlocutore un singolo individuo. Nell'ambito della medicina clinica è del tutto naturale che sia così, ma certamente non lo è in generale. Possiamo dire, quindi, che l'ampiezza dell'uditorio è una dimensione della comunicazione della scienza. A seconda dei casi, la numerosità dell'uditorio potrà variare da un singolo a quella di una classe o di un teatro, fino ad estendersi anche molto oltre questi limiti.
2. L'interazione fra l'esperto e il suo interlocutore in riferimento ai contenuti scientifici è importante ma anche episodica. Nel contesto clinico di cui stiamo parlando, solitamente si risolve in uno o due incontri dedicati. Anche da questo punto di vista, il nostro esempio iniziale si distingue da altri, in cui l'esperto e il suo uditorio interagiscono ripetutamente.

te. Possiamo quindi indicare la frequenza delle interazioni come una seconda dimensione delle attività di comunicazione della scienza.

3. I contenuti scientifici coinvolti sono direttamente rilevanti per una decisione con significative implicazioni pratiche (la scelta se trattare il tumore chirurgicamente oppure con una forma di radioterapia). Ma anche questo elemento, la rilevanza decisionale dei contenuti, può variare enormemente in contesti diversi. In alcuni casi, con la condivisione di contenuti scientifici si alimenta o si soddisfa una curiosità intellettuale, o si suscita un senso di sorpresa o di meraviglia. In altre circostanze, invece, le informazioni scientifiche contribuiscono appunto a determinare una pianificazione o addirittura ad affrontare un'emergenza.

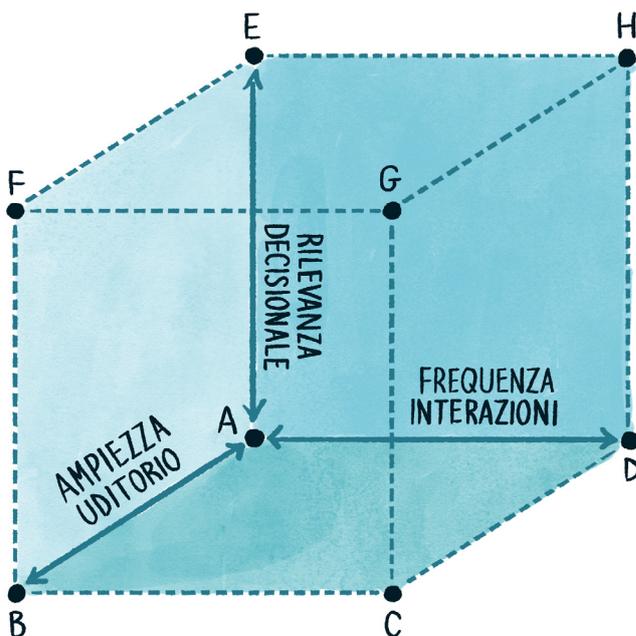


Figura 1

Possiamo rappresentare schematicamente le tre dimensioni descritte nei punti 1-3 in una figura come la seguente.

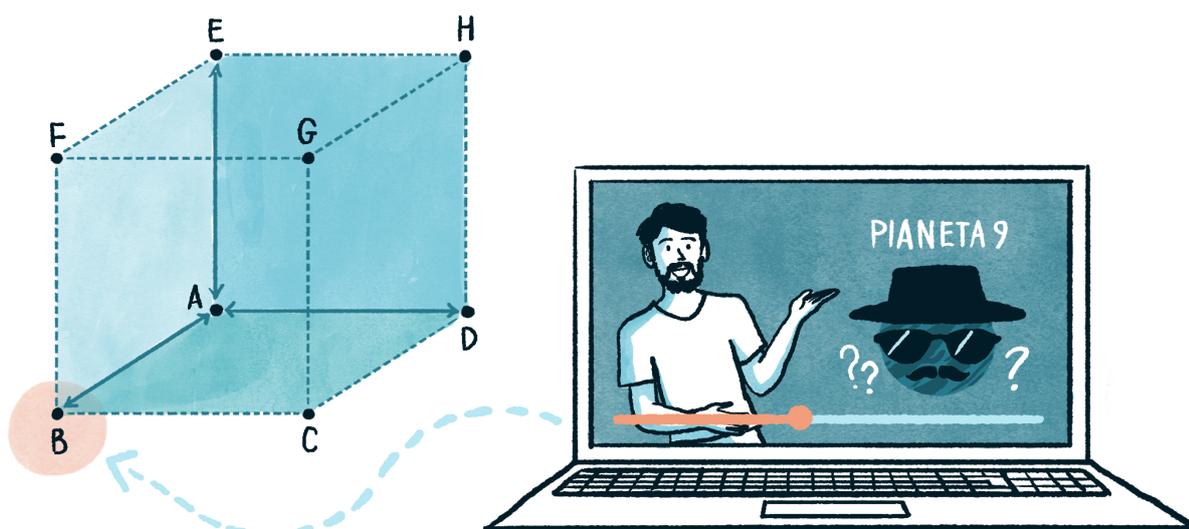


Lo scenario della decisione terapeutica di ambito specialistico (oncologico) si colloca nella zona del punto E (alta rilevanza decisionale delle informazioni scientifiche pertinenti, interlocutore singolo, interazione che non si ripete nel tempo).

Più in generale, il medico specialista illustra qui un ruolo più ampio, quello del consulente scientifico, che può avere come destinatario della comunicazione un individuo, ma anche una particolare entità istituzionale (un'azienda, un governo).

Consideriamo ora un caso molto diverso, per esempio un breve video su Youtube in cui si discute in termini generali di un problema aperto dell'astronomia contemporanea: il "pianeta 9" (<https://www.youtube.com/watch?v=Ry6ZTj7aMsz>). In breve, il tema è questo:

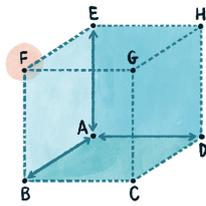
potrebbe esserci un nono pianeta del sistema solare, molto grande e molto distante; secondo alcuni studiosi, il moto orbitale di questo pianeta ipotetico spiegherebbe alcuni dati altrimenti anomali, ma finora non è mai stato osservato direttamente. Un esempio come questo si distingue da quello precedente in modo abbastanza evidente per due aspetti: si rivolge a un uditorio più ampio e diversificato e tratta di una questione di interesse intellettuale senza implicazioni pratiche dirette<sup>1</sup>. La zona pertinente nello schema in figura è quindi quella del punto B.



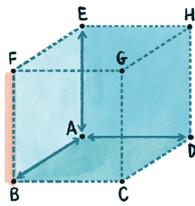
- UDITORIO AMPIO E DIVERSIFICATO
- NO IMPLICAZIONI DECISIONALI

Riteniamo che lo schema in figura, per quanto semplice, permetta di collocare diversi altri casi di interesse.

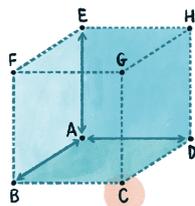
<sup>1</sup>. La rilevanza decisionale è in gran parte ortogonale rispetto ai confini fra diverse discipline scientifiche. Tradizionalmente, l'astronomia è stata un paradigma della scienza che suscita curiosità e meraviglia. Occorre però osservare che essa include per esempio lo studio degli impatti astronomici (si veda in proposito anche la cinematografia popolare, da Armageddon al recentissimo Don't look up!). E d'altra parte, molte affascinanti conoscenze biomediche possono essere di interesse per i non specialisti senza che essi debbano servirsene in termini pratici.



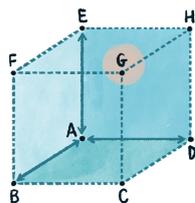
**UDITORIO AMPIO, ELEVATA RILEVANZA DECISIONALE**



**UDITORIO AMPIO, RILEVANZA DECISIONALE PIÙ O MENO ELEVATA**



**UDITORIO AMPIO, INTERAZIONI MOLTO FREQUENTI**



**UDITORIO AMPIO, INTERAZIONI FREQUENTI E FORTE IMPATTO DECISIONALE**

In generale, non c'è motivo di aspettarsi che tutte le aree del nostro schema siano ugualmente rappresentative. D'altra parte, con l'estensione degli strumenti e dei canali della comunicazione della scienza negli ultimi anni, e soprattutto grazie alla versatilità delle reti sociali, non è difficile moltiplicare

- La zona del punto F è rilevante, per esempio, per una campagna di comunicazione sociale con riferimento a temi scientifici, per esempio nell'ambito dei consumi energetici.
- A seconda dei temi trattati, inoltre, il segmento B-F esemplifica anche caratteristiche tipiche del giornalismo scientifico tradizionale.
- Il caso di figure affermate della divulgazione scientifica che diventano riferimento abituale di un pubblico ampio e affezionato può essere ricondotto alla zona del punto C (in Italia, Piero Angela è un esempio ovvio, ma oggi molti youtuber hanno queste caratteristiche).
- Anche l'area del punto G nella figura è di notevole interesse: uditorio esteso, interazioni ripetute, alta rilevanza decisionale delle informazioni scientifiche di interesse. C'è infatti un fenomeno che corrisponde a questo profilo e che si è dimostrato preminente proprio negli ultimi due anni: i "virologi" (in realtà, spesso infettivologi, epidemiologi e altro ancora...) diventati ospiti regolari dei media tradizionali (particolarmente in televisione) per la discussione dei problemi sollevati dalla pandemia di COVID-19 nelle sue varie fasi.

ulteriormente gli esempi. In particolare, gli elementi più paritari e interattivi della comunicazione "orizzontale" attraverso i social network rende possibile l'interazione fra comunicatori e singoli interlocutori sia in forma episodica (segmento A-E) sia in forma più continuativa (segmento D-H).

## Oltre la classificazione: sfide e opportunità

La discussione dei paragrafi precedenti è un esercizio basato su uno schema molto limitato. Eppure, vale la pena di farne emergere alcune ulteriori osservazioni, a partire da quelle più generali e forse ovvie. Una volta resa esplicita e almeno in parte organizzata la pluralità degli scenari della comunicazione della scienza, un punto sembra chiaro:

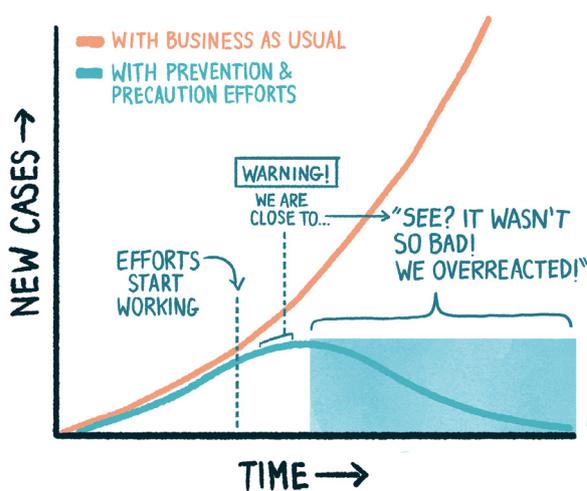
**è difficile identificare un singolo profilo professionale o anche una collezione di competenze che possano unificare tutte le varianti.**

Per esempio, concentrarsi su alcune attività comprensibilmente viste come paradigmatiche (pensiamo ancora al giornalismo scientifico) rischia in realtà di ostacolare una visione complessiva, anche perché in altri ambiti l'effettiva attenzione ai problemi della comunicazione di informazioni scientifiche resta inferiore alla sua rilevanza pratica (abbiamo visto in particolare il caso della medicina clinica, Trevena et al. 2006). Per qualunque progetto di inquadramento (economico, normativo, formativo) delle attività associate alla comunicazione della scienza questa considerazione rappresenta una sfida importante.

Torniamo ora alle tre dimensioni che abbiamo esplicitamente discusso: ognuna di esse ci permette di identificare questioni più specifiche e di illustrarle anche in riferimento a eventi recenti.

Per cominciare, una condizione determinante perché la condivisione di contenuti scientifici abbia successo è un elemento di simmetria nella comunicazione. Per calibrare il suo messaggio l'esperto dovrebbe infatti disporre, almeno idealmente, di alcune importanti informazioni che riguardano i destinatari: che cosa fanno e che cosa ritengono di sapere (senza dare per scontato che le due cose coincidano), a che cosa sono interessati e quali sono le loro lacune informative più importanti (di nuovo, senza dare per scontato che queste ultime due cose coincidano) (Fischhoff e Scheufele 2013). Da questo punto di vista, la dimensione dell'ampiezza dell'uditorio (la direzione  $A \rightarrow B$  nella Figura 1) ha una notevole rilevanza operativa, perché contribuisce a determinare le opportunità e gli ostacoli nell'acquisizione delle informazioni essenziali relative all'uditorio stesso. Un qualunque intervento di comunicazione della scienza presuppone necessariamente un modello, per quanto grossolano e implicito, delle caratteristiche rilevanti dei destinatari. Con un singolo interlocutore, è spesso possibile definire, correggere o adattare tale modello nell'interazione (un'opportunità che comunque non sempre viene sfruttata adeguatamente, si veda Tentori et al. 2018). Nella comunicazione con il grande pubblico, per esempio da parte delle istituzioni, questo processo richiede un dispendio di tempo e risorse specifico e più impegnativo, con la conseguenza che spesso è lasciato all'intuizione se non all'improvvisazione.

La necessità di comunicare in condizioni di emergenza — e quindi con opportunità ridotte per comprendere, valutare e pianificare gli effetti rispetto al pubblico — è stato senz'altro uno dei motivi per cui l'epidemia di COVID-19 ha rappresentato un formidabile stress test per la comunicazione della scienza. Un'altra sfida è associata alla direzione A » D nella Figura 1: si tratta dell'esigenza di comunicare a scadenze regolari (o addirittura quotidiane) per lunghi periodi di tempo in presenza di una combinazione di circostanze che hanno contribuito a rendere apparentemente incoerente l'evoluzione dei contenuti trasmessi di volta in volta. È utile menzionare almeno due di queste circostanze. Primo, la sovrapposizione temporale di previsioni e interventi regolatori: per fare un solo esempio, con l'efficacia delle misure di distanziamento fisico sono state in molti casi "smentite" le previsioni epidemiologiche più allarmanti (si veda la figura sotto, un meme circolato nei mesi scorsi)



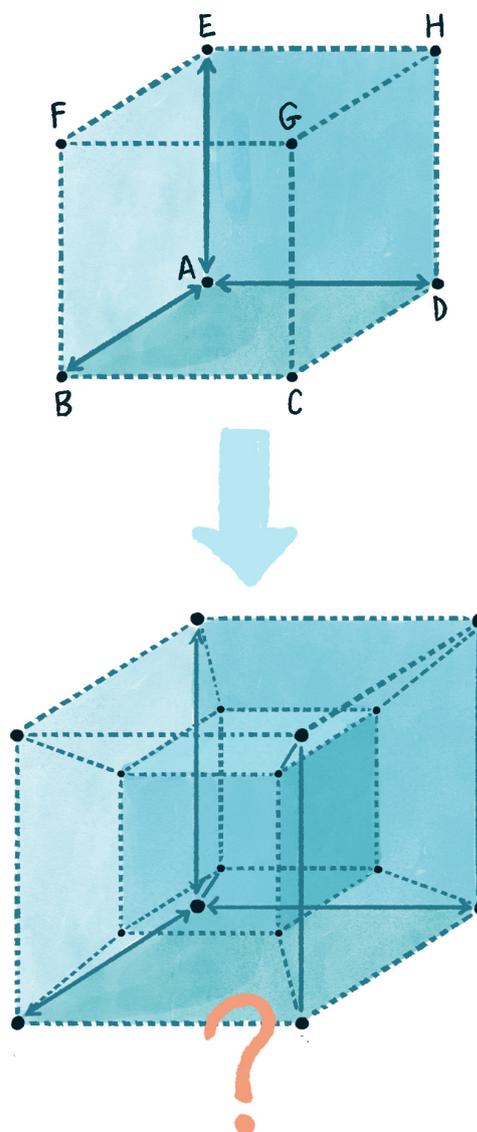
Secondo, fin dall'inizio della pandemia, gli esperti si sono dovuti impegnare a smentire interpretazioni infondate o distorte, quando era già prevedibile che anche la comprensione scientifica degli eventi si sarebbe evoluta rapidamente nel seguito, come puntualmente è avvenuto (Sheufele et al. 2021). In una situazione del genere, l'imperativo prevalente ma generico di presentare accuratamente il punto di vista della scienza in un momento dato non può bastare ad evitare che la comunicazione disorienti e confonda: i/le cittadini/e devono essere regolarmente aiutati/e a monitorare, ricostruire e interpretare i "dietrofront" (che siano veri o apparenti) della scienza (Sandal 2021).

Un'ultima questione che vogliamo toccare brevemente è l'intreccio fra informazioni scientifiche e decisioni (sia politiche sia individuali). Come è facile vedere, si tratta di un potenziale problema che emerge e si approfondisce lungo l'asse A » E dello schema in Figura 1. Quando i temi della comunicazione della scienza risultano direttamente rilevanti per scelte di interesse sociale o personale, è fondamentale ricordare che la competenza degli esperti non si estende automaticamente dai primi alle seconde. In breve, c'è sempre un divario logico irriducibile fra una comprensione informata di come stanno le cose dal punto di vista tecnico e scientifico e la valutazione di ciò che dovremmo fare come società e come singoli (Varma 2021). Che gli esperti siano personalmente e soggettivamente consapevoli di questo divario non è ancora sufficiente per evitare distorsioni. Quando cresce la rilevanza decisionale dei contenuti scientifici, sono le modalità

stesse della comunicazione che dovrebbero rendere il divario trasparente ai destinatari dei messaggi. Seguendo una terminologia filosofica recente ed efficace, lo “sconfinamento epistemico” (epistemic trespassing, Ballantyne 2019) va quindi considerato un rischio specifico per la comunicazione della scienza nella parte alta della Figura 1.

