Le parole erano originariamente incantesimi, e la parola ha conservato ancora oggi molto del suo antico potere magico. Con le parole un uomo può rendere felice un altro o spingerlo

alla disperazione, con le parole l'insegnante trasmette il suo sapere agli studenti, con le parole l'oratore trascina l'uditorio con sé e ne determina i giudizi e le decisioni. Le parole suscitano emozioni e sono il mezzo generale con cui gli uomini si influenzano reciprocamente.

(Sigmund Freud)

- *La potenza della parola nei riguardi delle cose dell'anima sta nello stesso rapporto della potenza dei farmaci nei riguardi delle cose del corpo.*
  (Gorgia)

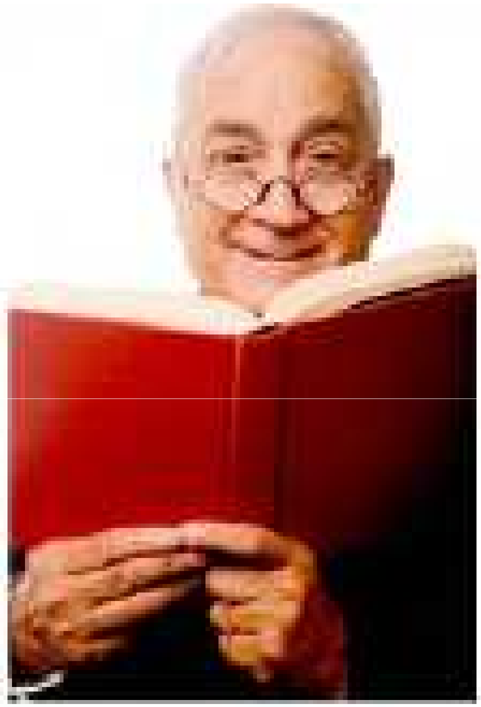
Literacy: definizione

Per literacy si intende l'insieme di competenze e capacità necessarie per accedere alle informazioni e destreggiarsi nella società

LITERACY =
Competenza alfabetica funzionale

- Quasi la metà della popolazione adulta in Italia (45,2%) ha il diploma di **scuola media inferiore** come titolo di studio più elevato
- Solo il **6,2%** degli adulti è impegnato in **attività formative** (la metà di quanto auspicato nel piano 'Europa 2020')

AAVV "Noi Italia. 100 statistiche per capire il Paese in cui viviamo", scheda 'Istruzione' della relazione annuale ISTAT. http://noi-italia.istat.it/[illegible]



- La percentuale di italiani senza alcun titolo di studio o con al massimo la licenza elementare è del 22,5%
- Fra gli over 65 la percentuale di adulti che al massimo ha completato le elementari è del 64,5%

AAVV "Noi Italia. 100 statistiche per capire il Paese in cui viviamo", scheda 'Istruzione' della relazione annuale ISTAT. [illegible]

"La promozione della salute comprende [...] l'accesso alle informazioni, le competenze necessarie alla vita, la possibilità di compiere scelte adeguate per quanto concerne la propria salute"

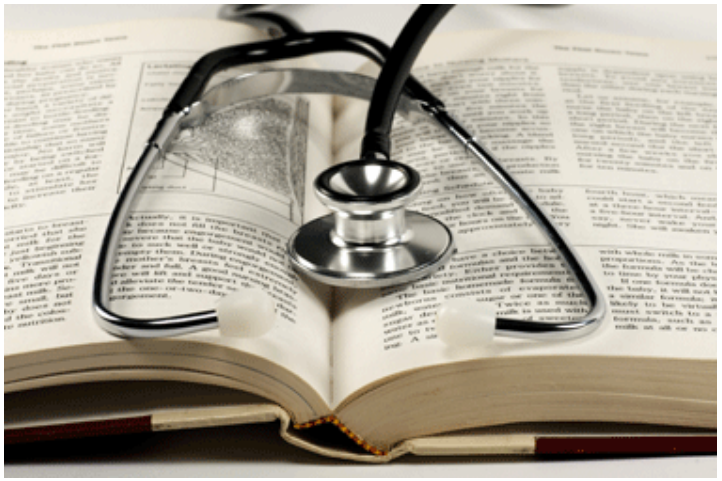
OMS, 1986

Health Literacy (HL): cos'è

É il livello in cui si colloca la capacità degli individui di ottenere e comprendere le informazioni per/sulla salute necessarie per accedere correttamente alle prestazioni sanitarie e/o adottare un sano stile di vita.

