

12. *Scrivere per e con i pazienti*

CHIARA CIPOLAT MIS, MAURO MAZZOCUT, SIMONE COCCHI, IVANA TRUCCOLO

Perché

Come si è visto nei capitoli su *health literacy* ed *empowerment*, migliorare la comunicazione scritta è uno dei primi passi da fare per aiutare le persone ad aumentare il controllo sul proprio stato di salute ed è la prima area sulla quale intervenire per contribuire al miglioramento dei livelli di *health literacy* delle persone e delle istituzioni.¹⁻³ Per essere veramente utili al pubblico al quale sono destinati, i materiali informativi sulla salute devono possedere determinate caratteristiche. Essi devono in primo luogo rispondere alle esigenze informative degli utenti. Devono quindi contribuire ad aumentare il livello di comprensione e conoscenza in relazione alle più diverse tematiche inerenti la salute e, nel contempo, aiutare a diminuire la confusione o l'incertezza che gli utenti possono provare di fronte ad argomenti complessi e delicati.

I materiali informativi non devono sostituirsi al rapporto medico-paziente. Al contrario, il loro scopo è anzi quello di fungere da supporto informativo per rafforzare il rapporto tra chi cura e chi riceve la cura, favorire il confronto tra pazienti/cittadini e professionisti sanitari e, infine, aiutare le persone a compiere scelte consapevoli e informate in relazione alla propria salute.

Se è vero poi che il materiale informativo destinato a pazienti e familiari è pensato e scritto principalmente per diffondere importanti informazioni sulla salute, è anche vero che può configurarsi come un utile strumento per far conoscere agli utenti ciò che ogni Istituto fa, nell'ambito della ricerca, diagnosi e cura del malato oncologico.

Per poter raggiungere questi obiettivi è necessario che i materiali informativi siano scritti con un linguaggio semplice, chiaro e comprensibile, ma preciso e non banale, che i contenuti siano sempre corretti e aggiornati e, soprattutto, che rispondano davvero alle esigenze informative del pubblico al quale sono rivolti.

Nei paragrafi successivi si vedranno alcune indicazioni pratiche che è possibile seguire per raggiungere questi obiettivi.

Un decalogo sullo scrivere per e con i pazienti

1. Identificare i destinatari^{4,6}

La prima domanda da porsi quando si prepara un materiale informativo è: “A chi ci rivolgiamo?”. Individuare chiaramente chi sarà il destinatario dell’informazione che stiamo confezionando è di primaria importanza ed è un’azione propedeutica a tutte le restanti fasi di predisposizione di un materiale informativo. Questo permetterà infatti di scegliere quante e quali informazioni inserire in un documento, il livello di approfondimento da prevedere, quale tipo di linguaggio usare, quanti e quali contatti indicare e così via.

L’identificazione dei destinatari di un documento, inoltre, dovrebbe risultare chiara fin dal primo approccio con il documento stesso, ad esempio riportando in copertina una dicitura del tipo “Informazioni per i pazienti”.

2. Definire l’obiettivo^{4,7}

Ugualmente prioritario e fondamentale è identificare chiaramente qual è lo scopo del materiale informativo che si sta predisponendo.

L’obiettivo di un materiale informativo non deve essere chiaro solo per chi lo ha predisposto, ma soprattutto per il pubblico al quale è destinato. Un documento deve mettere in condizione l’utente di capire rapidamente qual è lo scopo del documento stesso, per permettergli di decidere se quel particolare documento può rispondere adeguatamente al suo bisogno informativo.

Lo scopo di un materiale informativo andrebbe esplicitamente dichiarato nel titolo, nel sottotitolo o nell’introduzione e, naturalmente, il contenuto del documento deve essere coerente con lo scopo dichiarato.

L’obiettivo del documento deve essere facilmente comprensibile già a una prima lettura, anche nel caso in cui il documento dichiari più scopi.

3. Scegliere le informazioni appropriate

Una corretta identificazione di destinatari e scopi di un documento aiuta il procedimento di selezione delle informazioni. Un materiale informativo dovrà quindi contenere tutte le informazioni utili per i propri destinatari sulla base degli obiettivi di quel materiale informativo stesso. Nulla di più, nulla di meno.⁶

Si dovrà prestare particolare attenzione a non trascurare informazioni che per gli addetti ai lavori possono sembrare banali e, quindi, essere erroneamente date

per scontate. È responsabilità degli autori di un documento, inoltre, verificare che le informazioni in esso contenute siano corrette e aggiornate.