## Conclusioni

Talvolta di un cubo vediamo soltanto una faccia, come quando guardiamo un dado dall'alto. Non è necessariamente un problema, se l'osservatore sa che la sua visione è parziale e incompleta. Ma anche un cubo come quello in Figura 1 è, metaforicamente, una sola “faccia” di un oggetto che si estende in più di tre dimensioni: un ipercubo, nel linguaggio matematico (<https://it.wikipedia.org/wiki/Ipercubo>). La nostra discussione comprende drastiche semplificazioni, ma è forse un utile primo passo: un ipercubo è molto difficile da disegnare, ma tutto sommato la sua costruzione teorica richiede soltanto un arricchimento delle variabili che abbiamo considerato. Per fare un solo e ultimo esempio, abbiamo implicitamente assunto che gli agenti impegnati nella comunicazione della scienza non abbiano altro interesse se non l'efficacia della comunicazione stessa – un presupposto che per un'analisi più ampia dovrebbe essere senz'altro rivisto, integrando possibilità diverse (Weingart e Joubert 2019). Se esiste una mappa completa della comunicazione della scienza, è sicuramente complessa almeno quanto un ipercubo.



# BIBLIOGRAFIA

---

Ballantyne N. 2019. Epistemic trespassing. *Mind*, 128 (510): 367-395.

Chen R.C. et al. 2017. Association between choice of radical prostatectomy, external beam radiotherapy, brachytherapy, or active surveillance and patient reported quality of life among men with localized prostate cancer. *Journal of the American Medical Association*, 317 (11): 1141.

Crupi V. 2019. Cognizione, conoscenza e comunicazione della scienza. In V. Guarnieri (a cura di), *Picturing the Communication of Science*, Torino: pp. 47-60.

Crupi V. 2021. Recensione: Perché fidarsi della scienza? di Naomi Oreskes. *Query* 45: <https://www.cicap.org/n/articolo.php?id=1800689>

Fischhoff B. e Scheufele D.A. 2013. The science of science communication. *PNAS* 110 (supplement 3). 14013-14032.

Johnson D.C. et al. 2016. Integrating patient preference into treatment decisions for men with prostate cancer at the point of care. *Journal of Urology* 196 (6): 1640-1644.

Mercier H. 2020. *Not Born Yesterday*. Princeton University Press.

Sandal M. 2021. Dietrofront! Quando la scienza sulla pandemia ha cambiato idea. *Facta* (9 dicembre 2021): <https://facta.news/storie/2021/12/09/dietrofront-quando-la-scienza-sulla-pandemia-ha-cambiato-idea/>

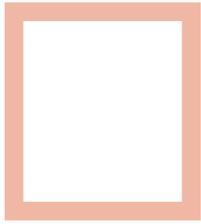
Sheufele D.A. et al. 2021. Misinformation about science in the public sphere. *PNAS*, 118 (15): e2104068118.

Tentori K. et al. 2018. Mind the gap: Physicians' assessment of patients' importance weights in localized prostate cancer. *PLoS ONE*, 13 (7): e0200780.

Trevena L.J. et al. 2006. A systematic review on communicating with patients about evidence. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 12 (1): 13-23.

Varma J. 2021. Not every question has a scientific answer. *The Atlantic* (21 settembre 2021): <https://www.theatlantic.com/ideas/archive/2021/09/following-the-science-democracy-experts-covid-19/620138/>

Weingart P. e Joubert M. 2019. The conflation of motives of science communication – Causes, consequences, remedies. *JCOM: Journal of Science Communication* 18: Y01.



## L'importanza del dubbio

---

VERA GHENO

Quando alle superiori, all'ora di filosofia, si studia il "sapere di non sapere" platonico, spesso lo si acquisisce semplicemente come una delle tante frasi di rilevanza storica insegnate in classe, senza considerarne la sua realizzazione nel quotidiano, le sue possibili conseguenze sulla nostra vita di tutti i giorni. Già, perché se c'è un insegnamento che oggi-giorno sembra negletto, e sarebbe invece da recuperare e tenere stretto, è proprio quello di Platone. Sapere di non sapere significa conoscere – e riconoscere – i limiti delle proprie conoscenze, pattugliandoli con attenzione e incessantemente, senza dare mai per scontato che basti quello che già si sa, anche nel caso si ritenesse di sapere già molto. Implica anche essere consapevoli della propria ignoranza – in senso etimologico – evitando,

così, di improvvisarsi tuttologi. La frase incisa sulla facciata del Palazzo della Civiltà, al quartiere Eur, a Roma, recita "Un popolo di poeti, di artisti, di eroi, di santi, di pensatori, di scienziati, di navigatori, di trasmigratori". Un aggiornamento al presente richiederebbe di aggiungere molte altre competenze: costituzionalisti, virologi, CT della Nazionale di calcio, ginnasti, economisti... Si potrebbe dire che una delle malattie del presente è la tuttologia, l'improvvisarsi esperti di qualsiasi tipo di sapere. Magari con l'apparentemente umile premessa "Non sono un virologo/constituzionalista/allenatore di calcio/varie ed eventuali, ma...", per lanciarsi poi in affermazioni apodittiche quanto imprecise, ascientifiche quando non direttamente pericolose per sé e per gli altri.



Forse, però, considerando lo scenario cognitivo e mediatico attuale, nemmeno sapere di non sapere è sufficiente. La globalizzazione da una parte e internet dall'altra hanno fatto sì che ogni giorno possiamo trovarci con facilità di fronte a informazioni che non solo ci erano ignote, ma alla cui esistenza non avevamo mai nemmeno pensato. Per questo, il motto platonico va forse aggiornato a “non sapere di non sapere”, come suggeriscono alcuni meme che circolano da qualche anno su internet.

**Se quello che sappiamo è una parte infinitesimale del tutto, quello che sappiamo di non sapere è un po' di più; tutto il resto è ciò che nemmeno sappiamo di non sapere. Una sorta di Platone elevato al quadrato, insomma.**

E in questa complessità, l'unica vera difesa che abbiamo non è cercare di arrivare a sapere tutto – perché sarebbe impossibile –, ma avere consapevolezza di ciò che non si sa, e agire di conseguenza.

Perché è così difficile ammettere di non conoscere un argomento, magari perfino dire “non lo so”? Forse perché la società attuale, molto giustamente battezzata società della performance (Gancitano-Colamedici 2018), è fortemente sbilanciata sull'impressione che si dà alle persone attorno. L'ignoranza è sovente considerata una vergogna, qualcosa da nascondere, non da esibire, tranne quando la si usa come artificio retorico pietistico (“non so niente, io, sono un povero ignorante”). È come se non si riuscisse a concepire che la normalità è conoscere una parte del tutto, e di conseguenza appare disdicevole mostrarsi non competenti su qualche argomento, perché diventerebbe automaticamente una dichiarazione di debolezza. Per questo, si preferisce ostentare conoscenza. Ci si improvvisa esperti. Si parla per sentito dire o in base a una veloce googlata; si scrive in base a quello che si pensa di aver capito, non ciò che si sa davvero.

Senza accorgersene, quando si agisce così, si gioca in difesa, col terrore, magari inconscio, che la propria ignoranza venga scoperta (perché, diciamo, è più difficile ingannare sé stessi). Si finisce per temere coloro che ne sanno di più, che vengono quindi bollati come professoroni, intellettualoidi, o le cui competenze vengono messe in dubbio. Infine, quando ci si sente in pericolo, si diventa aggressivi. Il che spiega anche come mai molte persone abbiano reazioni così estreme quando si trovano al cospetto di chi magari su un argomento sa un po' di più, per esempio perché vi ha dedicato una vita di studi. La violenza, peraltro, aumenta nell'ambiente dei social, dato che l'interlocutore – sentito come antagonista – non è fisicamente presente, dando così una falsa sensazione di impunità (Gheno 2020). Una comunicazione performativa punta all'effetto immediato, non all'approfondimento della conoscenza. Punta a quella scarica di adrenalina che provoca il plauso subitaneo da parte della propria claque; plauso che, però, come è noto, ha effetto breve e non ha alcuna conseguenza positiva sulle varie parti che sono coinvolte nella discussione (Gheno-Mastroianni 2018: 222-224).

Quanto scritto finora può venire riassunto in un'unica parola: dubbio. Probabilmente, ciò di cui oggi più che mai abbiamo grande bisogno è proprio questo: imparare a (o concedersi di) dubitare, coglierne la normalità.



## DUBBIO (IN SENSO NEGATIVO)

Dubbio, dal latino *dubium*, è legato a duo-, 'due', perché indica quel senso di indecisione tra due opzioni, quell'impossibilità ad avere la certezza, tipici di quando, per l'appunto, si dubita. A essere sinceri, i dizionari non offrono grande sollievo rispetto a come viene visto solitamente il dubbio. La definizione dello Zingarelli 2022, infatti, recita così:

1. Stato d'animo di chi dubita, grave perplessità o incertezza [...]
2. Sospetto, inquietudine, [...]
3. Dilemma, problema, questione [...]
4. Punto o elemento controverso, ambiguo, difficile e simili.

Il dubbio è collegato a sentimenti e stati d'animo prevalentemente negativi: l'incertezza, l'inquietudine, il problema, l'ambiguità. Difficile invertire la rotta e pensare al dubbio come qualcosa di positivo, anzi, necessario. Occorre arrivare al punto 5, al dubbio in ambito filosofico, per avere un po' di consolazione:



## DUBBIO (IN SENSO POSITIVO)

**5. (filos.) atteggiamento metodologico che consiste nella sospensione del giudizio; dubbio assoluto, nel pensiero scettico antico, il rinunciare a qualsiasi certezza; dubbio metodico, in Cartesio e altri filosofi moderni, sospensione momentanea del giudizio adottata come mezzo per giungere alla certezza.**

Finalmente qualcosa di positivo! Leggendo questa definizione, il dubbio pare utile per aiutarci a forgiare una vera e propria *forma mentis*, che è esattamente ciò di cui abbiamo bisogno. Quando all'inizio dell'era COVID-19 l'OMS dichiarò che, oltre che guardarci dalla pandemia, dovevamo difenderci anche dall'infodemia (Grandi-Piovan 2020), ci stava comunicando un'informazione precisa: l'epidemia di informazioni non poteva e non può essere combattuta solo dall'alto, dai big player, ma necessita della collaborazione di ognuno di noi. Il passaggio dai media tradi-

zionali, che trasmettono in modalità broadcast, da uno a molti, ai cosiddetti nuovi media, che rendono ogni nodo della rete mediale non solo destinatario, ma anche mittente e tramite dell'informazione, replicando la forma reticolare (di rete distribuita) teorizzata per l'antesignana di internet, ARPAnet, da Paul Baran (Ghenò 2017: 15-18), ha fatto sì che ogni persona parte della bolla mediale debba fare la sua parte per combattere quelle che un po' sbrigativamente sono state chiamate fake news.

In realtà, sarebbe all'uopo riprendere la divisione tra **DISINFORMAZIONE** (informazioni in parte o totalmente scorrette fatte circolare in buona fede), **MISINFORMAZIONE** (informazioni in parte o totalmente false fatte circolare volontariamente) e **MALA-INFORMAZIONE** (informazioni vere, ma che non dovevano essere fatte circolare) (Wardle-Derakshan 2017): questi distinguo contribuiscono a rendere evidente quanto sia complicato difendersi – e difendere le persone attorno a noi – dall'infezione da informazioni nocive. Ribadisco questo punto perché una reazione tipicamente umana davanti al caos informativo e all'incertezza è quella di distanziarsi dalla questione, ritenendo che la sua gestione sia appannaggio di altri (distanziamento orizzontale) o “delle autorità” (distanziamento verticale) (Faloppa-Ghenò 2021: 112-120). I distanziamenti sono funzionali per giustificarsi nel non agire in alcun modo; come ho già avuto modo di accennare, nel sistema mediale di oggi questo non è più accettabile.

La prima linea di difesa di fronte al disastro infodemico è, dunque, proprio il dubbio. E allora, può essere utile cercare di elencare quali spie osservare per evitare di diffondere a nostra volta informazioni false e, talvolta, deleterie, e anche per evitare di infilarsi in discussioni senza sbocco. Porsi più dubbi è essenziale anche perché, nel contesto iperconnesso in cui viviamo, si assiste spesso un accidente comunicativo che esisteva anche prima, ma che ora ha acquisito infinitamente più potenza: la prima versione dei fatti, per quanto distorta, estremizzata, falsa, è molto difficile da emendare con successive rettifiche. Per questo, sarebbe particolarmente importante tagliare le gambe alle informazioni scorrette sul nascere, ancor prima di ritrovarsi a fare **DEBUNKING**, cioè confutare notizie date scorrettamente. Il debunking, pur essendo necessario e prezioso, funziona a fatica, ed è spesso meno incisivo della prima versione, che ne frattempo si è calci-

ficata nella coscienza delle persone (Zollo et al. 2017). Ho vissuto personalmente questo effetto con il caso petaloso: ancora oggi, a distanza di cinque anni e infinite situazioni in cui è stato chiarito come siano andati i fatti, moltissime persone sono convinte che l'Accademia della Crusca abbia "approvato ufficialmente" il neologismo, inserendolo nel suo vocabolario, quando ovviamente non è vero, dato che la Crusca non approva neologismi, ma soprattutto non pubblica dizionari dal 1923 (Ghenò 2017: 66-68).

I fattori che qui elencheremo rappresentano delle scorciatoie cognitive, degli automatismi della comunicazione, presenti abbondantemente nella bolla mediale attorno a noi, ai quali siamo in un certo senso assuefatti e che proprio per questo non vediamo più. Evidenziarli, dunque, serve per individuarli prima di tutto in noi stessi, evitando di subirli passivamente, di caderne vittima.





Da quarant'anni di dibattito pubblico abbiamo ricevuto in eredità una tendenza molto forte alla polarizzazione, che spesso viene attribuita ai social network, pur essendo ben precedente a essi. Ogni questione tende dunque a venire trattata in maniera binaria: bianco/nero, vero/falso, giusto/sbagliato. La prima mossa, su qualsiasi questione, è quella di posizionarsi a favore o contro. Questo binarismo mentale ha conseguenze gravi sul dibattito pubblico, perché non lascia spazio ai grigi, a posizionamenti intermedi. Tra bianco e nero è difficile che si instauri un dialogo in qualche modo costruttivo, perché non c'è un terreno comune per la discussione. Chi sta lungo il continuum tra il bianco e il nero, e non alle estremità, non è costretto all'immobilità: è disposto a capire meglio, a informarsi, eventualmente anche a cambiare idea e a muoversi verso uno dei due poli. Sarebbe dunque importante depolarizzare il dibattito rifiutando l'apoditticità che, invece, rappresenta oggi una delle sue principali caratteristiche. Creare resistenza rispetto alla necessità di posizionamento significa rinforzare le difese delle persone verso l'informazione data in maniera maliziosa (Mastroianni 2017: 60-65).



Diceva Bernardo di Chartres che siamo come nani sulle spalle dei giganti: grazie a questi ultimi, possiamo guardare più lontano. In senso scientifico, i giganti sono gli scienziati o, ancora più latamente, i saggi che ci hanno preceduto. Solo grazie alla consapevolezza della progressione diacronica della scienza, di come essa sia cresciuta e si sia evoluta nel tempo, evitiamo di orizzontalizzarci, cioè di appiattare le nostre conoscenze sul presente. Molte persone, non aduse al pensiero scientifico – che del resto non viene insegnato a scuola, dove sovente si trasmettono nozioni senza soffermarsi sulla loro argomentazione – pensano che basti ciò che si può rintracciare su Google per avere la conoscenza su un certo tema. Il che non esclude che online si trovino fonti di qualità, ma non è detto che bastino. Spesso le persone non hanno consapevolezza della profondità del sapere data da anni, magari decenni, di studio. Per questo accade spesso che l'esperto di un qualsiasi settore venga contestato a suon di link: le persone che fanno così non si rendono conto che essere esperti di un certo argomento significa avere dentro di sé una stratificazione di saperi dei quali, talvolta, è anche difficile rintracciare la fonte precisa, talmente sono ormai strutturali e strutturati nella persona che studia un certo argomento da anni.



ECHO CHAMBER



PARLARE PER SENTITO DIRE

Normalmente, nella nostra vita, amiamo stare con persone che hanno delle affinità con noi, con le nostre idee, con i nostri mondi di convinzioni. Non che non incontriamo mai chi la pensa diversamente, ma siccome discutere è faticoso, siamo portati a preferire la vicinanza di chi la pensa in maniera simile a noi. Gli algoritmi che agiscono sui social network lavorano con uno scopo simile: farci sentire bene, a nostro agio, anche online. Per questo, tenderanno a farci vedere i post di persone che scrivono dei nostri stessi argomenti all'incirca con lo stesso tono. Non c'è apparentemente nulla di male in questo intento, e magari non c'è nemmeno uno scopo secondario oscuro. Tuttavia, se non si ha consapevolezza dell'agire dell'algoritmo, sui social si può avere l'impressione che tutti la pensino come noi, che la nostra opinione risuoni in armonia con quella di chi ci sta attorno. Dunque, non c'è bisogno di demonizzare le piattaforme e il loro funzionamento, ma semplicemente dare meno per scontato che la nostra opinione sia condivisa da tutto il resto del mondo. Potrebbe essere utile cercare di avere nei propri feed persone che hanno idee radicalmente diverse dalle nostre, in modo da mantenere una finestra sul dissenso (Faloppa 2020: 126-133).