Responsabilità professionale

"La capacità dei pazienti di comprendere le questioni di ordine sanitario, nonché le istruzioni relative, è correlata alla chiarezza della comunicazione"



Communicating Health: Priorities and Strategies for Progress Action Plans To Achieve the Health Communication
U.S. Department of Health and Human Services, Office of Disease Prevention and Health Promotion 2003

Un po’ di storia……

1974: Simonds utilizzò per la prima volta, ad una conferenza sull’educazione sanitaria, tale termine, discutendo su come l’**educazione alla salute** potesse essere un problema di politica sociale.

1977: Knowles tende a dare molta importanza alla responsabilità individuale, partendo dal successo, avuto dall’epidemiologia dei fattori di rischio, che aveva confermato come molte malattie fossero associate a particolari **stili di vita**.

Una limitata Health Literacy è associata a:

- Aumentato rischio di malattia, indipendentemente dall'età, condizione
- socio-economica, funzione cognitiva e patologie preesistenti.
- È stata osservata un'associazione tra le malattie croniche e dei bassi livelli di Health Literacy.
- Difficoltà nell'accesso ai servizi del Sistema Sanitario.
- Pregiudizi riguardanti terapie
- Resistenze nella richiesta di chiarimenti Incremento della spesa sanitaria
  - Minore partecipazione alle attività di promozione della salute
  - Scarsa aderenza alle indicazioni terapeutiche
  - Aumento dell'ospedalizzazione
  - Incremento della morbilità e della mortalità

(WHO, 2013).

- L'Health Literacy è misurabile, esistono differenti strumenti che vanno a quantificare il livello andando ad indagare vari aspetti:

- Capacità di gestire parole e numeri in un contesto sanitario
- Lettura e l'azione su informazioni di salute in forma scritta
- Capacità di comunicazione con i professionisti della salute
- Comprensione delle istruzioni sanitarie

(Peerson et al., 2009)

Popolazioni più a rischio

- Gruppi socio-economicamente svantaggiati
- Migranti e minoranze etniche
- Anziani
- Persone con patologie croniche
- Persone disabili (inclusi i disagiati mentali)

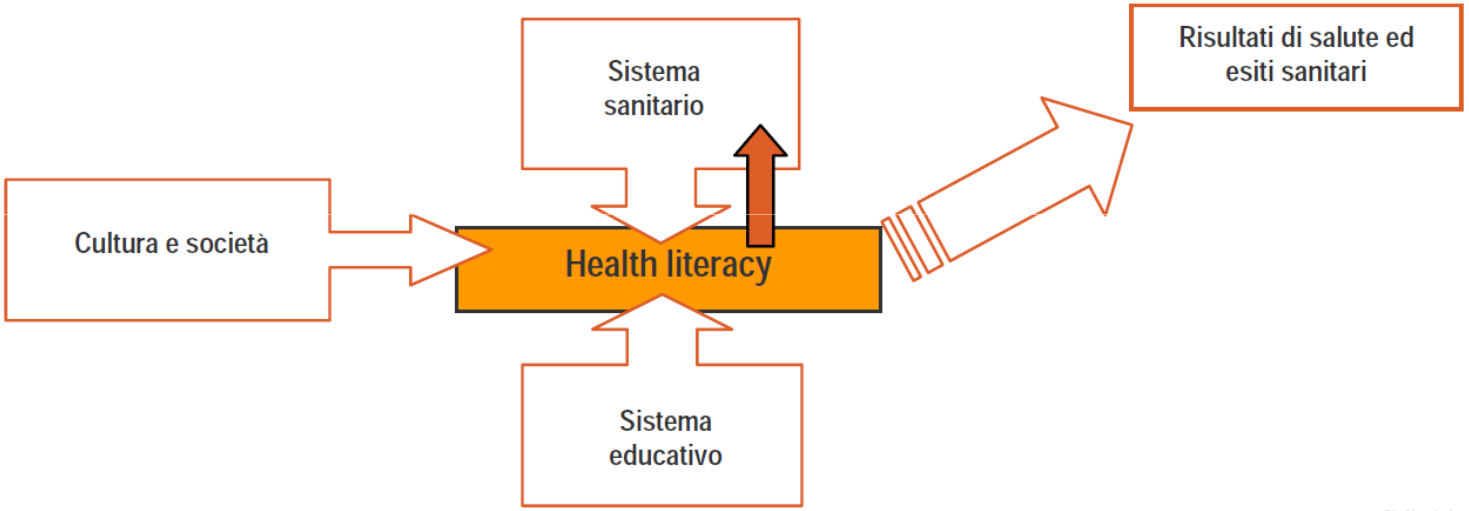
"Più di 1 adulto su 3 negli Stati Uniti ha un basso livello di Health Literacy."