Come indicazione generale, si può dire che anche per i materiali informativi sulla salute vale la famosa regola delle cinque W. Questa regola, tipica del giornalismo anglosassone, suggerisce di fornire sempre informazioni che rispondano a cinque domande:

- who (Chi)
- what (Cosa)
- when (Quando)
- where (Dove)
- why (Perché)

È importante sottolineare qui, però, come i contenuti di maggior interesse e utilità per gli utenti siano sostanzialmente quelli riferiti a informazioni pratiche su comportamenti e azioni che possano essere messi in atto. In linea di principio, un documento deve permettere all'utente di "risolvere un immediato problema di salute, piuttosto che imparare una serie di fatti medici (che potrebbero solo implicare una soluzione)".⁷

Per esempio, per un paziente iperteso è più importante ricevere informazioni su come misurare autonomamente la propria pressione, su accorgimenti alimentari e stili di vita da adottare per mantenere sotto controllo la propria pressione arteriosa, piuttosto che conoscere i meccanismi fisiologici che regolano l'innalzamento della pressione sanguigna.

Possono essere considerate informazioni su comportamenti e azioni da mettere in atto anche tutte quelle informazioni pratiche che vengono fornite ai pazienti (o ai cittadini) sulle modalità di accesso a una struttura sanitaria, sugli orari di apertura di sportelli o uffici, sui parcheggi più comodi quando ci si reca in un determinato reparto e così via.

I materiali informativi, quindi, devono essere tendenzialmente orientati a "istruire" l'utente sulle pratiche migliori per far fronte a un problema correlato alla salute, sia che si tratti di prevenzione, cura, corretti stili di vita ecc., sia che si tratti di informazioni sull'uso di strutture, servizi e simili.

4. Organizzare le informazioni^{4,6,8}

Una volta individuati i contenuti, è necessario organizzarli nel modo migliore all'interno del testo. Presentare le informazioni secondo un ordine corretto favorisce, infatti, il processo di comprensione di un documento, aiuta l'utente a identificare le informazioni più importanti ed eventualmente a "selezionare" solo le informazioni di suo interesse.

In linea di massima, il principio da seguire è quello della cosiddetta “struttura a piramide invertita”, con le informazioni più rilevanti ed essenziali all’inizio del testo e, a seguire, le informazioni accessorie in ordine decrescente di importanza.

In generale, quindi, i contenuti dovranno essere organizzati seguendo una gerarchia che prevede di riportare:

- *prima le informazioni principali, poi quelle secondarie*: le informazioni principali, cioè quelle più strettamente connesse allo scopo della risorsa, devono precedere le informazioni accessorie;
- *prima le informazioni generali, poi quelle particolari*: le informazioni valide per tutti (o per molti) devono precedere quelle valide per pochi. All’interno di un documento, infatti, le informazioni che riguardano fette più grandi di popolazione o che, in generale, sono riferite a casistiche più ampie devono essere privilegiate rispetto a quelle che riguardano un numero inferiore di persone o di casi.

5. Suddividere il testo in blocchi^{4,8}

Leggere, comprendere, interpretare e usare le informazioni contenute in un testo sono azioni complesse. Tanto più un testo è denso e ricco di informazioni, tanto maggiore sarà lo sforzo richiesto al lettore. Per aiutare il lettore nel processo di comprensione, il contenuto informativo di un documento deve essere suddiviso in blocchi omogenei, in “unità concettuali” come capitoli, sezioni, paragrafi e così via. In questo modo i contenuti informativi, che in un testo non strutturato (o non adeguatamente strutturato) sarebbero “affogati” nel documento, vengono resi riconoscibili e raggiungibili da parte del lettore.

La presenza di titoli e, in generale, di elementi che segnalino al lettore di cosa parlerà il testo contenuto in queste suddivisioni testuali guida il lettore nella consultazione del testo permettendo, ad esempio, di concentrare l’attenzione non necessariamente sul testo intero, bensì sulla singola informazione della quale si ha bisogno in un determinato momento. Molto funzionale sia per il lettore, sia per chi si occupa della stesura di un documento informativo, è impostare i materiali informativi in forma di “domanda e risposta”. In questo caso, le varie domande svolgono molto bene questa funzione di suddivisione dei contenuti informativi del documento.⁴

6. Prestare particolare attenzione al linguaggio^{4,6,8,9}

Quando si scrive per un vasto pubblico, è necessario tarare la comunicazione sul maggior livello di semplicità, in modo tale da risultare comprensibili anche per le persone con bassi livelli di *literacy* (vedi capitolo 8).