Nella bolla mediale girano moltissime notizie dalla fonte incerta, magari passateci da un nostro familiare, o amico, o altro. Se, da una parte, anche il marketing si è accorto di quanto siano efficaci micro- e nanoinfluencing, cioè agire addirittura nelle chat di gruppo, dall'altra occorre rendersi conto che non è assolutamente detto che "mio cugino" e varianti siano le fonti più attendibili. All'inizio della pandemia da COVID-19, giravano su WhatsApp le registrazioni audio del fratello del cugino dello zio della sorella del nonno di una persona fidatissima, che raccontava di orrori inenarrabili visti coi suoi propri occhi in ospedale. Va da sé che nella stragrande maggioranza dei casi si trattava di pura mitomania. La mancanza di dati precisi spesso è una delle più evidenti conseguenze del parlare per sentito dire. Proprio per evitare che accadano queste cose, un buon consiglio da seguire è quello delle cinque W inglesi, usate nel giornalismo, nelle investigazioni, ecc.: Who (chi), What (cosa), When (quando), Where (dove), Why (perché). Talvolta, i giornalisti stessi si dimenticano di farsi queste semplici domande, e quindi scrivono notizie imprecise, senza risalire a una fonte primaria.

Inoltre, non tutte le fonti sono ugualmente valide, come sintetizzato in questa tabella (Gheno-Mastroianni 2018: 147):



Fonte	Diretta	Indiretta
Competente	Autorevolezza Alta	Autorevolezza Media
Non competente	Autorevolezza Media	Autorevolezza Bassa

Una fonte diretta e competente potrebbe essere un chirurgo che spiega l'intervento che ha appena terminato: avrà la massima autorevolezza. Avranno autorevolezza media un chirurgo interpellato per un'opinione, non presente all'intervento, e un familiare del paziente, magari presente all'intervento, ma non competente. Avrà l'autorevolezza più bassa una persona estranea all'ambito medico, non presente all'intervento.

Il parlare per sentito dire si manifesta anche attraverso contenuti sloganistici ripetuti a pappagallo, senza avere alcuna vera consapevolezza di ciò che vogliono dire, dato che non ci si è premurati di approfondire in alcun modo. Così è facile creare argomenti-fantoccio (versioni esagerate dei fatti, che sono quindi più facili da demolire), cadere vittime della china pericolosa ("se succede x, allora poi questo porterà come conseguenza la terribile y") e degli altri artifici retorici che rischiano di portarci fuori strada (Faloppa-Gheno: 48-62).



Molto spesso, anche se è una tecnica retorica che dal punto di vista della qualità della comunicazione è decisamente disdicevole, le notizie – e ancora più spesso i titoli – vengono confezionati non solo, o non tanto, per dare informazioni, quanto piuttosto per provocare una reazione in chi legge o ascolta. Vogliono, insomma, parlare alla pancia, all'istinto, o al cuore, al sentimento, e in questo modo distraggono la mente, l'organo che invece dovremmo imparare a usare sempre. Ad esempio, qual è il senso di un titolo di cronaca come "Voghera, assessore leghista alla sicurezza spara in piazza e uccide un marocchino di 39 anni: indagato per eccesso colposo

di legittima difesa” (Custodero 2021)? Come mai la vittima è definita “marocchino” e non semplicemente “uomo”? Gli impliciti sono molti: che un marocchino non sia un uomo; che l’omicidio fosse in qualche modo giustificato perché si sa, i marocchini sono spesso dei poco di buono; che non sia stato ucciso “uno di noi” ma uno straniero, un estraneo. L’ultimo citato è un esempio di othering, la tendenza a mettere una distanza tra sé e gli altri (Faloppa 2020: 168-172). Come scrive anche Lombardi Vallauri (2019: 11):

- **«Si deve a R. Lakoff la famosa**
- **osservazione che l'uso (da parte**
- **di politici, opinionisti e simili) del**
- **pronomi di prima persona we,**
- **senza una delimitazione di coloro**
- **a cui si riferisce, ha l'effetto di far**
- **sentire i destinatari del discorso**
- **come parte di un unico gruppo**
- **dei “buoni” che hanno ragione,**
- **rispetto a cui they, altrettanto**
- **confusamente identificati, sono**
- **i “cattivi” che hanno torto.**
- **Questo induce a trovarsi a priori**
- **d'accordo con qualsiasi cosa**
- **l'emittente decida di dire; e nel**
- **contempo contribuisce al crescere**
- **di una ostilità indiscriminata nei**
- **confronti di gruppi distanti dal**
- **proprio».**



In alcuni casi non si può parlare di comunicazione esplicitamente diretta alla pancia, quanto piuttosto di incapacità a divulgare, cioè a rendere comprensibile al largo pubblico, un sapere specialistico. La comunicazione, che dovrebbe dividersi in endoriferita (cioè rivolta verso l’interno di un ambiente specialistico) ed esoriferita (cioè indirizzata verso l’ampio pubblico), spesso viene concepita in maniera indistinta anche dagli esperti, che non ritengono necessario impegnarsi a rendere comprensibile ciò che vanno dicendo (Ghenò 2019). Ritengo che questo problema sia emerso chiaramente durante la pandemia da COVID-19, durante la quale la comunicazione dei medici si è spesso rivelata poco comprensibile, quando non fuorviante. In questo caso, dunque, la responsabilità principale è sicuramente da esponenti dei mondi specialistici che non investono a sufficienza sulla divulgazione; tuttavia, il dubbio, la consapevolezza dei propri limiti cognitivi permette di non venire travolti da questo tipo di comunicazione.

Così come siamo pieni di certezze rispetto alle nostre conoscenze, tendiamo a essere apodittici anche nel nostro giudizio rispetto alla mancanza di conoscenze degli altri. L'ambito del politicamente corretto (Faloppa 2019) si presta ottimamente a una riflessione rispetto a questo, citando un caso avvenuto i primi giorni del gennaio 2021: negli USA Emanuel Cleaver, un pastore metodista eletto alla Camera dei Rappresentanti per il Missouri, aveva concluso la sua preghiera alla Camera – una preghiera ecumenica, che aveva preso in considerazione tutte le religioni – con un inedito “*amen and a-woman*”, come se il *men* di *amen* fosse un riferimento al maschile, al plurale di *man* (AP News 2021). Ora, che cosa ha fatto esattamente Cleaver? Nelle sue dichiarazioni, ha detto di aver voluto fare un riferimento (giocosamente) all'altra percentuale di rappresentanti di sesso femminile presenti in quel consesso.

Nulla di strano: non è certo il primo caso (penso, ad esempio, al termine *herstory*, coniato negli anni Settanta in opposizione a *history*, per contribuire a dare una visione più femminile della storia; ma Robin Morgan, che è l'inventrice del termine, sapeva benissimo che il *his* di *history* non ha nulla a che vedere con il *his* che significa “di lui”) (Morgan 1970); eppure, esattamente come allora, la prima accusa sia a Morgan sia a Cleaver è stata di ignoranza, di non conoscere la corretta etimologia delle due parole.

Amen deriva dall'ebraico e significa “e così sia”, come il pastore, laureato in teologia, ben sa. Peraltro, non è una parola latina, come ha scritto – erroneamente – Donald Trump Jr., anche se transita dal latino prima di arrivare nelle lingue moderne; ma al di là di questo, sono fioriti i commenti sull'ignoranza del pastore anche in Italia. Come al solito, è più facile condannare il prossimo invece che chiedersi quali fossero le motivazioni di Cleaver nel fare la battuta. E così, quello che era un semplice *pun*, una battuta innocente, è diventato un caso internazionale. Eppure, basterebbe ascoltarsi un po' di più... E forse, essere un po' più dubbiosi.

**Accanto alla riflessione rispetto a ciò che si vuole dire o scrivere, e il silenzio quando non si è competenti, esercitare il dubbio diventa un passo indispensabile per sfuggire alla trappola dell'illusione di onniscienza che l'attuale contesto comunicativo tende a offrirci.**

Insomma, possiamo riassumere il pensiero con le parole di Wittgenstein nel *Tractatus logico-philosophicus* (1921): “Su ciò di cui non si è in grado di parlare, si deve tacere”.

# BIBLIOGRAFIA

---

AP News, 2021, Missouri congressman defends 'A-woman' end to prayer, "AP News", 5 gennaio, <https://apnews.com/article/religion-prayer-missouri-5a5bd058acc0e7a220ea7415f7382b88>.

Custodero A., 2021. Voghera, assessore leghista alla sicurezza spara in piazza e uccide un marocchino di 39 anni: indagato per eccesso colposo di legittima difesa, "Repubblica Milano", 21 luglio, [https://milano.repubblica.it/cronaca/2021/07/21/news/ucciso\\_in\\_piazza\\_arrestato\\_assessore\\_di\\_voghera-311103824/](https://milano.repubblica.it/cronaca/2021/07/21/news/ucciso_in_piazza_arrestato_assessore_di_voghera-311103824/).

Faloppa F., 2019. Pc or not pc? Some Reflections upon Political Correctness and Its Influence on the Italian Language, in G. Bonsaver, A. Carlucci, M. Reza (a cura di), *Italy and the usa: Cultural Change Through Language and Narrative*, Cambridge, Legenda.

Faloppa F., 2020, #Odio. Manuale di resistenza alla violenza delle parole, Torino, UTET.

Faloppa, F & Gheno V., 2021, *Trovare le parole. Abbecedario per una comunicazione consapevole*, Torino, Edizioni Gruppo Abele.

Gancitano M. & Colamedici A., 2018. *La società della performance. Come uscire dalla caverna*. Roma, Tlon.

Gheno V., 2017. *Social-linguistica. Italiano e italiani dei social network*, Firenze, Franco Cesati.

Gheno V., 2019, L'italiano professionale che ingabbia il lavoro, "Senza filtro", 15 novembre, <https://www.informazioneenzafiltro.it/litaliano-professionale-che-ingabbia-il-lavoro/>.

Gheno V., 2020, Atti di identità verbali e non verbali in un mondo iperpermeabile, in B. Baldi (a cura di), *Comunicare ad arte. Per costruire contenuti e promuovere eventi*, Bologna, Zanichelli, pp. 155-172.

Gheno V. & Mastroianni B., 2018, *Tienilo acceso. Posta, commenta, condividi senza spegnere il cervello*, Milano, Longanesi.

Grandi N & Piovani A., 2020. I pericoli dell'infodemia. La comunicazione ai tempi del Coronavirus, "Parliamone Ora. Associazione di docenti, ricercatori e ricercatrici di Unibo", 5 aprile, <http://www.parliamoneora.it/2020/04/05/i-pericoli-dellinfodemia-la-comunicazione-ai-tempi-del-coronavirus-2/>.

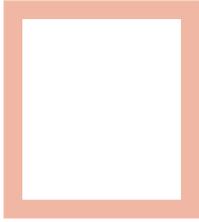
Lombardi Vallauri E., 2019, *La lingua disonesta. Contenuti impliciti e strategie di persuasione*, Bologna, Il Mulino.

Mastroianni B., 2017. *La disputa felice. Dissentire senza litigare sui social network, sui media e in pubblico*, Firenze, Franco Cesati.

Morgan R. (a cura di), 1970, *Sisterhood is powerful. An Anthology of Writings from the Women's Liberation Movement*, New York, Random House.

Wardle C. & Derakhshan H., 2017. *Information disorder. Toward an interdisciplinary framework for research and policymaking*, Strasburgo, 27 settembre 2017, <https://rm.coe.int/information-disorder-toward-an-interdisciplinary-framework-for-research/168076277c>.

Zollo F. et al, 2017. Debunking in a world of tribes, "Plos One", 24 luglio, <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0181821>.



# La comunicazione della scienza come un abito di sartoria

---

DANIELA OVADIA

Nel confrontare la comunicazione che avviene tra il medico e il suo paziente e quella che “transita” dal comunicatore della scienza al suo pubblico emergono analogie e differenze che vale la pena di prendere in considerazione, allo scopo di valutare se le riflessioni teoriche e le prassi di ambiti apparentemente così lontani tra loro possono invece portare elementi di novità, in particolare nel settore della comunicazione della scienza.

Il modello di comunicazione puramente informativo, in cui chi comunica si limita a raccontare fatti nel modo più comprensibile possibile, esiste infatti sia nella comunicazione tra medico e paziente sia nella divulgazione scientifica.

Al medico viene detto che ha il dovere di essere chiaro e di semplificare concetti complessi nel colloquio con il paziente, così come al comunicatore della scienza si chiede di diffondere la conoscenza scientifica in modo efficace e comprensibile. Il paziente, così come il cittadino lettore o ascoltatore, sono, in questo modello di comunicazione, soggetti passivi e scarsamente differenziati tra loro: il presupposto è che se il medico o il divulgatore sono sufficientemente bravi a spiegarsi, il messaggio arriverà a destinazione e non potrà che essere accolto e fatto proprio dal ricevente. È il modello del consenso informato “passivo”, in cui al paziente viene dato in mano un documento sintetico, ma anche quello della comunicazione della scienza basata sul deficit model, il cui scopo principale è colmare un vuoto conoscitivo, nella speranza che la conoscenza porti con sé anche la capacità di prendere decisioni in merito a ciò che si è appreso.

## UNA COMUNICAZIONE PURAMENTE INFORMATIVA



Per quanto abbia costituito un passo avanti rispetto a una medicina paternalistica in cui il medico decideva per il paziente, questo modello di relazione medico-paziente, poco interattivo e standardizzato, finalizzato esclusivamente alla trasmissione di elementi fattuali, è stato valutato negativamente nel tempo, in particolare nel settore del consenso informato<sup>1</sup>. I pazienti non comprendono appieno la natura degli interventi in salute o delle sperimentazioni che vengono loro proposte e i medici considerano la pratica del consenso informato più per il suo valore medico-legale che come atto integrante della cura.

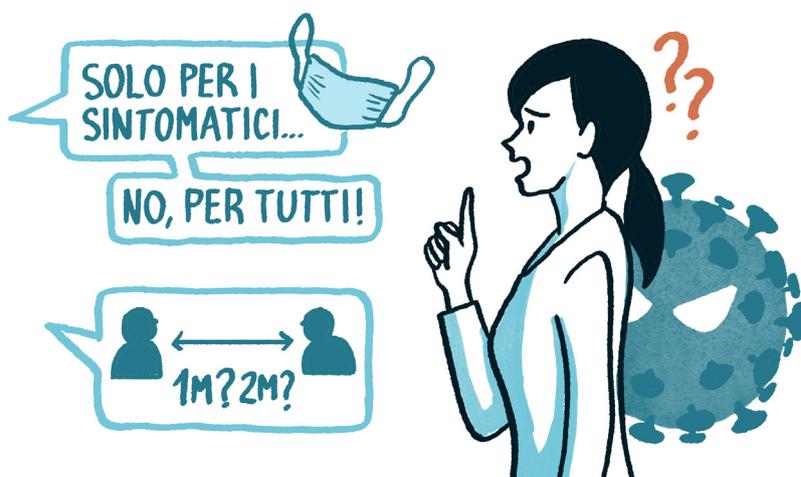
D'altro canto, e proseguendo nell'analogia, anche nella comunicazione della scienza il deficit model, che ha come scopo quello di colmare i vuoti conoscitivi dei cittadini, ha dimostrato i propri limiti quando si è trattato di chiedere agli stessi cittadini di utilizzare le conoscenze scientifiche acquisite per prendere decisioni con una forte componente scientifica<sup>2</sup>.

**In ambedue i casi, quindi, le ricerche hanno confermato che "sapere non significa volere", ovvero che la semplice comunicazione semplificata non influenza il comportamento delle persone se non in misura limitata<sup>3</sup>.**

## Il Santo Graal della comunicazione

Lo sviluppo di strumenti di comunicazione utili a favorire scelte razionali nei cittadini è l'obiettivo di un gran numero di iniziative sia nel campo della comunicazione medico-paziente (inclusa quella tra istituzioni mediche e cittadini) sia nella comunicazione della scienza.

I Sistemi sanitari nazionali, per esempio, sono alla ricerca dello strumento di comunicazione perfetto per indurre scelte salutari negli stili di vita, un ambito nel quale le decisioni dei pazienti (o di quelli che ancora pazienti non sono) hanno il potere di ridurre l'incidenza delle malattie e, di conseguenza, le spese sanitarie<sup>4</sup>.



D'altro canto, la pandemia ha messo in luce chiaramente quanto la comprensione dei meccanismi alla base della conoscenza scientifica e della sua evoluzione, nonché del contenuto scientifico stesso, siano essenziali per far accettare alla popolazione misure di salute pubblica come i vaccini o le quarantene<sup>5</sup>.

Sia nel settore della comunicazione medica sia in quello della comunicazione scientifica è oggi chiaro che non esiste un unico modello di comunicazione efficace, come l'idea della comunicazione puramente informativa sottintendeva.

**Alla comunicazione dichiarativa (che si limita a raccontare i fatti a fini puramente informativi) si sostituisce la comunicazione performativa, che ha l'obiettivo (o l'ambizione) di cambiare la realtà piuttosto che di limitarsi a descriverla<sup>6</sup>.**

Questo cambiamento non è senza problemi: la comunicazione della scienza comprende anche il classico giornalismo scientifico, col quale spesso viene identificata in toto, ma non si limita a esso. La comunicazione performativa è per sua stessa natura opposta al ruolo di "narrazione della realtà" e all'informazione neutrale che il giornalismo scientifico deve assolvere, ed è proprio nell'attribuire una responsabilità performativa in capo al giornalismo che si compie un errore culturale (e politico)

che si traduce nella mancanza di obiettività e di indipendenza alla quale assistiamo in questi ultimi anni, soprattutto in Italia.



