

**TELLME** (*Transparent communication in Epidemics: Learning Lessons from experience, delivering effective Messages, providing Evidence*) è un progetto europeo della durata di 36 mesi che prevede la collaborazione internazionale di diversi enti pubblici e privati, attivi nell'ambito della prevenzione e della comunicazione sanitaria. L'idea di fondo consiste nell'impiegare in maniera produttiva le conoscenze interdisciplinari derivanti da ambiti diversi - salute, scienze sociali, umane e politiche, diritto, etica, comunicazione e media - al fine di raccogliere e integrare elementi informativi "evidence based" utili all'elaborazione di modelli efficienti per una migliore comunicazione del rischio nel corso di crisi sanitarie legate alla diffusione di agenti patogeni infettivi su vasta scala.

Nel corso di epidemie e pandemie, uno dei problemi di maggior rilevanza è sempre stato quello di comunicare efficacemente con la popolazione, al fine di indirizzarne il comportamento per ridurre la diffusione della malattia e, contemporaneamente, evitare il panico. Un approccio fallimentare in questo senso ha comportato significativi problemi di comunicazione oltre ad intuibili conseguenze socio-economiche, generando falsi allarmi e complicando il compito degli operatori sanitari a qualsiasi livello, come la pandemia di influenza H1N1 del 2009 ha palesato in maniera quanto mai evidente.

#### IL TEAM OPERATIVO DI TELLME

Il Team operativo di TELLME si compone e si avvale della collaborazione di numerosi centri di ricerca e comunicazione: tre di essi sono italiani - il Centre for Science, Society and Citizenship (CSSC), il National Centre for Epidemiology, Surveillance and Health Promotion (CNESPS) e Zadig S.r.l. (leader nazionale nell'ambito della formazione sanitaria a distanza) - e collaborano fianco a fianco con la School of Public Health at the University of Haifa (Israele), il Centre for Research in Social Simulation, il British Medical Journal Publishing Group Ltd., la CEDARthree Ltd. (Regno Unito), il Latvian Centre for Human Rights (Latvia), il Vrije Universiteit Brussel (Belgio), Vitamib (Francia), la European Union of General Practitioners (UEMO) e la National Disaster Life Support Foundation (USA).

TELLME prevede il perseguimento di precisi obiettivi, che definiscono i principi generali della ricerca e i metodi da utilizzare per produrre contributi validi nell'ambito della comunicazione del rischio in caso di emergenze sanitarie:

- a) raccogliere e valutare le evidenze scientifiche in relazione alla tipologia di risposta della popolazione in caso di epidemia e le modalità in cui diverse tipologie di comunicazione ne influenzano il comportamento;
- b) individuare nuovi metodi e strategie di comunicazione in caso di eventi epidemico-pandemici;
- c) produrre linee guida per gli operatori sanitari e gli enti pubblici che si trovino ad affrontare eventuali gruppi vaccino-resistenti;
- d) progettare, costruire e testare un prototipo di metodo computazionale che simuli le azioni e le interazioni individuali all'interno di un ambiente virtuale nel corso di un'epidemia, osservandone gli effetti a livello macrosociale (Agent-Based Social Simulation);
- e) Sviluppare un sistema di comunicazione (TELLME Communication Kit) integrato e condiviso, creando una rete di progetti analoghi a livello internazionale, onde offrire un nuovo modello di comunicazione partecipativa in caso di pandemia.

Per perseguire tali obiettivi, il Team di TELLME ha elaborato un approccio metodologico specifico, conducendo revisioni sistematiche nell'ambito di database come MEDLINE, EMBASE e CINAHL, nell'ottica di un'attenta comparazione epidemiologica tra le popolazioni europee e quella statunitense. In questo senso, sono stati presi in esame elementi statistici di rilievo con particolare riferimento all'analisi di alcuni casi-studio occorsi negli ultimi anni (soprattutto la crisi pandemica del virus H1N1 del 2009). Inoltre, sono state condotte un'attenta analisi delle diverse tipologie di rischio e una puntuale revisione sistematica sia dei siti anti-vaccinazione (incentrata sulle reti di comunicazione e sui contenuti dei loro siti Web) sia degli articoli di settore e non, volte a individuare le migliori strategie per la promozione della vaccinazione.

Dai primi risultati ottenuti dagli esperti di TELLME, sono stati enucleati elementi di rilievo intermedi, utili al proseguimento del progetto. Inoltre, è stata redatta una prima bozza delle linee guida da utilizzare per la comunicazione nel corso delle emergenze sanitarie.