Un testo è tanto più comprensibile quanto più è costituito da parole di uso comune. A questo scopo, sarà opportuno scegliere parole che appartengano al vocabolario di base della lingua italiana, cioè a quel sottoinsieme di parole della nostra lingua che sono conosciute dalla maggioranza della popolazione.¹⁰

Anche se in un testo si fa largo uso di lessico di uso comune, però, bastano pochi termini “difficili” per rendere arduo il processo di comprensione o per favorire errori di comprensione. D’altro canto, in testi che affrontano tematiche specifiche, anche se con obiettivi di carattere “divulgativo”, può essere inevitabile il ricorso a espressioni o termini tecnici, sigle, abbreviazioni e così via. In questi casi è fondamentale che:

- i termini tecnici vengano *spiegati con parole di uso comune la prima volta che compaiono*;
- acronimi, sigle e abbreviazioni *vengano sciolti* (cioè espressi nella loro forma non contratta) *e spiegati con parole di uso comune la prima volta che compaiono*.

Per garantire il massimo livello di comprensibilità, poi, è importante che uno stesso oggetto o concetto sia sempre indicato con l’uso del medesimo termine o espressione, perché questo permette di ripetere concetti chiave e aiuta a ridurre la confusione nell’utente.

È anche possibile prevedere glosse a bordo pagina o un glossario finale per spiegare termini o espressioni tecniche. A questo proposito, però, occorre tenere presente come la presenza di un glossario finale non può essere considerata uno strumento sufficiente di per sé ai fini della spiegazione di termini e concetti tecnici, acronimi, sigle, abbreviazioni e simili. Soprattutto nelle persone con bassi livelli di letteralismo (*literacy*), infatti, dover navigare all’interno del testo per recuperare un’informazione può costituire un fattore di difficoltà e, allo stesso modo, “le persone potrebbero non realizzare immediatamente che le parole non familiari sono definite in una sezione separata del testo”.¹¹ Inoltre, la presenza di un glossario non riduce la necessità dell’uso di un linguaggio semplice.¹²

7. Frasi brevi e sintassi semplificata

Anche se il lessico riveste il ruolo principale ai fini della comprensione di un testo, molto importante è anche la struttura delle frasi che contengono quel lessico. Quanto più una frase è lunga, tanto più è complicata da capire. “Un testo è chiaro se le sue frasi sono brevi, cioè non superano le 20-25 parole”.⁸ Frasi lunghe possono essere suddivise in più frasi brevi con un corretto uso della punteggiatura. Prevedere frasi che contengano una sola informazione principale aiuta a impostare il testo sulla base di frasi brevi e a evidenziare i concetti fondamentali. In generale, poi, è importante attenersi il più possibile a queste indicazioni:

- *esplicitare il soggetto in ogni frase*:^{6,8} le frasi del testo dovrebbero contenere un soggetto esplicito e non implicito o impersonale. Anche se queste forme sono corrette dal punto di vista grammaticale, possono essere ambigue e rendere più difficile la comprensione del testo;
- *preferire frasi indipendenti o frasi coordinate al posto di frasi subordinate*:^{6,8,9} tutte le volte che si può, è opportuno impostare il testo usando frasi indipendenti o frasi coordinate, cercando di evitare l'uso di frasi subordinate. A volte, però, l'uso di subordinate è necessario per evitare il ricorso a forme espressive che possono rendere il testo ancora più difficile, come ad esempio forme verbali implicite o nominalizzazioni (cioè l'uso di un sostantivo per svolgere il ruolo che in quella frase potrebbe essere svolto in modo più chiaro da un verbo);
- *evitare gli incisi*:^{6,8}
- *evitare frasi che includono liste*:^{13,14} è sconsigliabile scrivere lunghi periodi che includono liste di azioni, oggetti, fatti ecc. In questo caso è opportuno prevedere degli elenchi puntati o numerati.

8. Preferire le frasi affermative^{4,6,8,9}

“Le frasi di forma affermativa sono più chiare di quelle negative, perché più dirette”.⁸ Oltre a questa indicazione, è importante evitare l'uso di doppie negazioni che “possono costituire un elemento di difficoltà nella comprensione immediata del senso del testo. Infatti usando le doppie negazioni, chi scrive afferma qualcosa attraverso la negazione del suo contrario”.⁸

Anche se, in generale, è sempre meglio rivolgersi agli utenti dicendo cosa fare anziché cosa non fare, in alcuni tipi di documenti questo potrebbe non essere sempre possibile. Pensiamo a documenti informativi consegnati ai pazienti al momento della dimissione dall'ospedale in seguito a un intervento chirurgico, oppure a documenti rivolti a pazienti allergici a determinate sostanze. In questi casi può essere inevitabile ricorrere a frasi del tipo “non faccia sforzi per due settimane”, oppure “non mangi arachidi o alimenti che contengano tracce di arachidi oppure olio di arachidi”. In linea di principio, quindi, la regola cui attenersi è di preferire le frasi affermative e di sostituire le frasi negative con frasi affermative tutte le volte che si può.