Altre figure che fanno parte della complessa galassia della comunicazione della scienza (dal divulgatore classico al creatore di contenuti sui social media, passando per gli educatori e gli stessi ricercatori) possono più efficacemente portare avanti una comunicazione della scienza finalizzata a influenzare i comportamenti dei cittadini, purché sia garantito il ruolo indipendente del giornalismo, che funge da naturale contraltare alla comunicazione “di parte”.

Lo stesso meccanismo si ravvisa nella comunicazione medica in cui il medico persegue, con le proprie comunicazioni, un obiettivo di salute per il proprio paziente mentre la comunicazione istituzionale dovrebbe conservare, quanto più possibile, il ruolo di terza parte neutrale.

### La comunicazione su misura

Per migliorare gli esiti della comunicazione tra medico e paziente, gli esperti del settore lavorano da molti anni all’analisi dei determinanti culturali che influenzano la ricezione del messaggio, con l’obiettivo di creare una comunicazione medica personalizzata che vada di pari passo con lo sviluppo della medicina personalizzata. Il medico deve essere formato a riconoscere le caratteristiche culturali e valoriali del proprio interlocutore per essere davvero efficace nel suo ruolo di guida esperta fino alla presa di decisione in salute.

La **COMUNICAZIONE SANITARIA PERSONALIZZATA** rappresenta una linea di ricerca molto promettente che ha il potenziale di produrre un impatto importante sui comportamenti di vita. Negli anni, sono state messe a punto strategie di comunicazione personalizzata per modificare i comportamenti, con particolare attenzione alla cessazione del fumo, al cambiamento della dieta e all'attività fisica. Esiste ormai un'ampia letteratura che mostra l'impatto positivo di programmi personalizzati attraverso vari strumenti, dalla stampa a Internet, passando per i social media, il telefono e altri canali interpersonali.

**Ciò che è ancora oggetto di discussione (e di ricerca) è la caratterizzazione del target: come suddividere la popolazione, e in base a quali parametri, affinché il messaggio venga compreso e accettato.**

E non contano soltanto la cultura e i valori del ricevente ma anche quelli di chi comunica, ovvero, in medicina, del medico. Diversi studi, ormai ultraventennali, dimostrano che maggiore è la distanza culturale e valoriale tra il medico e il paziente, peggiore è la comunicazione e minore è l'efficacia del messaggio. Lo iato maggiore si ha proprio con le minoranze, una situazione che, se non viene corretta attivamente, contribuisce ad approfondire le disuguaglianze in salute<sup>7</sup>.

Anche in comunicazione della scienza si è cominciato, con maggiore fatica, a includere le componenti culturali e valoriali del contesto sociale in cui si comunica tra le variabili essenziali per l'efficacia del messaggio. E



anche in questo caso la molla che ha spinto i ricercatori a interrogarsi su questi aspetti è stata l'evidente inutilità di alcune campagne di informazione ed educazione scientifica in contesti di minoranza.

Nel 2014, per esempio, un ricercatore della Northwestern University di Boston ha pubblicato su PNAS uno studio sulla comunicazione della scienza tra i Nativi americani.<sup>8</sup>

- ***“L’idea principale è che la comunicazione scientifica coinvolge e include necessariamente orientamenti culturali” scrive l’autore. “Esiste un corpus importante di lavori che dimostra come le differenze culturali nell’ambito dei valori e nei quadri epistemologici viaggino in parallelo con le differenze culturali che si riflettono negli artefatti e nelle rappresentazioni pubbliche. Per esempio, una dimensione della differenza culturale è la distanza psicologica tra gli esseri umani e il resto della natura. Un’altra è la prospettiva e l’attenzione al contesto e alle relazioni. Come esempio di distanza, la maggior parte delle immagini occidentali degli ecosistemi non include gli esseri umani e il discorso occidentale tende a collocare gli esseri umani in un contesto separato dalla natura. I discorsi dei Nativi americani, invece, tendono a descrivere gli esseri umani come parte della natura. Tutto ciò ha importanti implicazioni per la comunicazione e l’educazione scientifica”.***

Anche se le popolazioni Native americane possono sembrare un esempio estremo e isolato, l’idea che vi siano degli indicatori culturali che influenzano la relazione delle persone con la scienza non è nuova e risale agli anni ’50 del secolo scorso, quando l’UNESCO ha creato i primi indicatori culturali per l’accettazione delle innovazioni in scienza e tecnologia. In anni più recenti, diversi ricercatori, tra i quali lo psicologo sociale della London School of Economics Martin W. Bauer, si sono concentrati sulla relazione tra sapere scientifico e società, identificando aspetti culturali e valoriali (come il posto della scienza nella cultura stessa o la fiducia nell’efficacia del metodo scientifico o nell’autorità scientifica) che determinano il modo in cui il messaggio scientifico viene percepito dal grande pubblico.<sup>9</sup>

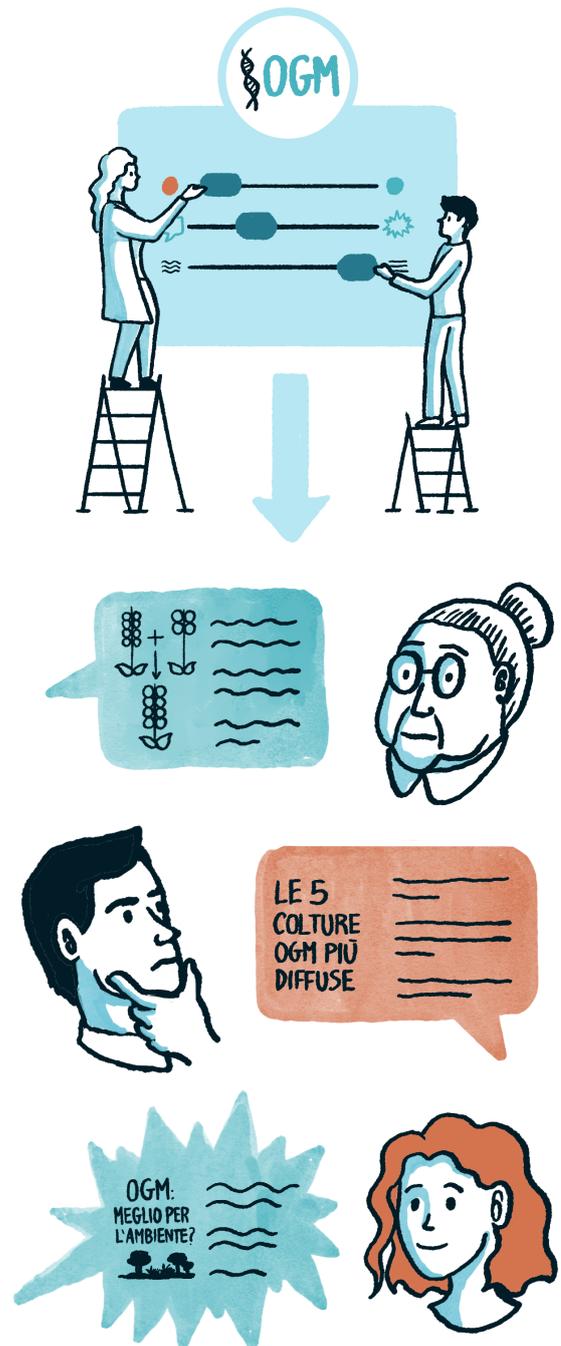


Grazie alla enorme mole di dati analizzati (per lo più risposte su temi scientifici raccolte nell’ambito di grandi indagini e questionari come l’Eurobarometro), gli esperti hanno tracciato alcuni profili ricorrenti che determinano la relazione degli individui nei confronti del messaggio scientifico. Le “mappe culturali” della scienza dimostrano che le differenze sono importanti non solo tra Paese e Paese, ma anche a livello regionale e, talvolta, anche a livello più locale.

È quindi chiaro che anche nel campo della comunicazione della scienza, così come è accaduto nella comunicazione in medicina, si va verso una personalizzazione delle modalità di comunicazione, specie se si vogliono influenzare le scelte dei cittadini.

In termini pratici significa diversificare l'offerta, rifuggendo dall'idea che possa esistere un modello di comunicazione migliore degli altri. In questo contesto c'è spazio per tutti gli strumenti della comunicazione della scienza: il giornalismo scientifico, la divulgazione di intrattenimento, l'approfondimento tecnico, la comunicazione informale, l'approccio esperienziale... Allo stesso tempo, anche il tono di voce della comunicazione scientifica si adatta all'interlocutore, richiedendo una formazione approfondita per chi ne fa la propria professione.

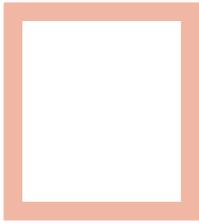
- ***“È ora di costruire modelli dinamici della relazione dei cittadini nei confronti delle informazioni scientifiche”***
- ***ha scritto Bauer. “Dobbiamo seguirne l'evoluzione nel tempo ma anche nello spazio, stabilire quali sono gli indicatori globali che ci permetteranno di cucire la comunicazione della scienza addosso al pubblico come un abito di sartoria e di formare operatori dedicati che siano veramente efficaci”.***



# BIBLIOGRAFIA

---

1. Bazzano LA et al. A Modern History of Informed Consent and the Role of Key Information. *Ochsner J.* 2021 Spring; 21(1): 81–85.
2. Freise A. It's Time for Scientists to Stop Explaining So Much. *Scientific American*, 19 luglio 2016. <https://blogs.scientificamerican.com/guest-blog/it-s-time-for-scientists-to-stop-explaining-so-much/>
3. Brossard, D. and Lewenstein, B. V. (2010). 'A Critical Appraisal of Models of Public Understanding of Science: Using Practice to Inform Theory'. In: *Communicating Science; New Agendas in Communication*. Ed. by L. Kahlor and P. A. Stout. New York, U.S.A.: Routledge, Taylor & Francis, pp. 11–39.
4. Noar SM, Grant Harrington N, Van Stee SK, Shemanski Aldrich R. Tailored Health Communication to Change Lifestyle Behaviors. *American Journal of Lifestyle Medicine.* 2011;5(2):112–122. doi:10.1177/1559827610387255
5. Kelp NC, Witt JK, Sivakumar G. To Vaccinate or Not? The Role Played by Uncertainty Communication on Public Understanding and Behavior Regarding COVID-19. *Science Communication.* 2022;44(2):223–239. doi:10.1177/10755470211063628
6. Austin JL. *How to do things with words.* Cambridge, Harvard University Press, 1967.
7. Schouten BC, Meeuwesen L. Cultural differences in medical communication: a review of the literature. *Patient Educ Couns.* 2006 Dec;64(1-3):21–34. doi: 10.1016/j.pec.2005.11.014. Epub 2006 Jan 20. PMID: 16427760.
8. Medin, Douglas L., Bang, Megan. The cultural side of science communication. 2014 ; *J Proceedings of the National Academy of Sciences* : 13621–13626. V 111-S4. doi:10.1073/pnas.1317510111
9. Bauer MW et al. *The Culture of Science: How the Public Relates to Science Across the Globe* (Routledge Studies in Science, Technology and Society Book 15), 2015.



## La relazione medico-paziente e la gradualità dell'informazione

---

MARINA SOZZI

La relazione medico paziente è per definizione difficile e delicata: infatti è asimmetrica, per due ragioni. La prima, è che il medico sa ciò che nella maggior parte dei casi il paziente ignora; la seconda, è che il malato soffre mentre il medico non sperimenta la medesima sofferenza. Ciò pone il malato in una situazione di duplice fragilità, di cui è indispensabile che il medico sia conscio, al fine di non giocare il proprio sapere come potere.

In Italia, dopo molte discussioni e considerazioni su quella che era la prassi della “congiura del silenzio” (Marzano, 2004), per cui la verità sulle reali condizioni del malato (la prognosi, ma anche la diagnosi) veniva detta ai familiari ma non al paziente, finalmente nel 2017 è stata promulgata la legge 219, en-

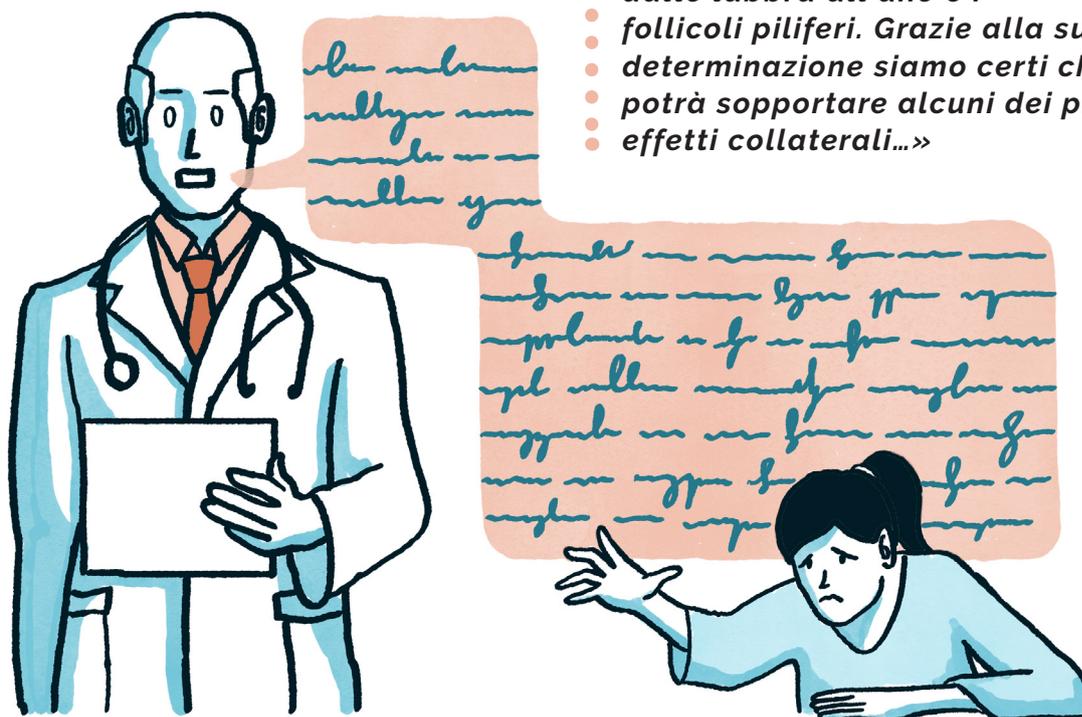
trata in vigore nel gennaio 2018, che definisce come un diritto quello di essere compiutamente informati (naturalmente qualora lo si desideri) sulle proprie condizioni di salute, sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle alternative terapeutiche disponibili e sui loro effetti collaterali, sulle concrete possibilità di riuscita di ogni trattamento. L'informazione, inoltre, deve essere estremamente chiara e comprensibile per il malato con il quale si sta parlando. Al diritto a essere informato da parte del paziente, corrisponde quindi un dovere da parte del medico di informare in modo veritiero.

La legge (benché ancora poco conosciuta in sanità) risolve un problema, perché stabilisce cosa si debba fare, e mette fine al dibattito se sia meglio dire o non dire. Ma poiché abbiamo a che fare con i processi lenti che riguardano i cambiamenti della mentalità, ed è nota l'abitudine millenaria della classe medica a trattare il paziente con un certo paternalismo (Barbagli 2018), la legge costituisce un passo in un percorso che deve ancora in gran parte essere compiuto.

**Intanto sorge spontanea la domanda: cosa significa dire la verità al malato? Spiattellare la diagnosi in gergo medico, e la prognosi parlando delle curve di sopravvivenza è indubbiamente "dire la verità". Ma è una verità che serve al paziente? Che può essere da lui afferrata e compresa?**

In genere si pensa che non sia così che occorre parlare a un malato, soprattutto quando la comunicazione si fa delicata perché la prognosi non è buona. Come esempio negativo di questo modo di dire la verità, è nota la scena del film *Wit. La forza della mente*, di Mike Nichols, del 2001. L'oncologo si rivolge alla paziente:

- **«Lei ha un cancro metastatico**
- **dell'ovaio in stadio avanzato... Lei**
- **presenta una malattia che non è**
- **stata rilevata né al primo, né al**
- **secondo, né al terzo stadio. Ora**
- **è un insidioso adenocarcinoma...**
- **Nei carcinomi epiteliali invasivi la**
- **modalità di trattamento più efficace**
- **è senz'altro la chemioterapia... Lei**
- **verrà ricoverata in ospedale ad ogni**
- **ciclo di trattamento, dopo i primi**
- **otto cicli verrà sottoposta a un'altra**
- **serie di esami... Inevitabilmente i**
- **farmaci antiplastici danneggeranno**
- **alcune cellule sane, comprese**
- **quelle del tratto gastrointestinale**
- **dalle labbra all'ano e i**
- **follicoli piliferi. Grazie alla sua**
- **determinazione siamo certi che lei**
- **potrà sopportare alcuni dei più gravi**
- **effetti collaterali...»**



È evidente che questo tipo di “verità”, propinata alla paziente nel film senza un minimo di empatia, non può essere auspicabile. La difficoltà, per un medico, è dire la verità rispettando i tempi di acquisizione delle informazioni da parte dei malati, e con la giusta vicinanza. Si tratta quindi di avere una buona capacità di ascolto attivo, e un’almeno discreta competenza empatica, che permetta al curante di “stare nella verità”, più che di “dire la verità”. La verità può infatti essere detta anche in modo brutale, mentre l’imperativo di non mentire rispettando i tempi e le risorse del paziente richiede qualità umane più raffinate.