(David S. Kountz, 2009)

Un po' di storia…

1993-2004: Mc Ginnis e Foege tendono a sottolineare il **ruolo attivo dell'individuo** nel decidere le proprie scelte comportamentali.

2010: l'Health People definisce il grado di alfabetizzazione medica come l'intensità con la quale gli individui riescono ad ottenere, capire e utilizzare quelle informazioni generali riguardo la loro salute che servono per poter compiere delle scelte adeguate.



[Kickbusch, 2004]

ESPERIENZE IN ITALIA

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

Laboratorio per il Cittadino Competente

Sistema Comunicazione e Marketing Sociale, AUSL Modena.

Il Laboratorio promuove l'alfabetizzazione sanitaria (*health literacy*) e l'empowerment del cittadino fornendogli competenze per metterlo in grado di accrescere la propria consapevolezza.

Obiettivi:

- "mettere in grado" il cittadino/paziente e la comunità di comprendere i linguaggi per la salute;
- sviluppare un linguaggio comune tra i diversi attori della salute (medici, infermieri, farmacisti, cittadini, rappresentanti di associazioni, ...);
- produrre e validare strumenti di comunicazione scientificamente corretti e comprensibili;
- concorrere alla promozione della salute.

Il Laboratorio coinvolge direttamente i cittadini (singoli, rappresentanti di associazioni di volontariato, gruppi di pazienti) e gli operatori sanitari nella costruzione di strumenti informativi, a supporto della comunicazione medico-paziente e servizi sanitari-cittadini, per aiutare gli operatori sanitari a mettersi dal punto di vista di chi deve ricevere l'informazione. [Per approfondimenti: http://www.ausl.mo.it]

Progetto PartecipaSalute

Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri – Centro Cochrane Italiano – Zadig.

Progetto di ricerca interdisciplinare tra associazioni di pazienti e cittadini, società medico-scientifiche, ricercatori ed esperti di comunicazione e divulgazione scientifica.

Obiettivi:

- orientare i pazienti, i cittadini e le loro associazioni ad una partecipazione attiva in ambito sanitario e delle scelte in medicina, affiancandoli in un percorso di formazione e informazione (basato sui loro bisogni);
- orientare le organizzazioni professionali e scientifiche ad un rapporto costruttivo con pazienti e cittadini, per accogliere i loro bisogni in particolare riguardo alla ricerca e alla diffusione delle informazioni scientifiche;
- creare un tavolo di confronto tra le associazioni di pazienti e cittadini e le organizzazioni scientifiche su tematiche di interesse comune;
- favorire la nascita di una partnership trasparente tra paziente/cittadino e servizi sanitari, che aiuti a superare i punti critici di questo rapporto.

Tra le attività dell'Area Empowerment:

- realizzazione del sito Partecipa Salute – Il portale sulla salute per partecipare e decidere consapevolmente. Rivolto a pazienti, cittadini e loro associazioni sui temi della salute e delle scelte in medicina (consenso informato, ricerca clinica, linee guida, assistenza sanitaria). La prospettiva seguita è di fornire strumenti critici per valutare le informazioni mediche e sanitarie (su stampa, internet, opuscoli, materiale informativo,…);
- organizzazione di incontri pubblici ad hoc di formazione-informazione, durante i quali presentare i risultati ottenuti nelle indagini sviluppate nel progetto e discutere alcuni esempi di collaborazione tra associazioni e società scientifiche. [Per approfondimenti: http://www.partecipasalute.it]

UN ESEMPIO INTERNAZIONALE

Ask Me 3

National Patient Safety Foundation – USA

Programma americano per promuovere la comunicazione tra medico e paziente al fine di migliorare i risultati di salute. L'obiettivo è fare in modo che i pazienti siano incoraggiati a porre ai loro medici tre semplici ma essenziali domande ed a comprenderne le risposte:

Qual è il mio problema principale? Che cosa devo fare? Perché è importante che lo faccia?