9. Preferire forme verbali semplici

I verbi sono ovviamente una componente imprescindibile del linguaggio, ma non tutti i verbi presentano uguali livelli di difficoltà per i lettori di un testo. Esistono, infatti, forme, modi e tempi verbali più semplici di altri. In generale, quindi, è bene attenersi alle seguenti indicazioni:

- *usare verbi in forma attiva anziché passiva*:^{4,6,8,9}

- *usare forme verbali esplicite al posto di quelle implicite:*^{6,9} le forme verbali esplicite forniscono indicazioni sul soggetto che compie l'azione descritta dal verbo a differenza di quelle implicite (i cosiddetti "modi indefiniti": gerundio, infinito, participio);
- *usare prevalentemente il modo indicativo, al posto del condizionale o del congiuntivo, quando questo non ha riflessi sul senso della frase e non è scorretto dal punto di vista grammaticale,*^{6,8,9}
- *usare prevalentemente i tempi verbali più semplici: presente, passato prossimo e futuro semplice.*⁸

10. Coinvolgere il pubblico di riferimento^{4,5,13,15}

Attenersi alle indicazioni riportate sopra può aiutare a impostare correttamente i materiali informativi destinati a pazienti e cittadini, ma non è sufficiente. Anche se esistono diversi criteri e alcune "linee guida" per la stesura di materiale informativo per pazienti, questi "non sostituiscono la necessità di avere un feedback direttamente dal pubblico destinatario".⁴

Per garantire il massimo livello di comprensibilità e di utilità di un documento, infatti, è opportuno coinvolgere nella fase di predisposizione del documento stesso le persone che da quel materiale informativo dovranno ricavare informazioni utili a gestire la propria condizione sanitaria e a migliorare e preservare il proprio stato di salute. Il coinvolgimento diretto di persone appartenenti al pubblico target permette di tarare al meglio l'informazione e di evidenziare elementi che agli occhi dei pazienti possono risultare di poca utilità o di scarsa chiarezza. Si può prevedere, infatti, di revisionare il testo chiedendo a due o tre persone del pubblico target di rivederlo criticamente, evidenziando le informazioni che ritengono più importanti, cancellando quelle che ritengono meno rilevanti, segnalando concetti, espressioni, termini che risultano poco chiari o informazioni che ritengono necessarie, ma che non sono presenti nel documento.

BIBLIOGRAFIA

1. Rudd R. E. Needed action in health literacy. *J HealthPsychol* 2013, 18 (8): 1004-1010.
2. Nutbeam D. The evolving concept of health literacy. *Soc Sci Med* 2008, 67 (12): 2072-2078.
3. DeWalt D. A., Callahan L. F., Hawk V., et al. Health literacy universal precautions toolkit. Rockville (MD), Agency for Healthcare Research and Quality, 2010.
4. Centers for Disease Control and Prevention (U.S.) Office of the Associate Director for Communication - Strategic and Proactive Communication Branch. *Simply Put: A guide for creating easy-to-understand materials*. Centers for Disease Control and Prevention, 2010.
5. Currie K., Spink J., Rajendran M. *Well-written health information: a guide*. Melbourne, Victoria (AUS), Department of Human Services Victoria (AUS), 2000.
6. Cortelazzo M. A., Pellegrino F. *Le trenta regole d'oro. Guida agli Enti Locali - Sole 24 Ore* 2002: 7 (20): XXV-XXXV.
7. Doak C. C., Doak L. G., Root J. H. *Teaching patients with low literacy skills*. 2nd ed. Philadelphia, J.B. Lippincott Company, 1996.

8. Piemontese M. E. Guida alla redazione dei documenti amministrativi. In: Presidenza del Consiglio dei Ministri. Dipartimento della Funzione Pubblica, Fioritto A. (eds). Manuale di stile. Strumenti per semplificare il linguaggio delle amministrazioni pubbliche. Bologna, Il Mulino, 1997, 169.
9. Piemontese M. E. Capire e farsi capire. Teorie e tecniche della scrittura controllata. Napoli, Tecnodid, 1996.
10. De Mauro T. Guida all'uso delle parole. Roma, Editori Riuniti, 2007.
11. National Institutes of Health (NIH). Clear & Simple. 2016 Jan 29. [Internet] <http://www.nih.gov/institutes-nih/nih-office-director/office-communications-public-liaison/clear-communication/clear-simple>
12. National Health and Medical Research Council (Australia). How to present the evidence for consumers: preparation of consumer publications. Canberra, National Health and Medical Research Council (Australia), 2000.
13. Rudd R. E, Anderson J. E. The health literacy environment of hospitals and health centers. Boston (MA), National Center for the Study of Adult Learning and Literacy, 2006.
14. Wizowski L., Harper T., Hutchings T. Writing health information for patients and families. 3rd ed. Hamilton, Ontario, Hamilton Health Sciences, 2008, 1-132.
15. NHS. Toolkit for producing patient information. version 2. Department of Health (UK), 2003.