Soprattutto nei contesti che hanno a che fare con la comunicazione di cattive notizie e le prognosi infauste, si cerca di ragionare sull’idea di una **GRADUALITÀ** nella comunicazione al paziente, che gli consenta di accogliere nella mente ciò che gli viene detto, di assorbirlo e di formulare domande ulteriori, alle quali il curante dovrà rispondere con la medesima delicatezza, stando nella verità ma senza correre. Ciò accade all’interno di una relazione che si costruisce passo dopo passo e che poco per volta diventa più intima e più solida, e permette quindi al paziente di chiedere, di esprimere dubbi e paure, di non celare le emozioni, di non avere il timore di essere giudicato se crolla emotivamente. È noto, infatti, che la mente evita di cogliere le notizie che non è in grado di elaborare, quindi talvolta snocciolare tutta la verità senza garbo e rispetto per il dolore dell’altro equivale per il curato a non ricevere alcuna informazione.

In questo tipo di comunicazioni, sia il medico che il paziente sono implicati emotivamente, ed è pertanto di fondamentale importanza che il medico sia in contatto con le proprie emozioni per poter stare in questa relazione complessa in modo empatico.

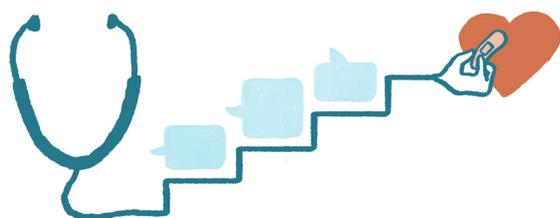
È necessario allora entrare in punta di piedi nel mondo dell’altro. Occorre essere medici scalzi, come scriveva Paolo Vacondio nel descrivere l’approccio palliativo (Vacondio, 2019).



L'**EMPATIA** di cui tanto si parla sono competenze umane, non psicologiche. Non occorre quindi delegare agli psicologi la comunicazione delle cattive notizie, come alcuni medici sembrano auspicare, ma è necessario per i curanti attrezzarsi per essere in grado di combattere la tentazione della fuga emotiva e della freddezza difensiva quando si ha a che fare con il dolore altrui. Occorre una formazione alla relazione fin dagli anni dell'u-

niversità, se vogliamo avere dei medici meno unicamente “tecnici”, ma anche in grado di accompagnare la sofferenza dei pazienti.

**In realtà, per un’inerzia culturale difficile da interrompere, sono proprio le facoltà di medicina a insegnare ai medici a bloccare la propria emotività (che tante informazioni preziose offre) in nome di una malintesa razionalità, che dovrebbe garantire una migliore oggettività.**



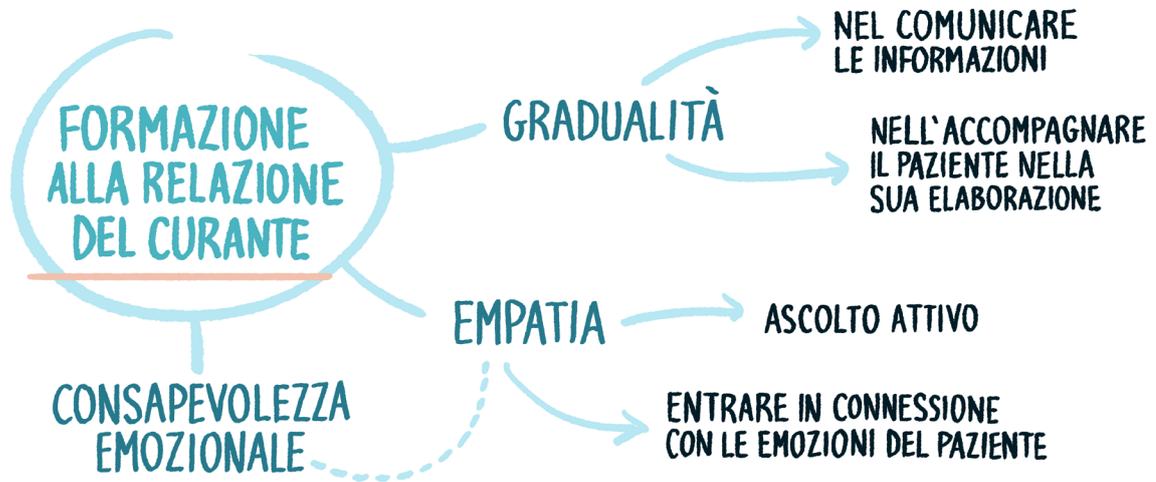
E ciò malgrado le neuroscienze ci abbiano dimostrato la vanità, l’infondatezza, di una forma di razionalità che reprime le emozioni. La formazione di cui parliamo è un processo di crescita umana più che l’acquisizione di competenze specifiche, e per questa ragione deve essere estesa nel tempo e richiede un lavoro personale: queste caratteristiche fanno sì che sia spesso esclusa anche dalle offerte formative dell’educazione continua in medicina. Oltre alla formazione, naturalmente, molto conta il contesto nel quale i medici, e più in generale gli operatori sanitari, sono inseriti. In genere, in modo particolare con l’aziendalizzazione della sanità, gli operatori sono tenuti a lavorare con tempi contingenti, che rendono difficile trasformare in realtà il bello slogan della legge 219 secondo cui “La comunicazione è tempo di cura”.

Per poter garantire la gradualità dell’informazione veritiera, è necessario per un medico riuscire a utilizzare le proprie emozioni come guida nella gestione della relazione, e in particolare per capire cosa suscitano in lui:

1. il fatto di dover dire una certa verità al paziente (che potrebbe evocare nel medico un vissuto di sconfitta e frustrazione);
2. il modo di fare e il mondo interiore della persona che ha di fronte (che comunica col suo atteggiamento e la sua presenza anche se tace).

Imparare a utilizzare le proprie emozioni non è semplice per tutti, perché le difese sono molteplici: possiamo pensare di non averne il tempo, possiamo illuderci di conoscerci abbastanza bene perché sia superfluo soffermarci, o possiamo essere così disconnessi dalle nostre emozioni da crederci esseri prettamente razionali. E tuttavia, solo la consapevolezza emozionale ci apre all’ascolto autentico dell’altro, perché ci libera dalla prigionia delle nostre reazioni non controllate e irriflesse.

Si entra quindi nel dialogo in punta di piedi, constatando di volta in volta se il nostro interlocutore ci sta seguendo, se ha bisogno di parlarci, se è a sua volta travolto dalle emozioni. Occorre lasciare il tempo e lo spazio perché l’altro provi a identificare a sua volta le emozioni e possa esprimerle. Chiedergli come si sente, e quali fantasmi lo agitano mentre noi gli parliamo. Sciogliere poco per volta le paure e le angosce (quando è possibile). E quando non è possibile, perché hanno base di realtà, promettere che saremo al suo fianco nei momenti difficili. Poi naturalmente occorre esserci davvero.



La gradualità consiste anche in questo, nella capacità di accompagnare (Bormolini 2020) il paziente ad accogliere la verità che è in grado di elaborare (senza mai forzare), rispondendo sempre in modo veritiero alle domande, aprendo scenari più ampi quando la domanda del paziente prevede una risposta sì o no. In una parola, facendo insieme un cammino che porta il malato a poter compiere le scelte sulla propria salute sulla base di informazioni chiare e veritiere.

### Il comunicatore e il suo pubblico

È utile il tema della gradualità per identificare un modo più efficace di comunicare la scienza? L'obiettivo è comparabile: il comunicatore, come il medico, sono in possesso di un sapere (mai definitivo, mai oggettivo e assoluto, mai scevro da incertezza) che devono o vogliono condividere con il loro interlocutore: il pubblico, o il paziente. In entrambi i casi intendiamo parlare di condivisione, e

non semplicemente di passaggio di informazioni da chi sa a chi non sa. Non si tratta, nell'uno come nell'altro caso, di essere portatori di un sapere alto e irraggiungibile ai più, che viene fatto discendere verso un luogo "basso", fatto di ignoranza e di mancanza di conoscenza. Nell'ottica del passaggio (autoritario) del sapere, infatti, si scavano fossati di incomprensione (nell'uno e nell'altro caso) e non si costruisce il clima di fiducia necessario per la condivisione delle informazioni. Da questo punto di vista la legge 219 del 2017 è una buona guida per il medico, in particolare l'articolo 1 sul consenso informato, che raccomanda a) di accertarsi che il malato abbia colto ciò che il curante gli sta dicendo, e b) di utilizzare a tal fine un linguaggio non tecnico, che possa essere compreso e assimilato.

Per riflettere sulle possibili analogie e differenze tra il rapporto medico-paziente e quello tra il comunicatore della scienza e il suo pubblico, occorre dire che la relazione terapeutica è un incontro a due (talvolta ci sono i familiari, o altri curanti, e diventa a tre o a quattro), mentre è difficile che il comunicatore parli a una sola, o a poche persone. La costruzione della relazione di fiducia è senz'altro più complicata quando gli interlocutori siano numerosi, provenienti da ambienti e retroterra culturali diversi.



**FINO AD ALCUNI  
DECENNI FA...**

**FIDUCIA NELLA MEDICINA  
AI SUOI MASSIMI**

Come è noto, il web, come i social, offre una grande quantità di notizie, che possono essere affidabili o meno, veritiere, verosimili, o intenzionalmente menzognere. In assenza di un'educazione all'uso del web tra i cittadini, la principale difficoltà che incontrano i medici e forse anche i comunicatori della scienza è quella di raggiungere un'autorevolezza tale da annullare le notizie fasulle che circolano su molti temi. L'esempio dei vaccini è emblematico.

**La fiducia socialmente accordata alle figure del medico e dello scienziato è peraltro mutata in modo radicale con i cambiamenti originati dalla tecnologia e dall'accesso alle informazioni offerto dai motori di ricerca, e con la diffusione di notizie attraverso i social network.**



COMLOTTO  
TRUFFA  
5G  
SIERO  
SPERIMENTALE



NONOSTANTE I GRANDI PROGRESSI...

**OGGI**

**MAGGIORE DIFFIDENZA  
NONOSTANTE LE  
MAGGIORI SICUREZZE**

Fino ad alcuni decenni fa, la fiducia nel sapere della medicina e più in generale della scienza erano forse al loro massimo storico: erano i decenni in cui la medicina e la farmacologia, con la scoperta degli antibiotici e di vari vaccini che hanno sradicato malattie terribili come la poliomielite, hanno fatto enormi passi avanti; e le nuove tecniche hanno permesso di risolvere chirurgicamente molte malattie prima inguaribili. La medicina e la scienza sono diventate socialmente molto

potenti, così che diverse aree del vivere umano sono state delegate alla loro giurisdizione, come la nascita, la morte, la sessualità, lo sport.

Da quei tempi ruggenti della medicina e della scienza, i progressi non si sono arrestati, anzi si sono forse velocizzati, e tuttavia il prestigio sociale di queste discipline è diminuito, e la diffidenza è aumentata, per via della molteplicità delle fonti di informazione a disposizione, soprattutto online, spesso contraddittorie. Ciò accade malgrado l'inedita sicurezza che l'Evidence Based Medicine offre su farmaci, vaccini e terapie, con studi randomizzati su grandi numeri (di cui poco o nulla sanno i pazienti e i cittadini in generale, non essendoci una formazione di base in medicina nelle scuole, il che è un grave limite della scuola italiana, e forse non solo italiana). E come i pazienti cercano frequentemente una second opinion, consultano internet e si presentano già "preparati" ai loro medici, i cittadini sono spesso diffidenti e cercano nei social network le risposte sui comportamenti da adottare, temendo che quelle ufficiali siano manipolatrici.

Il problema ha una dimensione rilevante ed è di grande complessità, e non è possibile offrire soluzioni semplici. L'Istituto Superiore di Sanità, ad esempio, attraverso il suo Gruppo Vaccini, ha tentato di rispondere con un vademecum alle principali fake news sui vaccini, che si trovano in rete e che riecheggiano continuamente nelle conversazioni delle persone. Ma che diffusione riuscirà ad avere questo libello?

Dato quindi il profluvio di informazioni pseudoscientifiche, può essere vantaggioso ai comunicatori della scienza il concetto di gradualità? Offrire informazioni in modo graduale, come abbiamo affermato sopra, implica la capacità di portare alla consapevolezza le proprie emozioni, e di entrare in una relazione empatica. Questo ha utilità per chi si occupa di scienza? Forse può averne, perlomeno in parte. Quando il comunicatore della scienza immagina il suo pubblico, se ne fa necessariamente una rappresentazione, che probabilmente condiziona il modo in cui parlerà (o scriverà) a quel pubblico. Se immaginiamo ad esempio di dover parlare a un pubblico recalcitrante e polemico, è probabile che sorgeranno in noi emozioni di rabbia o di sconforto. È possibile quindi che la comunicazione non sia efficace e adeguata, anche quando si possiede la più avanzata e oggettiva conoscenza disponibile allo stadio attuale del sapere.

**Tenere in conto i sentimenti che proviamo di fronte a un certo pubblico, esplicitare cosa pensiamo che pensi, e quali emozioni ci suscita questo pensiero può essere proficuo per non trascurare l'interlocutore, per "prendersi cura" di lui, per entrare in una relazione di cura, appunto, in cui è più probabile essere ascoltati.**

Se il termine “cura” può apparire eccessivo in questo contesto, non dimentichiamo che su alcuni argomenti essere riusciti a condividere un’informazione può avere una valenza salvavita (proprio nel caso dei vaccini, ad esempio).

**Anche di fronte a pubblici eterogenei, numerosi, e piuttosto ignoti al comunicatore, si può provare a graduare le informazioni, offrendole per passi successivi chiari e comprensibili, che si adattino a persone di differente estrazione culturale e sociale.**

Costruendo un percorso informativo con le giuste pause, nel quale le persone possano riconoscersi per gradi, senza saltare subito alla conclusione del “bisogna fare o non fare questo”. Accompagnando quindi il proprio pubblico a raggiungere la consapevolezza di cosa è meglio sapere per sé, e, nel caso della vaccinazione, di cosa è imperativo fare nel rispetto del nostro prossimo e della comunità nella quale viviamo.

## Spinte gentili o consapevolezza?

La consapevolezza, tuttavia, è un processo lungo, tortuoso, e non sempre a esito positivo, mai raggiunta una volta per tutte, che richiede un notevole lavoro su di sé. Mentre talvolta occorre fare in fretta a persuadere un certo pubblico a fare la scelta giusta. Viene spontaneo quindi interrogarsi a proposito delle cosiddette **SPINTE GENTILI**, proposte da Thaler e Sunstein sulla base dell’economia comportamentale e della psicologia cognitiva, che dovrebbero condurre gli individui a compiere le scelte migliori sulla base di punteggi, incentivi e scelte di default. Il concetto proposto dagli autori è noto: gli uomini hanno debolezze sia psicologiche che cognitive, sono inclini all’inerzia, ai pregiudizi, all’incapacità di previsione, all’errore di prospettiva, sono spesso confusi sul loro vero interesse e pertanto hanno bisogno di essere guidati. C’è quindi bisogno di “bravi pianificatori” e “utili suggerimenti”, in grado di neutralizzare i pregiudizi, l’emotività, la pigrizia mentale dei singoli individui, e di orientare così le loro scelte verso scopi riconducibili all’idea



di benessere, anche nel quadro di programmi di pubblica utilità. È il **PATERNALISMO LIBERTARIO** di cui parlano i due autori, giustificato, dal loro punto di vista, anche dal fatto che l'assoluta neutralità e oggettività, nel presentare le varie opzioni, non è possibile umanamente. Vengono subito in mente alcune ragioni atte a mettere in questione l'efficacia dell'impianto a prima vista intoccabile degli autori del nudge. Lo schema sembra piuttosto semplificato.



**Un primo dubbio su questa prospettiva potrebbe derivare dal sospetto che non esistano, nelle nostre società tardo moderne, élites davvero in grado di interpretare e comprendere il bene comune.**

La complessità estrema dei paesi nei quali viviamo potrebbe nullificare l'idea di un "architetto sociale" capace di orientare l'intera comunità verso un presunto bene.

Tuttavia, seguiamo il ragionamento degli autori nell'ambito di riflessione che abbiamo scelto, il rapporto medico/paziente.

Secondo Thaler e Sunstein, il medico che presenta al suo paziente varie opzioni terapeutiche, non è mai neutrale, e inevitabil-

mente finisce per spingere per la soluzione che considera più valida o che conosce meglio. Nel caso del cancro alla prostata, ci sono tre possibili soluzioni: chirurgia, radiazioni o "vigile attesa". Ciascuna ha vantaggi e svantaggi, conseguenze in termini di qualità della vita ed effetti collaterali. Scrivono Thaler e Sunstein:

● «**Eppure questo scenario dà luogo a due fatti inquietanti: primo, spesso i pazienti decidono a quale trattamento sottoporsi nel momento stesso in cui il dottore dà loro la brutta notizia della diagnosi; secondo, il trattamento prescelto dipende generalmente dal medico a cui si rivolgono (alcuni medici sono specializzati in chirurgia, altri in radiazioni; nessuno è specializzato in vigile attesa. Indovinate qual è la soluzione che sospettiamo sia meno gettonata?)**»

(Thaler & Sunstein 2014)

Questo esempio, in realtà, non dimostra che sia necessario al medico agire in base a un paternalismo gentile: piuttosto evidenzia le criticità che sono imputabili alla mancanza di formazione al dialogo di molti medici e, appunto, alla loro cultura paternalistica.

Tra gli oncologi più avvertiti ed attenti, peraltro, le possibilità ricordate dagli autori vengono presentate nelle loro possibili conseguenze ed effetti collaterali e le decisioni sono prese lasciando un tempo congruo di riflessione al paziente, accompagnandolo e rispondendo ai suoi dubbi e alle domande che sorgono anche dopo la visita nella quale viene comunicata la diagnosi, come suggerisce la legge 219 del 2017. Le scelte dipendono anche dalla quantità di ansia del paziente di fronte alla vigilanza attiva (qualora questa sia possibile), oltre che naturalmente dalla gravità del caso clinico.