[Per approfondimenti: http://www.npsf.org/for-healthcare-professionals/programs/ask-me-3/]

All’interno del nostro contesto lavorativo tendiamo a trattare e accudire i pazienti **bambini**: c’è sempre qualcuno che fa le cose insieme o al posto loro…

…Appena a casa, ci si aspetta che diventino dei **dottori** provetti, e che in quanto tali riescano a curarsi alla perfezione da soli.

Best practices

- Stabilire un **ambiente che promuova l'health literacy**
  - Preparare il paziente a navigare il sistema sanitario (es. offrire aiuto nella compilazione di moduli e documenti)
  - Preparare il paziente a interagire in modo produttivo con gli operatori sanitari (es. spiegare come illustrare al meglio i propri sintomi)
  - Preparare un ambiente rispettoso e di sostegno (es. mostrare rispetto, mitigare la vergogna)

- **Valutare l'health literacy** del paziente
  - Strumenti standardizzati (es. TOFHLA, Newest Vital Sign)
  - Domande di screening
  - Indicatori (es. scuse per non compilare moduli, segnali di stress o nervosismo

Best practices

- Utilizzare **strategie che aumentino l'health literacy**
  - Comunicazione orale (da preferire rispetto alla comunicazione scritta)
  - Comunicazione scritta (utilizzo di linguaggio semplice)
  - Forme alternative di comunicazione (es. *TBM*)

- **Verificare l'apprendimento**
  - *Teach-back* (ad es. «Potrebbe ripetere con le sue parole ciò di cui abbiamo appena discusso?»)
  - Porre domande aperte su tematiche legate alla conversazione appena avvenuta

Perché occuparsi di HL è importante per gli operatori sanitari?

- Gli operatori sanitari hanno il compito di assicurare una **comunicazione sicura e efficace con tutti i pazienti**, indipendentemente dal loro livello di health literacy.

- “La sicurezza dei pazienti non può essere assicurata senza **mitigare gli effetti negativi di un basso livello di health literacy** e di una **comunicazione inefficace** sulla presa a carico del paziente”. (The Joint Commission, 2007: p. 5)

- Si raccomanda quindi alle organizzazioni [sanitarie] di “utilizzare **strategie per mitigare gli effetti** di un basso livello di health literacy nella comunicazione interpersonale e di **verificare la comprensione** ad ogni punto di contatto. (Baur et al., 2012)

- **Health Literacy e Promozione della Salute**
- **La HL è essenziale per la Promozione della Salute in quanto si propone di fornire a tutte lepersone gli strumenti utili per comprendere come mantenersi in salute.**
- **E' compito di chi promuove la salute fare in modo che il cittadino capisca e traduca in azioni le informazioni. Questo non significa solo trasferire le necessarie conoscenze e competenze al fruitore-utilizzatore delle informazioni, ma è necessario assicurarsi che esse siano facilmente comprensibili all'utente.**

- **Numerosi studi hanno infatti dimostrato che il materiale informativosanitario distribuito al paziente, sia in forma cartacea che pubblicato in rete, è adatto ad un livello di istruzione più elevato rispetto alle capacità di lettura del cittadino medio.**

- Favorire lo sviluppo dell’health literacy significa anche ridurre le disuguaglianze di salute: è
- opportuno che l’elaborazione dei messaggi di promozione della salute tenga conto delle differenze
- individuali e delle comunità nell’approccio alla salute, considerando in modo particolare il ruolo
- della famiglia, il contesto socio-culturale e il livello di istruzione.
- Fornire informazioni utili, precise e facilmente comprensibili è un punto di partenza fondamentale
- per costruire le competenze di salute. Pertanto, i materiali informativi devono essere adattati,
- anche nel contenuto e nella forma, alle differenze culturali ed individuali.