# TELLME PROJECT

LA COMUNICAZIONE EFFICACE IN CASO DI  
EVENTI PANDEMICI



**Manlio M. Milano**  
Medico Chirurgo  
Specialista in  
Medicina Legale  
Perfezionamento in  
Psichiatria Forense

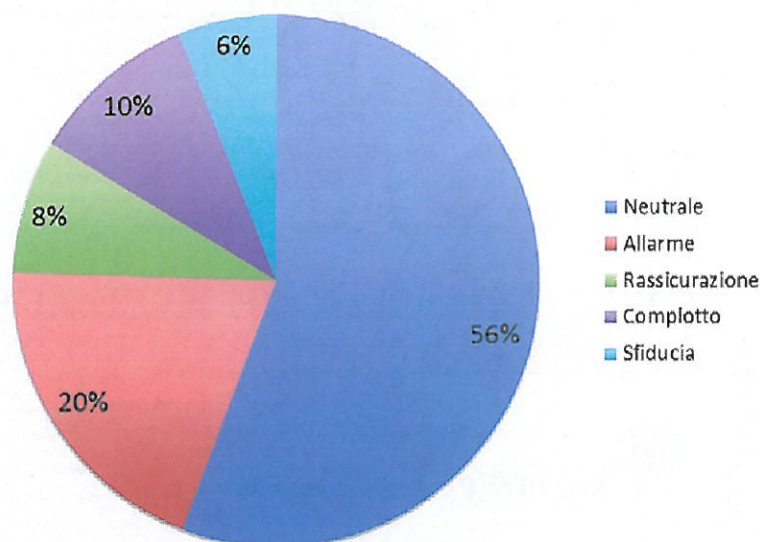


### UN'ESPERIENZA NEGATIVA: IL VIRUS H1N1

Come già anticipato, particolare attenzione è stata rivolta alla comunicazione nel corso di uno degli ultimi casi di patologia infettiva di interesse globale: la pandemia di **influenza H1N1** occorsa nel 2009. L'eccessivo senso di allarme indotto da diversi errori di comunicazione ha rappresentato, infatti, un esempio di come una crisi pandemica non dovrebbe essere gestita dalle autorità sanitarie. Tali errori hanno portato a crescenti livelli di sfiducia: la campagna di promozione vaccinale rivolta alle popolazioni vulnerabili è stata percepita da molti come eccessiva o addirittura come un'emergenza indotta artificialmente per incrementare le vendite dei vaccini. La gravità del livello di sospetto ingenerato dalla cattiva gestione dell'informazione e della comunicazione ha frantumato l'attendibilità delle istituzioni che avevano il compito di pianificare efficaci misure preventive.

Sulla base di tale esperienza negativa, TELLME ha proceduto ad analizzare le recenti strategie adottate dall'*Organizzazione Mondiale della Sanità* (OMS) e dal *Centre for Disease Control* (CDC) in caso di pandemia. In buona sostanza, il Team di ricerca ha concluso che sono stati fatti numerosi progressi in tale ambito, con riferimento al coordinamento tra le diverse autorità competenti e tra Paesi differenti. Tuttavia, le interazioni tra i ministeri, gli operatori sanitari e il pubblico all'interno di ogni Paese necessitano ancora di un significativo miglioramento.

TELLME ha inoltre effettuato un'analisi peculiare del fenomeno sotto il profilo del flusso di informazioni tra le diverse parti coinvolte. La maggior parte della strategia comunicativa utilizzata nelle relazioni a qualsiasi livello ha individuato una tipologia di approccio verticale, dall'alto verso il basso (top-down); tale tipo di approccio risulta invariabilmente fallimentare, come dimostrano esperienze analoghe in altri settori (basti citare l'emergenza nucleare di Fukushima nel 2011). Va sottolineato che tale errata tipologia di comunicazione si è concretizzata nonostante l'impiego di diversi canali di comunicazione, tra cui i social media. Nel corso della crisi del 2009, questi ultimi hanno offerto la possibilità di un diverso approccio, più capillare (bottom-up, dal basso verso l'alto). Esso ha consentito l'integrazione del flusso informativo proveniente dalla popolazione con un conseguente "effetto feedback" utile a un adattamento dinamico delle informazioni fornite dalle autorità. Gli esperti di TELLME, in questo senso, hanno quindi individuato un primo elemento di fondamentale importanza: *utilizzare un'adeguata strategia di comunicazione a due vie*, proprio in considerazione del valore intrinseco che tale elemento riveste.