**Mi sembra che, se applicate alla medicina, le spinte gentili siano una scorciatoia (oggi, certo, molto praticata) rispetto alla possibilità di far maturare nelle persone la consapevolezza.**

In medicina il nudging è inoltre un concetto davvero poco innovativo, considerati i tre millenni di paternalismo e la sua ancora fragile revisione, alla luce dell'idea della centralità del paziente.

Nel libro di Thaler e Sunstein c'è un concetto che, a mio modo di vedere, è poco trattato, e in modo superficiale, nonostante abbia una notevole rilevanza in questo ragionamento. È il concetto di **"MAPPATURA"**, ossia delle informazioni che è necessario far arrivare agli individui perché possano compiere oculatamente le loro scelte. È evidente che occorra, affinché le persone possano scegliere con consapevolezza, offrire loro gli strumenti per farlo, ossia le informazioni, la mappatura, per usare il linguaggio di Thaler e Sunstein.

Non a caso, la legge 219, che ha come obiettivo quello di andare oltre il paternalismo e incrementare l'autodeterminazione dei pazienti, ha come primo articolo quello sul consenso informato. Le corrette informazioni (che certamente non possono godere di un'oggettività assoluta, come qualunque altra affermazione) sono la base su cui si fonda il processo decisionale del malato, la sua consapevolezza e la sua autodeterminazione. Se non si forniscono corrette e complete informazioni, la capacità di scelta subisce un'oggettiva riduzione.

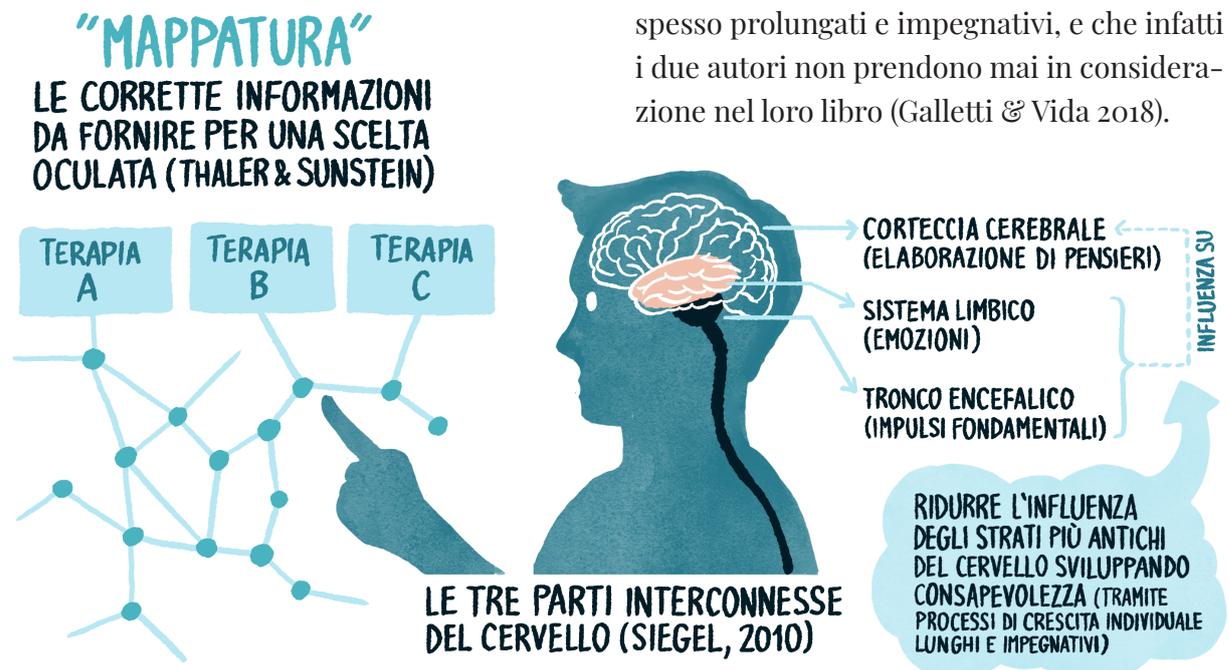
Inoltre, Thaler e Sunstein si basano sull'ipotesi che le persone abbiano un sistema intuitivo e uno riflessivo, e che in molte situazioni operino in base a quello intuitivo.

Ma se a questo modello (peraltro un po' datato) ne contrapponiamo altri non meno quotati scientificamente, giungiamo a conclusioni opposte. Si pensi alla descrizione del funzionamento del cervello che ci deriva dalle neuroscienze (Siegel 2010).

Siegel e molti altri neuroscienziati affermano che il cervello umano sia sostanzialmente diviso in tre parti interconnesse, che si sono sviluppate successivamente nel processo evolutivo: il tronco encefalico, che controlla i livelli energetici del corpo e gli impulsi fondamentali; la zona limbica, che lavora a stretto contatto con il tronco encefalico, e crea le nostre emozioni, svolgendo un ruolo centrale nella costruzione delle relazioni; e la corteccia cerebrale, che ha subito una grande evoluzione a partire dalla comparsa dei primati. La parte frontale della corteccia ci permette di disporre di idee e concetti, di

elaborare le informazioni che vengono sia dal corpo sia dal mondo, comprenderle, e articolare la risposta. Una parte del processo che porta alla capacità di visione della mente, o consapevolezza, implica di ridurre la reattività propria degli strati più antichi del nostro cervello (tronco encefalico e sistema limbico).

Tutta la corrente filosofica e psicologica che si concentra sulla necessità di un'educazione alle emozioni parla della possibilità di incrementare la capacità di modulare le risposte in base alle informazioni che arrivano dalla corteccia. Questo incremento è appunto uno sviluppo della consapevolezza. Si tratta, cioè, di promuovere strategie di emancipazione, che sono processi di crescita individuale spesso prolungati e impegnativi, e che infatti i due autori non prendono mai in considerazione nel loro libro (Galletti & Vida 2018).



Il paternalismo libertario parte dunque da presupposti discutibili, anche perché radicati in una disciplina psicologica oggi in parte ridimensionata dalle scoperte delle neuroscienze. Le falle del giudizio umano che giustificano le spinte gentili sono riconducibili, secondo gli autori, alla dimensione irrazionale ed emotiva. Ma le neuroscienze ci insegnano che è possibile utilizzare l'emotività a fini cognitivi, aumentando così le capacità di giudizio degli individui.

C'è un altro aspetto da tenere presente. Chi sceglie sull'onda delle spinte gentili (che sfruttano l'inerzia, la scarsa capacità di previsione, eccetera) non ha la stessa convinzione di chi sceglie in base alla consapevolezza.

Pertanto, ci sono situazioni in cui è indispensabile stimolare la massima convinzione delle persone, e altre in cui è ammissibile far uso delle spinte gentili per permettere agli individui di scegliere in modo semplificato l'opzione di default, che dovrebbe essere quella che favorisce maggiormente sia il bene individuale che quello collettivo.



**Mi sembra che due condizioni possano legittimamente aprire la strada al nudging: l'evidenza, fortemente condivisa, del maggior bene, e la fretta di ottenere un risultato.**

Un esempio interessante di spinta gentile, tra quelli proposti dagli autori, è quello della donazione di organi. In quasi tutti i paesi c'è una carenza di donatori rispetto al fabbisogno di organi. Ma nei paesi in cui esiste una scelta di default a favore della donazione (come in Italia, dove vige il silenzio/assenso, anche se poi i medici rianimatori si confrontano sempre con i familiari per ottenere anche il loro consenso), le donazioni sono più numerose che nei paesi in cui occorre attivarsi per essere donatori. Probabilmente, un altro esempio di nudging efficace e lecito è l'estensione della richiesta ai cittadini del Green Pass, lasciapassare che testimonia l'avvenuta vaccinazione contro il Covid: in questo caso, infatti, non è in questione solo la salute dell'individuo, su cui quest'ultimo ha la parola definitiva, ma la salute di tutti, e il tempo stringe, per limitare la circolazione del virus e la produzione di varianti.

Viceversa, non è applicabile il nudging per fare prevenzione sul cancro, o per indurre le persone a compilare le proprie Dichiarazioni anticipate di trattamento. In questi casi non sarebbe etico, e occorre far maturare una convinzione sulla base delle corrette informazioni ricevute e sullo sviluppo di un ragionamento fondato su un accompagnamento empatico e discreto alla decisione.

Anche se, quindi, ci possono essere situazioni in cui la spinta gentile è una soluzione praticabile in una circostanza di impasse dell'opinione pubblica, l'obiettivo finale deve essere il superamento del paternalismo, non la sua modulazione. E tale obiettivo dovrebbe senz'altro informare l'operato del medico, ma probabilmente anche quello del comunicatore della scienza. Il paternalismo, gentile o meno, comporta infatti una sottovalutazione del diritto all'autodeterminazione.

Per comprendere meglio l'importanza dell'autodeterminazione, occorre ripensarla anche dal punto di vista teorico: non è semplicemente un diritto astratto che caratterizza l'individuo (come pensa il liberalismo), ma un obiettivo a cui dare concretezza nel corso delle vite delle persone, cercando di colmare la lacuna tra il diritto astratto all'autodeterminazione e la reale capacità di decidere per sé di ogni individuo. Chi fa lavoro di cura con coscienza sa che occorre dare consistenza e compimento a tale diritto, che occorre accompagnare le persone ad autodeterminarsi, qualsiasi sia la loro condizione di partenza, e qualsiasi sia la difficoltà che si trovano ad affrontare (Chochivov 2016). L'autonomia decisionale del malato non può essere considerata un presupposto della relazione terapeutica, quanto, piuttosto, il punto di arrivo di un lavoro paziente di buona cura, spesso costruita nella triangolazione tra curanti, familiari e paziente.

Pensare le persone come pecoroni che seguono impulsi irriflessi certo non contribuisce a far crescere una cultura della cura, dell'empowerment e della consapevolezza, che può permettere a ciascuno di compiere un cammino di crescita all'interno del proprio tempo di vita, e alle società di evolvere democraticamente.

# BIBLIOGRAFIA

---

Barbagli M, 2018. Alla fine della vita. Morire in Italia. Il Mulino, Bologna.

Bormolini G, 2021, Accompagnatori accompagnati. Edizioni Messaggero, Padova.

Chochinov M H, 2016, Terapia della dignità. Il Pensiero scientifico, Roma.

De Panfilis & alt 2021. A Qualitative Study on Nudging and Palliative Care: “An Attractive but Misleading Concept”. International Journal of Environmental Research and Public Health 18 (18), 9575. <https://doi.org/10.3390/ijerph18189575>

Galletti M & Vida S, 2018. Libertà vigilata. Una critica del paternalismo libertario. IF Press, Roma.

Legge 219/2017, <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg>

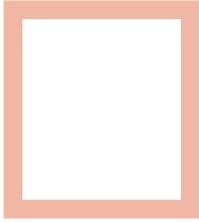
Marzano M, 2004. Scene finali. Morire di cancro in Italia. Il Mulino, Bologna.

Siegel D J, 2010. Mindsight. La nuova scienza della trasformazione personale. Raffaello Cortina editore, Milano.

Sozzi M, 2019. Non sono il mio tumore. Curarsi il cancro in Italia. Chiarelettere, Milano.

Thaler R & Sunstein C R, 2014. Nudge. La spinta gentile. Feltrinelli, Milano.

Vacondio P 2019. Sediamoci qui. Introduzione alle cure palliative. Incontri editrice, Sassuolo.



# La relazione medico-paziente nell'era digitale

---

FABIANA ZOLLO

I social media si sono rapidamente affermati negli ultimi anni come la principale fonte di informazione per molti dei loro utenti (Walker and Matsa, 2021). Sebbene si faccia solitamente riferimento ai social media in termini generici, in realtà le piattaforme spesso si distinguono per funzionalità e caratteristiche, sia per le modalità di comunicazione, interazione e condivisione dei contenuti, che per la natura delle connessioni e l'accessibilità alle informazioni nel tempo (Voorveld et al., 2018). La ricchezza e la diversificazione dei contenuti offerti possono variare significativamente tra le piattaforme, così come è possibile osservare differenze in termini di preferenze tra diversi paesi (Da-

vies et al., 2021). Se Facebook si caratterizza come una rete sociale, Instagram promuove la creazione di comunità dinamiche che coinvolgano gli utenti in esperienze coinvolgenti, autentiche e inclusive<sup>1</sup>. Il formato stesso della “storia” su Instagram ricalca la modalità di interazione del normale utilizzo del telefono, a schermo intero, aprendo una finestra sul mondo di chi comunica. Ogni piattaforma può quindi rispondere a bisogni differenti, che spaziano dal restare aggiornati, al riempire i momenti “vuoti”, al sentirsi parte di una comunità in cui riconoscersi e identificarsi. Le piattaforme digitali, inclusi i motori di ricerca, consentono agli utenti di accedere in modo semplice e rapido a con-

1. <https://www.facebook.com/business/ads/stories-ad-format>

tenuti personalizzati in base alle proprie esigenze, dagli aggiornamenti sportivi alle più recenti notizie di attualità, ad argomenti relativi al tema della salute. Sempre più utenti, infatti, si rivolgono alla rete per ottenere informazioni sanitarie, approfondire le proprie conoscenze, chiarire dei dubbi, vagliare cure e terapie disponibili per una certa patologia. A volte le ricerche vengono impostate utilizzando come parametri i propri sintomi, tanto che molti hanno scherzosamente conferito a Google il titolo di Dottore, in grado di rilasciare una diagnosi in pochi click.

**Rivoluzionando il rapporto tra l'utente e l'informazione, Internet ha plasmato un paziente 2.0, più autonomo che in passato, e comprendere le ripercussioni di questi cambiamenti sulla relazione in presenza con il medico è necessario per stabilire una buona relazione di cura.**

Diversi studi si sono focalizzati sul comportamento degli utenti-pazienti su Internet, soprattutto in riferimento alla ricerca di informazioni in tema di salute. Una review sistematica del 2017 (Tan and Goonawardene, 2017) ha analizzato le implicazioni della ricerca di informazioni online per il rapporto medico-paziente, evidenziando come le informazioni ottenute su Internet si traducano spesso in una risorsa aggiuntiva che consente di migliorare la relazione con il proprio medico e di partecipare in maniera attiva nei consulti. Sebbene i pazienti non si sentano spesso liberi di ammettere di avere effettuato delle ricerche online (solo il 25% riporta le informazioni reperite online al proprio medico), la discussione di queste informazioni ha solitamente effetti positivi. Il paziente, sentendosi più informato ed empowered, sembra essere infatti più incline ad instaurare un dialogo col proprio medico, anche su argomenti elaborati, ottenendo in cambio informazioni più chiare e affidabili. Questi



pazienti tendono ad essere maggiormente soddisfatti dei consulti medici rispetto a quelli che non effettuano ricerche online. Le ricerche autonome possono infatti aiutare i pazienti a comprendere in modo migliore il medico e il gergo tecnico utilizzato e ad affrontare una situazione di per sé stressante. Ciò contribuisce a migliorare la comunicazione medico-paziente, non sottraendo comunque al medico il ruolo di fonte primaria di informazione. Riportare informazioni reperite online durante il consulto può talvolta generare conflitti che possono spingere il paziente a delegittimare le competenze del medico. Tuttavia, ciò solitamente si verifica quando il medico si sente minacciato dalle informazioni riportate del paziente o non ha adeguate competenze comunicative e relazionali. Un elemento interessante che emerge dalla review sistematica di Tan e Gonawardene riguarda proprio il rapporto di gerarchia medico-paziente. Disponendo di una maggiore indipendenza nell'accesso alle

informazioni grazie ad Internet, il paziente percepisce il rapporto con il proprio medico come più paritario (Schrank et al., 2010); nelle culture in cui la gerarchia medico-paziente è importante, ci si aspetta totale fiducia nei confronti del medico, e i pazienti esitano a porre domande (Chiu, 2011).



Con l'avvento dei social media, il ruolo del paziente-utente si è ulteriormente evoluto. I pazienti tendono a cercare sui social network risposte a bisogni che non riescono a soddisfare altrove. Negli anni, sono emerse più o meno spontaneamente comunità di utenti come gruppi Facebook, profili Instagram o canali Telegram che si sono di fatto affiancate (se non sostituite) a quelle associazionistiche tradizionali.