- *Le parole sono finestre (oppure muri). (Marshall B. Rosenberg)*

- I dieci comandamenti contengono 279 parole, la Dichiarazione Americana d'Indipendenza 300 e le disposizioni della comunità Europea sull'importazione di caramelle esattamente 25.911.
  (Franz Josef Strauss)

- Per essere cauti si può stimare, al ribasso, che un adulto colto processi ogni giorno, in sedici ore di veglia, assai più di centomila parole. Ma il word processing mentale continua anche durante il sonno. Ripeto, sono stime caute, al ribasso.
  (Tullio De Mauro)

- Ci sono vari modi per farsi capire;uno di questi è essere chiaro.

La comunicazione in sanità

Il percorso di cura inizia, continua e finisce attraverso la comunicazione.

L'ambiente sanitario è un ambiente in cui la comunicazione, non solo quello che si dice ma anche come si dice e quello che si fa, assume un ruolo fondamentale.

I problemi di comunicazione sono la più comune causa di errori sanitari.

Fernald DH, Pace WD, Harris DM, West DR, Main DS, Westfall JM. Event reporting to a primary care patient safety reporting system: a report from the ASIPS Collaborative. Ann Family Med 2004;2:327-332.

La comunicazione è una componente critica nella erogazione dei servizi sanitari

Cochrane Collaboration

La National Patient Safety Foundation riporta che:

- ✓ più di metà delle terapie prescritte sono assunte in maniera scorretta
- ✓ i pazienti con malattie croniche con bassa health literacy sono un costo elevato per il sistema sanitario
- ✓ i pazienti anziani con bassa health literacy hanno più probabilità di accedere impropriamente al Pronto Soccorso e hanno tassi di mortalità più elevati rispetto alla popolazione anziana con un livello di HL più alto

Michelle A. Roett, Lois Wessel. *Help your patient "get" what you just said: a health literacy guide*. The journal of family practice, 2003, vol. 61 n. 4

La competenza richiesta al paziente:

DEVE ESSERE IN GRADO DI:

- Leggere,
- Decodificare
- Elaborare informazioni relative alla propria salute

(comprendere un referto medico, orientarsi all'interno dei servizi sanitari, compiere scelte consapevoli a favore della proprio benessere)

L’attenzione dell’operatore

- Comunicazione verbale (utilizzare parole di uso comune, spiegare i te nmagini…)
- Materiale ir nplesse, utilizzare la informazioni secondo un zate i concetti principali, e un carattere leggibile e c

- Accessibilità delle strutture sanitarie (in termini di navigabilità per accedere ad informazioni sul servizio, segnaletica adeguata per raggiungere il servizio e/o presenza di percorsi facilitati)

- Se non lo sai spegare semplicemente non l’hai capito abbastanza bene.

A.EISTEIN

Livelli di Health Literacy

Modello di Nutbeam (2000)

Il modello definisce tre livelli progressivi, nei quali i singoli e le comunità sviluppano una crescente autonomia nel prendere decisioni riguardanti la salute e incrementano l'empowerment personale

1. Livello

Competenza Alfabetica Funzionale

Capacità di lettura e comprensione di informazioni fornite dai medici, farmacisti ed altri operatori di salute e di agire di conseguenza, ad esempio assumendo in modo corretto farmaci e programmando le visite mediche.

2. Livello

Competenza alfabetica interattivo

- Capacità di comprendere, valutare ed utilizzare informazioni di salute derivanti da fonti diverse per scegliere in modo consapevole, riducendo i rischi e migliorando la qualità di vita. A questo livello l'individuo è in grado di confrontarsi col medico e condividere le proprie conoscenze con i pari (ad es. gruppi di discussione on-line).

3. Livello

Competenza alfabetica Critica

- Capacità di muoversi all'interno del sistema sanitario essendo a conoscenza dei propri diritti di paziente; riconoscere la qualità dei servizi offerti; valutare in modo critico le informazioni ed i messaggi di salute; agire per il miglioramento del benessere individuale e collettivo prendendo parte in modo attivo al sistema sociale e politico.