Monitoraggio dell'Opinione Pubblica: caso studio basato sulla diffusione delle informazioni attraverso Twitter in occasione dell'epidemia del virus H7N9 del 2013 (Fonte: Progetto TELLME)

### UN CASO INTERESSANTE: IL VIRUS H7N9

Un elemento innovativo nell'ambito della metodologia di ricerca impiegato da TELLME è il **monitoraggio dei social media** e la diffusione delle informazioni all'interno di tale circuito, che rappresenta evidentemente una strategia di comunicazione all'avanguardia. Un esempio è lo studio condotto sulla comunicazione via Twitter relativa al **virus influenzale A (H7N9)**, recentemente diffusosi in Cina. Nel momento in cui tale emergenza pandemica esplose, nessun caso di trasmissione interumana era stato riportato dall'OMS. Tuttavia, particolare attenzione al problema fu espressa dal "popolo di Internet", soprattutto sui social media.

Lo studio condotto da TELLME, basato sugli hashtag di Twitter, ha rivelato che, nel periodo compreso tra il 2 e il 22 Aprile, il contenuto informativo ed emotivo dei tweet su H7N9 poteva essere suddiviso in cinque categorie: neutrale (messaggi che diffondevano informazioni, in genere con link ad articoli e statistiche), di allarme (messaggi che esprimevano forte emotività e paura), di rassicurazione (messaggi tesi a contrastare possibili reazioni di panico mediante rassicurazione e consigli pratici), di complotto (con riferimento a teorie cospirazioniste) e di sfiducia (nei confronti delle autorità e degli esperti, a causa delle contrastanti informazioni che venivano fornite). Tali elementi di rilievo statistico rendono conto della difformità derivante da una situazione sostanzialmente disomogenea rispetto alle informazioni fornite dai Ministeri della Salute di Paesi diversi. L'OMS e molti ministeri diffusero notizie caratterizzate da una notevole insistenza nel mantenere misure igieniche di tipo alimentare, genericamente raccomandabili, ma non strettamente inerenti alla trasmissione del virus influenzale come H7N9. Nel momento in cui tali notizie venivano pubblicate, le modalità di trasmissione del virus non erano ancora note. Un analogo equivoco che comportò ricadute socio-economiche derivanti dal calo delle vendite di carne di maiale, si osservò nel corso della pandemia di H1N1 nel 2009. Più prudentemente, il CDC di Atlanta redasse un documento esteso, in cui venivano fornite indicazioni da seguire in caso di viaggi in Cina. Ancor più cauto si dimostrò il Centro Europeo per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie (ECDC) che si limitò a sottolineare come, allo stato delle cose, vi fossero ben poche certezze.



Nonostante tali iniziali problemi, gli esperti di TELLME valutarono positivamente la risposta delle autorità, che dimostrarono di saper sfruttare le potenzialità offerte dalle nuove tecnologie nella comunicazione del rischio. L'OMS, per esempio, aveva esplicitamente privilegiato Twitter come strumento per l'aggiornamento del numero di nuovi casi. Questa scelta evitò allarmismi da un lato e, dall'altro, garanti trasparenza di comunicazione. In tal modo, l'OMS riuscì anche nell'intento di tenere sotto controllo le accuse cospirazioniste che in questi casi non tardano a farsi sentire. In tal senso, le voci che ebbero maggior eco mediatica furono quelle legate a un colonnello dell'aeronautica cinese, Dai Xu, molto noto nel suo Paese proprio per le sue forti dichiarazioni. Quando vennero alla luce i primi casi di infezione da virus H7N9 a Shanghai, l'ufficiale insinuò che l'infezione fosse stata introdotta volontariamente in Cina dagli Stati Uniti. Utilizzando il canale Weibo – il social network che in Cina sostituisce Twitter – tali affermazioni vinsero la censura che in un primo momento cercava di controllare la diffusione delle notizie. Il post fu rilanciato da oltre 30mila followers, invitando i connazionali alla calma per non fare il gioco degli Stati Uniti, che secondo Dai Xu avevano già effettuato un analogo tentativo nel 2003 con il coronavirus della SARS.