**I social media hanno conquistato un ruolo chiave nel self-management e self-care della malattia, specialmente se cronica, consentendo agli utenti di costruire autonomamente competenze e conoscenze per migliorare il proprio stato di salute (Elnaggar et al., 2020).**

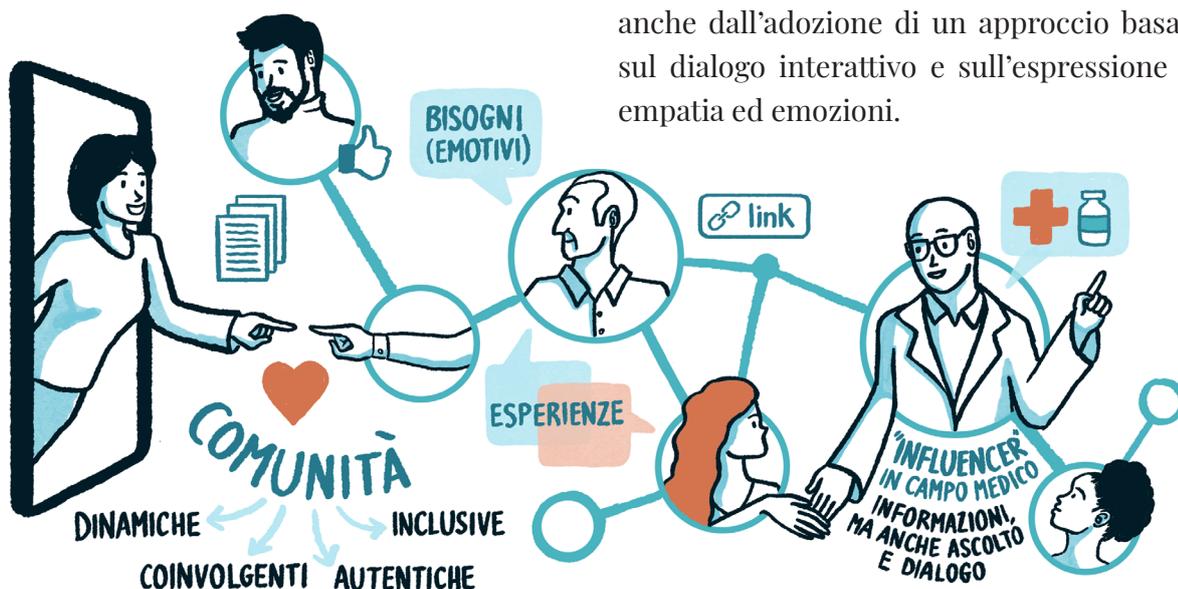
La componente sociale dei media digitali è infatti determinante. Le interazioni *peer-to-peer*, ovvero tra pazienti che condividono la stessa condizione cronica, si sono rivelate spesso utili nel controllo e nella gestione della patologia (Hamm et al., 2013; Fisher et al., 2017). I social media facilitano la comuni-



cazione tra pari grazie alla loro stessa struttura di rete sociale, rendendo possibili “nuove esperienze di salute e di malattia” (Kivits, 2013). Gli utenti-pazienti hanno dunque un ruolo attivo; le stesse piattaforme promuovono del resto comunità dinamiche, che sappiano risultare “coinvolgenti, autentiche, e inclusive”, e che forniscano stimoli e contenuti continui<sup>2</sup>. L’utente-paziente si identifica con la propria comunità di riferimento sulla base di bisogni ed esperienze comuni, trovando spazio (e tempi) per un confronto aperto all’ascolto reciproco e alla condivisione di dubbi, paure, ed emozioni.

**Contrariamente a quanto si potrebbe immaginare, il mezzo digitale contribuisce quindi a valorizzare proprio quella componente umana ed emotiva che a volte non trova spazio nella relazione medico-paziente.**

Uno studio del 2020 ha esplorato i fattori determinanti nel rapporto tra il pubblico e gli “influencer” nel settore medico<sup>3</sup> su Sina Weibo, la maggiore piattaforma di microblogging in Cina (Ngai, Singh and Lu, 2020), evidenziando come un ruolo cruciale nel coinvolgimento del pubblico sia svolto non soltanto dall’utilità delle informazioni trasmesse, ma anche dall’adozione di un approccio basato sul dialogo interattivo e sull’espressione di empatia ed emozioni.



Sui social media, quindi, i pazienti riescono, da un lato, a trovare una risposta ai propri bisogni emotivi, e dall’altro, ad accedere rapidamente ad una vasta quantità di informazioni e conoscenze pratiche fornite da utenti con esperienza “diretta” sul campo – i loro

pari. Naturalmente, dovrebbe trattarsi di uno strumento da affiancare al supporto medico e specialistico, ma ignorarne l’esistenza, o disconoscerlo, sarebbe ingenuo e potenzialmente dannoso. Al contrario, riconoscerne il potenziale rappresenta un’occasione per ap-

1. <https://www.facebook.com/business/ads/stories-ad-format>

2. Nello studio si definiscono medical social influencers (MSIs) utenti in possesso di credenziali qualificate (es: laurea in Medicina) e che forniscono consigli o contenuti su argomenti legati al tema della salute.

profondire la relazione con i pazienti e comprenderne maggiormente bisogni e paure, che sono spesso determinanti nella ricerca, selezione e interpretazione delle informazioni. Piuttosto che considerare il digitale come un'entità estranea e un ostacolo nel rapporto con il paziente, sarebbe auspicabile che il medico esercitasse il proprio ruolo anche negli spazi online, affiancandosi, e non sostituendosi, alle comunità di pazienti. In questa maniera, si potrebbe colmare un vuoto che rischia troppo spesso di essere riempito da informazioni inaffidabili, credenze infondate e cure alternative, guidando il paziente nella corretta interpretazione delle informazioni e fornendo una risposta ai suoi bisogni emotivi e informativi.

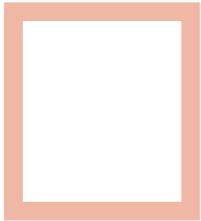


# BIBLIOGRAFIA

---

- Chiu, Y.-C. (2011) 'Probing, Impelling, But Not Offending Doctors: The Role of the Internet as an Information Source for Patients' Interactions With Doctors', *Qualitative Health Research*, 21(12), pp. 1658–1666. doi:10.1177/1049732311417455.
- Davies, S.R. et al. (2021) 'The landscape of European science communication', *Journal of Science Communication*, 20(3), p. A01. doi:10.22323/2.20030201.
- Elnaggar, A. et al. (2020) 'Patients' Use of Social Media for Diabetes Self-Care: Systematic Review', *Journal of Medical Internet Research*, 22(4), p. e14209. doi:10.2196/14209.
- Fisher, E.B. et al. (2017) 'Peer support of complex health behaviors in prevention and disease management with special reference to diabetes: systematic reviews', *Clinical Diabetes and Endocrinology*, 3(1), p. 4. doi:10.1186/s40842-017-0042-3.
- Hamm, M.P. et al. (2013) 'Social media use among patients and caregivers: a scoping review', *BMJ Open*, 3(5), p. e002819. doi:10.1136/bmjopen-2013-002819.
- Kivits, J. (2013) 'E-health and renewed sociological approaches to health and illness', in *Digital Sociology*. Springer, pp. 213–226.
- Ngai, C.S.B., Singh, R.G. and Lu, W. (2020) 'Exploring drivers for public engagement in social media communication with medical social influencers in China', *PLOS ONE*. Edited by A. Bovet, 15(10), p. e0240303. doi:10.1371/journal.pone.0240303.
- Schrank, B. et al. (2010) 'How Patients With Schizophrenia Use the Internet: Qualitative Study', *Journal of Medical Internet Research*, 12(5), p. e1550. doi:10.2196/jmir.1550.
- Tan, S.S.-L. and Goonawardene, N. (2017) 'Internet Health Information Seeking and the Patient-Physician Relationship: A Systematic Review', *Journal of Medical Internet Research*, 19(1), p. e9. doi:10.2196/jmir.5729.
- Voorveld, H.A.M. et al. (2018) 'Engagement with Social Media and Social Media Advertising: The Differentiating Role of Platform Type', *Journal of Advertising*, 47(1), pp. 38–54. doi:10.1080/00913367.2017.1405754.
- Walker, M. and Matsa, K.E. (2021) 'News Consumption Across Social Media in 2021', Pew Research Center's Journalism Project, 20 September. Available at: <https://www.pewresearch.org/journalism/2021/09/20/news-consumption-across-social-media-in-2021/> (Accessed: 25 April 2022).

# Conclusioni



## Riflessioni finali

---

Alla luce dei confronti collettivi e delle riflessioni individuali elaborate dai componenti del gruppo di lavoro di PiCS e raccolte in questo volume, possiamo affermare di avere individuato alcuni di quegli “elementi nuovi o insoliti da introdurre e sperimentare nell’ambito della comunicazione della scienza” di cui eravamo alla ricerca.

Il primo fra questi che desideriamo segnalare è il concetto di **GRADUALITÀ**. Come scrive Marina Sozzi, nell’ambito della relazione terapeutica “si cerca di ragionare sull’idea di gradualità nella comunicazione al paziente”. Il medico dovrebbe essere in grado di “stare nella verità” e accompagnare il paziente nel percorso di cura impiegando una serie di strumenti e competenze come l’ascolto attivo, la postura empatica e la consapevolezza emozionale. Il punto di arrivo del percorso di cura dovrebbe essere l’autodeterminazio-

ne del paziente, cioè la sua autonomia decisionale. Questi termini possono richiamare alla mente altri, più familiari ai comunicatori della scienza, come partecipazione attiva, coinvolgimento del pubblico o cittadinanza scientifica. L’analogia paziente-pubblico può essere forzata, tuttavia l’obiettivo di un percorso di cura e quello di un percorso di comunicazione possono sovrapporsi se non, in alcuni casi, coincidere. Questo se consideriamo in senso ampio il significato della parola “cura”. E se, inoltre, teniamo presente le evidenze che mostrano la correlazione esistente tra benessere e cultura (includendo naturalmente anche quella scientifica) come quelle esposte da Paola Sabbione parlando di progetti realizzati nell’ambito della relazione fra partecipazione culturale e benessere delle persone, che hanno portato al concetto di *cultural wellbeing*.

Ascolto attivo, postura empatica e consapevolezza emozionale sono dunque competenze ritenute fondamentali per la figura professionale del medico. Nella realtà non è detto che si verifichino le condizioni affinché queste vengano sviluppate (l'educazione emozionale non è un argomento previsto nei programmi didattici delle facoltà di medicina) o possano essere impiegate (per mancanza di tempo, ad esempio). Queste competenze possono risultare utili anche per un comunicatore della scienza? Una maggiore capacità di gestire le proprie emozioni e quelle degli altri può permettere di comunicare meglio la scienza? E infine, le strategie che dovrebbe mettere in atto il medico per conoscere il proprio paziente e intraprendere un'efficace relazione terapeutica, possono essere in qualche modo imitate da un comunicatore della scienza per conoscere il suo pubblico e proporre una comunicazione adeguata?

Il testo di Daniela Ovadia può fornire una risposta affermativa a quest'ultima domanda. Nell'ambito della ricerca sulla comunicazione tra medico e paziente, sostiene che "il medico deve essere formato per riconoscere le caratteristiche culturali e valoriali del proprio interlocutore per essere davvero efficace nel suo ruolo di guida esperta fino alla presa di decisione in salute". Insieme alle competenze emozionali è quindi fondamentale l'analisi dei determinanti culturali dei pazienti per essere in grado di costruire una comunicazione medica personalizzata e, di conseguenza, efficace. Con lo stesso approccio, impiegando le "mappe culturali" della scienza, si può concepire una comunicazione costruita su misura per un particolare target, come se fosse un abito di sartoria.

Il tema dell'attenzione nei confronti del pubblico-paziente è cruciale anche nel testo di Michele Bellone che si concentra sul ruolo della **NARRAZIONE** nei processi di cura. La medicina narrativa ha ormai una lunga tradizione e presenta potenzialità e criticità ben studiate. È un approccio che permette di "dare importanza ai malati non come oggetti di un trattamento, non come macchine da riparare ma come persone coinvolte nel percorso di cura". I metodi narratologici, come quelli sviluppati nel campo della medicina narrativa, possono aiutare il comunicatore della scienza per riuscire a conoscere più in profondità i pubblici (e i contropubblici) oppure per superare una visione riduttiva dello storytelling. Il campo che viene indicato dall'autore come più promettente è quello della formazione dei comunicatori che oltre ad acquisire strumenti efficaci, potrebbero in questo modo "prendere coscienza della propria identità e del proprio ruolo di esploratori, costruttori di senso e scienziati della cultura". La narrazione, presa in questi termini, è, come la gradualità, un elemento che emerge dall'analisi della relazione terapeutica e che potrebbe trovare spazio di sperimentazione nel campo della comunicazione della scienza.

**Uno dei motivi per cui non sempre è possibile o ragionevole prendere la relazione terapeutica come modello per la comunicazione della scienza risiede nel fatto che i numeri in gioco spesso sono molto differenti.**

Il medico si relaziona con un paziente per volta, il comunicatore quasi mai. Inoltre, il tempo a disposizione del medico può essere molto diverso da quello a disposizione del comunicatore. Nel primo caso il tempo è quasi sempre inferiore a quello necessario, nel secondo caso dipende dal tipo di attività di comunicazione della scienza che si considera. Il confronto tra queste due forme di relazione alla base di questo lavoro del gruppo PiCS ha generato la necessità di poter disporre di una “mappa della comunicazione della scienza”. Da questa necessità e da un’intuizione di Vincenzo Crupi nasce l’“ipercubo della comunicazione della scienza”, un modello teorico elaborato con Saúl Pérez-González che permette di mettere ordine tra le riflessioni emerse nell’ambito di questo progetto e non solo. L’ipercubo è uno strumento che consente, per esempio, di osservare in modo più sistematico l’eterogeneità che caratterizza il mondo dei comunicatori della scienza oppure di individuare le aree in cui si presentano rischi specifici per la comunicazione, come lo “sconfinamento epistemico”.

Che si parli di relazione medico-paziente o di relazione comunicatore-pubblico, un aspetto che emerge con una certa costanza è il ruolo della tecnologia. La prospettiva storica presentata da Marco Bobbio mostra come l’evoluzione degli strumenti a disposizione del medico ha sempre fatto aumentare la distanza fisica dal paziente, con conseguenze non sempre facili da individuare e riconoscere. Tra queste c’è senz’altro l’eccesso di informazioni non rigorose o non rilevanti. La tecnologia diagnostica permette sempre

più di rilevare accidentalmente delle anomalie che comportano spesso una “cascata di accertamenti” che possono rappresentare un vero e proprio errore clinico. Sul web si trova ogni tipo di informazione sulla salute al punto che “ogni opinione viene suffragata da prove trovate in rete”. Il quadro descritto da Marco Bobbio riferendosi all’ambito medico si inserisce in quello più ampio che include il caos informativo con cui la comunicazione della scienza è obbligata a confrontarsi. In un contesto complesso del genere, la mancanza di fiducia tra medico e paziente che si rischia di generare, può essere paragonata alla mancanza di fiducia tra comunicatore della scienza e pubblico.

Il tema della fiducia era già stato affrontato da PiCS in passato. Nella prima pubblicazione del progetto erano emerse tre false dicotomie e una di queste aveva proprio a che fare con questo aspetto. Citando il testo:

- **“la terza dicotomia contrappone**
- **da una parte la necessità di**
- **comunicare la scienza in modo**
- **da promuovere un “senso critico”**
- **(nei confronti dei prodotti e**
- **dei processi della scienza, nei**
- **confronti delle relative policy,**
- **eccetera) e dall’altra la necessità**
- **di conquistare la fiducia di un**
- **pubblico tendenzialmente alla**
- **ricerca di soluzioni semplici per**
- **questioni complesse”.**

Per superare la visione dicotomica si proponeva di rendere accessibili alle persone anche le zone d’ombra della scienza. Questo avrebbe favorito non solo lo sviluppo di un senso critico ma anche la crescita di credibilità e di rispetto reciproci.

Un atteggiamento di questo tipo che, tra l'altro, ricorda l'atteggiamento che Marina Sozzi suggerisce al medico per "stare nella verità", pone in risalto il ruolo del dubbio, elemento su cui si è focalizzata Vera Gheno nel suo contributo. Nella "società della performance" in cui l'ignoranza è spesso considerata una vergogna e in cui imperversa il caos informativo, occorre investire nell'educazione al dubbio. Bisognerebbe, suggerisce l'autrice, "imparare a (o concedersi di) dubitare, coglierne la normalità". Il dubbio come antidoto contro l'aggressività e la violenza presenti spesso nella comunicazione (non solo della scienza), in particolare quella che avviene nei social "dato che l'interlocutore – sentito come antagonista – non è fisicamente presente, dando così una falsa sensazione di impunità".

Di nuovo appare il tema della distanza generata dalla tecnologia. Tornando al testo di Marco Bobbio: "la tecnologia ha progressivamente allontanato medici e pazienti, ma anche trasformato il loro rapporto che era principalmente di tipo paternalistico in uno basato su una maggiore autonomia del paziente".

L'autonomia e l'empowerment del paziente sono al centro della riflessione proposta da Fabiana Zollo che permette di scardinare alcuni luoghi comuni sul ruolo della tecnologia, in particolare di Internet e dei social media, nella relazione medico-paziente. Gli studi da lei raccolti dimostrano come il paziente che effettua ricerche online "sentendosi più informato ed *empowered*, sembra essere più incline ad instaurare un dialogo col proprio medico, anche su argomenti elaborati, otte-

nendo in cambio informazioni più chiare e affidabili". Inoltre, i social media consentono agli utenti (pazienti o familiari) di costruire autonomamente competenze e conoscenze che si rivelano utili. E infine, "contrariamente a quanto si potrebbe immaginare, il mezzo digitale contribuisce quindi a valorizzare proprio quella componente umana ed emotiva che a volte non trova spazio nella relazione medico-paziente".