Strategie e suggerimenti per la realizzazione di materiale informativo

Linguaggio e stile:

- - utilizzare parole di uso comune (“dare” invece di “somministrare”, “controllo delle nascite”
- invece di “contraccezione”)
- - spiegare i termini tecnici
- - utilizzare esempi e immagini
- - evitare frasi lunghe e complesse
- - utilizzare verbi in forma attiva
- - coinvolgere il lettore facendo riferimento ad un contesto condiviso e utilizzando la modalità
- “domanda – risposta”
- - rendere autorevoli le informazioni riferendole a fonti attendibili
- - presentare le informazioni secondo un ordine logico
- - chiarire il contesto o fornire le informazioni necessarie a comprendere il background
- - raggruppare le informazioni in paragrafi con titoli esplicativi
- - sintetizzare ed enfatizzare i concetti principali

Strategie e suggerimenti per la realizzazione di materiale informativo

Layout e grafica:

- - utilizzare un carattere leggibile ed un’ampia interlinea
- - scegliere colori che mettano in contrasto il testo scritto rispetto allo sfondo
- - utilizzare il carattere maiuscolo solo per i titoli
- - semplificare la comprensione del testo attraverso l’utilizzo di immagini, grafici e tabelle
- corredandoli di un’adeguata descrizione
- - dotare i grafici e le tabelle di un’apposita legenda
- - evidenziare le parole chiave

1° livello

Competenza alfabetica funzionale nel diabete

Capacità di lettura e comprensione di informazioni fornite dai medici, farmacisti ed altri operatori di salute e di agire di conseguenza:

Aspetto amministrativo:

Esenzione ticket: cosa è, chi la fa, dove si registra, quanto dura.

Piani terapeutici: dei presidi, dei farmaci, dei device

Cosa sono, a cosa servono, quanto durano, come si ottengono, come si rinnovano, a chi rivolgersi, a chi portarli una volta ottenuti.

Certificato patente: chi lo fa, cosa serve per ottenerlo (pagamento ticket, prenotazione visita, documentazione richiesta e tempi di validità). A chi consegnarlo.

Certificati di invalidità: chi lo fa, a chi consegnarlo

Prenotazione 1 ° appuntamento: come prenotarsi, dove

Prenotazione appuntamento successivo: come prenotarsi, dove

1° livello

Competenza alfabetica funzionale nel diabete

Capacità di lettura e comprensione di informazioni fornite dai medici, farmacisti ed altri operatori di salute e di agire di conseguenza:

Aspetto clinico:

Literacy: essere in grado di capire (cosa è il diabete, cosa significa adottare uno stile di vita sano, cosa sono le complicanze, quando si esegue il followup, cosa significa iperglicemia e ipoglicemia, come funziona il farmaco assunto, a quale dosaggio e con quale frequenza deve essere assunto, valutar e eventuali effetti collaterali))

Numeracy: essere in grado di capire quando si è a target, qual è il valore che definisce l'ipoglicemia, cosa significa indice di massa corporea, pesare gli alimenti assunti, calcolare la quantità di un alimento assunto se si cucina per più persone, fare il counting dei CHO, determinare a quale distanza dai pasti assumere un farmaco)

Problem solving (essere in grado di adottare comportamenti strategici in occasione di eventi non ordinari-pranzo fuori, febbre, digiuno prolungato, microinfusore in blocco- per mantenere un buon controllo metabolico)

"La promozione della salute comprende [...] l'accesso alle informazioni, le competenze necessarie alla vita, la possibilità di compiere scelte adeguate per quanto concerne la propria salute"

OMS, 1986

Conclusioni

L’alfabetizzazione sanitaria è una sfida del nostro tempo, infatti, la letteratura ha dimostrato come la mancata comprensione della prescrizione terapeutica, e/o del linguaggio dei professionisti della salute, ponga la persona in uno stato di aumentata soggezione che acuisce il bisogno senza che le sia offerta la possibilità di esprimerlo.

L’alfabetizzazione sanitaria è, dunque, uno strumento essenziale per la promozione della salute in quanto vuole fornire a tutte le persone gli strumenti utili per poter rispondere alla domanda: “Che cosa posso fare per mantenermi in salute?”