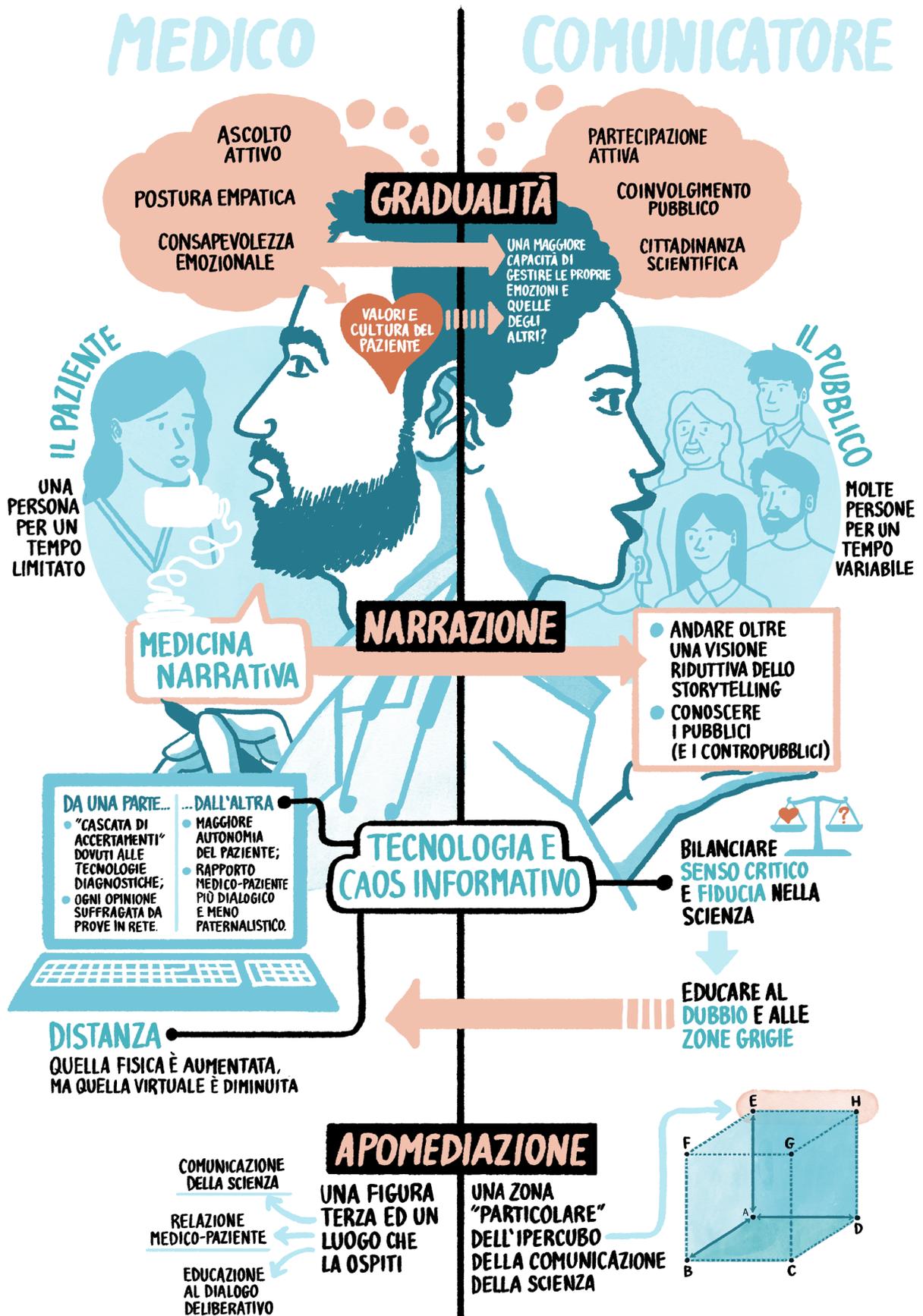
Il "mondo virtuale" creato e alimentato dalle tecnologie digitali è dunque in stretta relazione con il "mondo fisico", quello della presenza e del contatto. Pier Luigi Capucci propone una riflessione che permette di inquadrare questi aspetti da una prospettiva ampia, nel tempo e nello spazio. Nel suo saggio si legge che "da un lato consideriamo la vicinanza fisica, il contatto personale, il rapporto diretto, senza mediazioni tecniche, come elementi costitutivi e ineludibili dell'esperienza e addirittura dell'essenza umana. Tuttavia, fin dagli albori dell'umanità e dallo sviluppo delle capacità simboliche, abbiamo continuamente ricercato, inventato e utilizzato modalità di mediazione della realtà per tenerla a distanza, per interagire a distanza con il mondo e con gli altri". Oggi possiamo "operare a distanza, sempre più velocemente, sempre più lontano, in maniera semplice ed economica, anche con più persone contemporaneamente, ma in maniera più "povera" rispetto alla dimensione diretta, della presenza". Queste considerazioni tipiche dell'età dell'informazione in cui viviamo, accompagnata dal caos informativo che si porta dietro, riguardano tutto e tutti, sia in ambito medico che, naturalmente, in quello della

comunicazione della scienza. La distanza fisica tra medico e paziente (come quella tra comunicatore e pubblico) è aumentata, ma si è ridotta quella virtuale. Il mondo simbolico è diverso da quello fisico ma “altrettanto reale, per molti aspetti altrettanto importante”. E, come si diceva prima, le conseguenze non sono facili da individuare e riconoscere. Come immaginare la comunicazione della scienza in un contesto del genere?

Una possibile strada viene indicata da Renato Bruni che, partendo da un’analisi della relazione medico-paziente, mette in evidenza l’assenza di “un’entità (intesa come figura umana, ma anche come luogo fisico) in cui fondere la comunicazione della scienza, la relazione medico-paziente e l’educazione al dialogo deliberativo tra parti non sempre sintonizzate sulle stesse frequenze”. La sua analisi conduce alla necessità di un “apomediato della salute e un’istituzione che lo ospiti”. Il concetto di **APOMEDIAZIONE** era già stato elaborato e proposto da Renato Bruni all’interno della prima pubblicazione di PiCS. In quell’occasione era relativo alla figura del comunicatore della scienza. Adesso, riferito alla relazione medico-paziente, acquisisce un ruolo la cui rilevanza è ancora più evidente e rappresenta uno degli elementi più significativi emersi dal progetto. L’apomediato è un “accompagnatore” con modalità che sembrano perfettamente in linea con l’idea di gradualità proposta da Marina Sozzi, anche se in questo caso non è il medico a farsene carico. Si tratta di una figura terza, indipendente, che si colloca in una posizione equidistante tra medico e paziente, che valorizza e rispetta ciascuna parte in quanto a suo modo “esperta”.

La via dell’apomediazione ci porta anche verso il piano definito dai punti AEDH dell’ipercono ideato da Vincenzo Crupi e Saúl Pérez-González, spingendoci in prossimità dell’asse EH, data l’elevata rilevanza decisionale in gioco. Una zona della mappa della comunicazione della scienza in cui la relazione è più intima e basata su “rispetto, comprensione e influenza reciproci”, dove può avvenire un “processo educativo informale reciproco”, come insegna l’esperienza degli *extension services* a cui si ispira Renato Bruni.

In conclusione, i pensieri condivisi dai componenti di PiCS, diversi per contenuto e approccio, a volte in apparente o sostanziale contraddizione, compongono un quadro ricco e complesso dal quale è stato possibile isolare e evidenziare elementi provenienti dall’ambito della relazione medico-paziente, come il concetto di gradualità e il ruolo della narrazione (intesa in senso non riduttivo). Questi rappresentano dei potenziali strumenti che i professionisti della comunicazione della scienza potrebbero mettere alla prova. È emersa inoltre la necessità di portare avanti una riflessione approfondita sull’evoluzione e sul ruolo della tecnologia nelle dinamiche che caratterizzano la comunicazione. E si è proposto, nuovamente e con più forza, il concetto di apomediazione per ottenere un coinvolgimento attivo delle persone nei processi decisionali relativi alla salute e non solo.



Al fine di valorizzare e portare su un piano pratico i risultati teorici ottenuti, il gruppo FRAME, sempre nell'ambito del progetto PiCS, ha ideato e realizzato "Antera". Si è trattato di un gioco di ruolo che ha permesso di sperimentare i concetti di gradualità, narrazione e apomediazione con un gruppo di 20 persone provenienti in prevalenza dall'ambito medico-sanitario, sebbene il tema al centro dell'attività non fosse direttamente legato alla salute umana. Si è scelto, infatti, di lavorare su una storia "fantascientifica" in grado di attivare e mettere in gioco i partecipanti su un tema complesso e controverso in cui la scienza ricopre un ruolo cruciale.

L'ideazione e la conduzione del gioco hanno previsto il coinvolgimento di Michele Bellone per la componente narrativa e la strutturazione delle meccaniche di gioco, e di Alessandro Mercuri che ha curato la parte relativa all'approccio psicologico e emozionale.

La prima sperimentazione, avvenuta il 12 luglio 2022 a Torino, si è conclusa con un lungo e articolato confronto, aperto e paritario, tra le persone partecipanti e il gruppo di lavoro. Questa fase ha permesso di mettere in evidenza le criticità e le potenzialità dell'attività proposta, aprendo la strada a ulteriori sperimentazioni.

Vincenzo Guarnieri  
(FRAME – Divagazioni Scientifiche)

# Biografie



### Vera Gheno

Dipartimento di Lettere e Filosofia, Università di Firenze - *Sociolinguistica, Comunicazione mediata dalle tecnologie, diversità, equità e inclusione*

Vera Gheno, sociolinguista, traduttrice dall'ungherese e divulgatrice, ha collaborato per vent'anni con l'Accademia della Crusca e per quattro anni con la casa editrice Zanichelli. Ha insegnato come docente a contratto all'Università di Firenze per 18 anni; da settembre 2021 è ricercatrice di tipo A presso la stessa istituzione. Il suo primo libro è del 2016: *"Guida pratica all'italiano scritto (senza diventare grammarnazi)"*; È del maggio 2022 *"Chiamami così. Normalità, diversità e tutte le parole nel mezzo"* (Il Margine), la sua undicesima monografia.



### Fabiana Zollo

Università Ca' Foscari e The New Institute Centre for Environmental Humanities, Venezia - *Informatica e scienze sociali computazionali*

Fabiana Zollo è ricercatrice e docente di Informatica all'Università Ca' Foscari di Venezia. La sua attività di ricerca è incentrata sullo studio delle dinamiche sociali online, con particolare focus sui processi di polarizzazione, radicalizzazione e fruizione dell'informazione. Collabora come esperta esterna con l'Autorità europea per la sicurezza alimentare (EFSA) e ha supportato in qualità di esperta l'Unità di monitoraggio per il contrasto della diffusione di fake news relative al COVID-19 sul web e sui social network istituita dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri.



### Marco Bobbio

Già direttore della Struttura Complessa di Cardiologia dell'Ospedale "Santa Croce e Carle" di Cuneo, già Segretario Generale di Slow Medicine ETS - *Medicina*

Cardiologo. Research fellow presso il Cedars Sinai Medical Center di Los Angeles e il VAMC di Long Beach. Componente della CUF (1997-2000) e della Commissione Nazionale della Ricerca Scientifica (2007-09). Direttore della Cardiologia - Cuneo (2006-14). Segretario generale di Slow Medicine (2014-20). Presidente della Commissione etica dell'AIFA (2021-). Libri più rilevanti: *"Giuro di esercitare la medicina in libertà e indipendenza"*; *"Il malato immaginato - I rischi di una medicina senza limiti"*; *"Troppa medicina. Un uso eccessivo può danneggiare la salute"*. Einaudi 2004, 2010, 2017



### Pier Luigi Capucci

Accademia di Belle Arti di Urbino, NOEMA – *Arte, scienza, tecnologia e società*

Teorico dei media e delle relazioni tra arti, scienze e tecnologie. Director of Studies del PhD Research Program del Planetary Collegium, Università di Plymouth (2013–18). Docente all'Accademia di Belle Arti di Urbino. Fondatore di NetMagazine/MagNet, primo magazine online in Italia (1994). Presidente di Noema, journal sulle relazioni tra tecnologie, scienze e società. Consulente della Commissione Europea su scienze, tecnologie e humanities. Fondatore di art\*science, programma di ricerca su arte e Climate Change. Membro AICA (Association Internationale des Critiques d'Art, Parigi), giornalista.



### Paola Sabbione

Fondazione Compagnia di San Paolo – *Obiettivo Cultura*

Paola Sabbione è Program Manager presso l'Obiettivo Cultura della Fondazione Compagnia di San Paolo, per cui lavora dal 2008. Si occupa in particolare degli ambiti di Divulgazione e Comunicazione della Scienza, della Partecipazione Culturale, Civica e Democratica, con un'attenzione alle questioni di genere (Donna e Scienza, promozione delle STEM e Partecipazione democratica femminile) e della Trasformazione digitale nella Cultura.



### Renato Bruni

Dipartimento di Scienze degli Alimenti e del Farmaco, Università di Parma – *Comunicazione della scienza e ricerca scientifica*

Professore associato in Biologia Farmaceutica presso il Dipartimento di Scienze degli Alimenti e del Farmaco dell'Università di Parma, dove studia i legami tra piante, chimica e benessere. Su questi argomenti ha pubblicato oltre 100 articoli scientifici su riviste internazionali ed è attivo come divulgatore sia online che a mezzo stampa e video. Presso lo stesso Ateneo è direttore scientifico dell'Orto Botanico, ha partecipato alla fondazione della Scuola di Studi Superiori in Alimenti e Nutrizione e insegna presso i corsi di laurea in Farmacia e in Scienze Gastronomiche. È autore di 4 libri tradotti in Germania, Cina, Turchia, Corea e Francia, dedicati a vari aspetti del mondo vegetale: *Erba Volant* (Codice, 2016), *Le piante son brutte bestie* (Codice, 2017), *Mirabilia* (Codice, 2018), *Bacche, superfrutti e piante miracolose* (Mondadori, 2019). Ha pubblicato longform per Le Scienze, Wired Magazine, Il Tascabile, Radar Magazine.



### Vincenzo Crupi

Center for Logic, Language and Cognition, Università di Torino – Filosofia della scienza e scienze cognitive

Vincenzo Crupi è professore ordinario di Logica e Filosofia della Scienza all'Università di Torino, dove ha diretto il Centro Interdipartimentale di Logica, Linguaggio e Cognizione dal 2014 al 2021. Ha studiato e lavorato, fra l'altro, a Londra, Marsiglia e Monaco di Baviera. La razionalità umana è un tema centrale della sua attività di ricerca. È interessato a molte questioni tradizionali relative al ragionamento, al metodo e al progresso nelle scienze. Collaborando con colleghi filosofi e psicologi sperimentali, si è anche occupato di decisioni in condizioni di incertezza e di rischio e dei processi cognitivi che le determinano, esplorando le applicazioni soprattutto nel contesto della medicina.



### Michele Bellone

Codice Edizioni, SISSA, Università di Pavia – Comunicazione della scienza ed editoria scientifica

Michele Bellone è giornalista scientifico e curatore della saggistica per Codice Edizioni. Biologo di formazione, insegna storytelling e comunicazione della scienza alla SISSA di Trieste e all'Università di Pavia, e ha una rubrica su scienza e narrazione su "Le Scienze". È coordinatore scientifico del Festival delle Scienze di Roma e membro della giuria del premio Gioco di Ruolo dell'Anno di Lucca Comics & Games. Ha scritto il saggio *"Incanto. Storie di draghi, stregoni e scienziati"* (Codice Edizioni, 2019), dove esplora il rapporto fra scienza e fantastico nella letteratura, nel cinema, nei giochi e nei fumetti.



### Marina Sozzi

direttrice SAMCO OdV - Cure palliative, Death studies

Marina Sozzi si dedica da anni allo studio dei temi della morte e del morire nella nostra cultura. Cura il blog Si può dire morte. Ha insegnato Tanatologia storica all'Università di Torino. Ha coordinato il Centro di Promozione Cure Palliative, presso la Rete Oncologica del Piemonte. Oggi dirige SAMCO, ente di cure palliative in provincia di Torino. Tra i suoi volumi: *Reinventare la morte. Introduzione alla Tanatologia* (Laterza 2009); *Sia fatta la mia volontà. Ripensare la morte per cambiare la vita* (Chiarelettere 2014); *Non sono il mio tumore. Curarsi il cancro in Italia* (Chiarelettere 2019)



### Daniela Ovadia

Center for Ethics in Science and Journalism, Milano –  
Comunicazione della scienza e ricerca scientifica

Daniela Ovadia è medico con una formazione in neuropsicologia cognitiva ed etica della ricerca scientifica. È direttore scientifico di Agenzia Zoe (giornalismo medico-scientifico), ricercatrice e docente di bioetica ed etica della ricerca presso l'Università di Pavia. È condirettore del Laboratorio Neuroscienze e Società dell'Università di Pavia e direttore del Center for Ethics in Science and Science Journalism di Milano, dove si occupa di misurazione dell'impatto etico e sociale della scienza. Insegna al Master in comunicazione della scienza della SISSA di Trieste e dell'Università Vita-Salute San Raffaele di Milano. Ha pubblicato nel 2021 *“Scienza senza maiuscola. L'etica della ricerca per una cittadinanza scientifica”* (Codice Edizioni).



### Saúl Pérez-González

Saúl Pérez-González è Assistant Professor in Logica e Filosofia della Scienza all'Università di Valencia. Ha svolto le sue ricerche a Valencia, Durham ed Helsinki, e poi come postdoc presso il Centro Interdipartimentale di Logica, Linguaggio e Cognizione dell'Università di Torino. Si occupa di spiegazione scientifica (specialmente basata sul riferimento a meccanismi) e altri temi metodologici con particolare attenzione alle scienze sociali, alle scienze biomediche e a problemi di policy.



### Jacopo Sacquegno

Biologo molecolare, disegnatore e visual thinker, si occupa di visualizzazione delle informazioni e comunicazione visuale della scienza. Tramite disegni, mappe visuali, infografiche e videoanimazioni, comunica i concetti e i metodi della scienza. Lavora con associazioni, università e ricercatori per aiutarli a visualizzare le loro ricerche e fornire supporto visuale alla loro attività di comunicazione scientifica e tecnologica. Dal 2020 è docente del workshop “Drawing as a tool for scicomm” al Master SciComm dell'Università di Trento. È co-autore della mini-collana di libri illustrati *“Ambiente che vive”* (Espresso Edizioni - 2021, 2022)



Un progetto di FRAME - Divagazioni Scientifiche