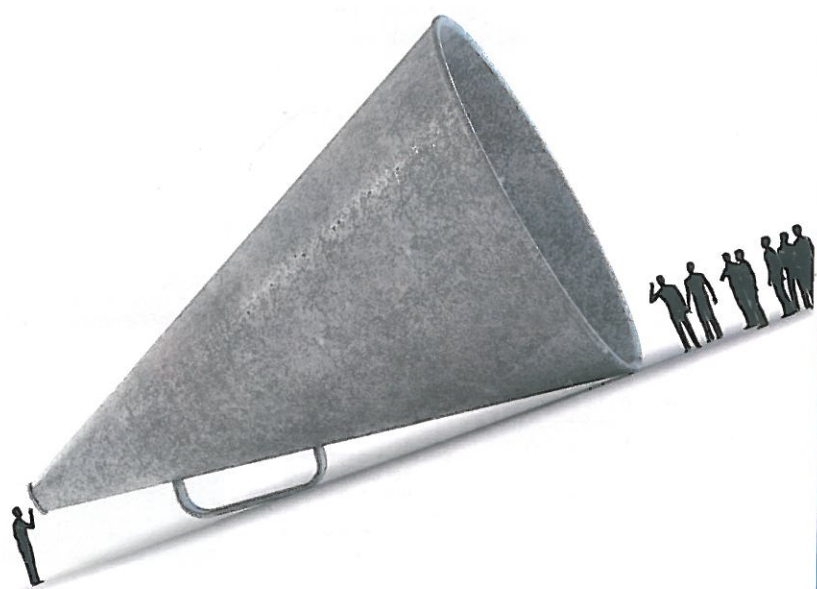
Lo studio condotto da TELLME ha quindi concluso che la risposta delle autorità sanitarie nel caso di H7N9 è stata più adeguata ed efficace rispetto a quanto accaduto nel 2009 con H1N1. È emerso con evidenza che per tutti gli enti coinvolti nella diffusione delle informazioni in caso di eventi epidemici, una rapida e significativa presenza sui principali social media è quanto mai auspicabile, poiché garantisce una posizione condivisa e una comune linea di condotta da parte delle autorità sanitarie coinvolte. Grazie ai social media, infatti ci si rivolge direttamente al lettore con messaggi brevi (140 caratteri al massimo) che vengono facilmente compresi, memorizzati e quindi rapidamente "viralizzati". È importante, secondo gli esperti di TELLME «...non ignorare il flusso di informazioni che scorre attraverso i social media e che può influenzare i comportamenti della popolazione, condizionando così anche l'andamento dell'epidemia». Tuttavia, «I piani di comunicazione che riguardano gli operatori sanitari avrebbero dovuto essere stabiliti già da tempo e le istituzioni sarebbero dovute essere già attive sui principali social media, in modo da poter riferire e spiegare fatti anche a livello nazionale, evitando così di lasciar spazio a congetture e sospetti, e al tempo stesso monitorando ciò che avviene sulla blogosfera».

## UN PRIMO DECALOGO OPERATIVO

Sulla scorta di tali rilievi preliminari, il team di TELLME ha redatto un primo decalogo operativo, in cui vengono tracciate le linee guida per una comunicazione efficace in caso di pandemia. Le modalità di comunicazione devono prevedere un approccio a due vie (top-down e bottom-up) all'insegna della massima flessibilità possibile, sia per evitare fraintendimenti, sia per potersi adattare a quelle esigenze specifiche che diverse sottoculture sociali e variabilità intrinseca degli stadi della malattia possono comportare.

### IMPARARE DAL PASSATO: DIECI PUNTI PER UNA COMUNICAZIONE EFFICACE IN CASO DI PANDEMIA

1. Addestrare gli operatori sanitari, fornendo loro una chiara comprensione di cosa è necessario dire alla popolazione in caso di pandemia.
2. Non censurare o "ammorbidire" le informazioni: è solo questione di tempo prima che le censure vengano smascherate. In tal caso, aumentano sospetti e discredito.
3. Essere flessibili e pronti a correggere qualsiasi informazione se e quando la situazione dovesse cambiare.
4. Pianificare la comunicazione in modo da seguire in sincronia i diversi stadi della pandemia.
5. Fare attenzione ai termini usati, in modo da evitare possibili stigmatizzazioni sociali.
6. Evitare gli annunci contraddittori da parte di esperti e rappresentanti delle istituzioni sanitarie pubbliche.
7. Evitare atteggiamenti distaccati quando ci si confronta con miti e leggende urbane che riguardano pandemie e vaccini.
8. Adattare i registri comunicativi in base ai diversi destinatari.
9. Sottolineare l'esistenza di una componente di incertezza quando si tratta di cercare di predire l'evoluzione di una pandemia.
10. Stabilire una leadership della comunicazione molto prima che la pandemia abbia inizio.





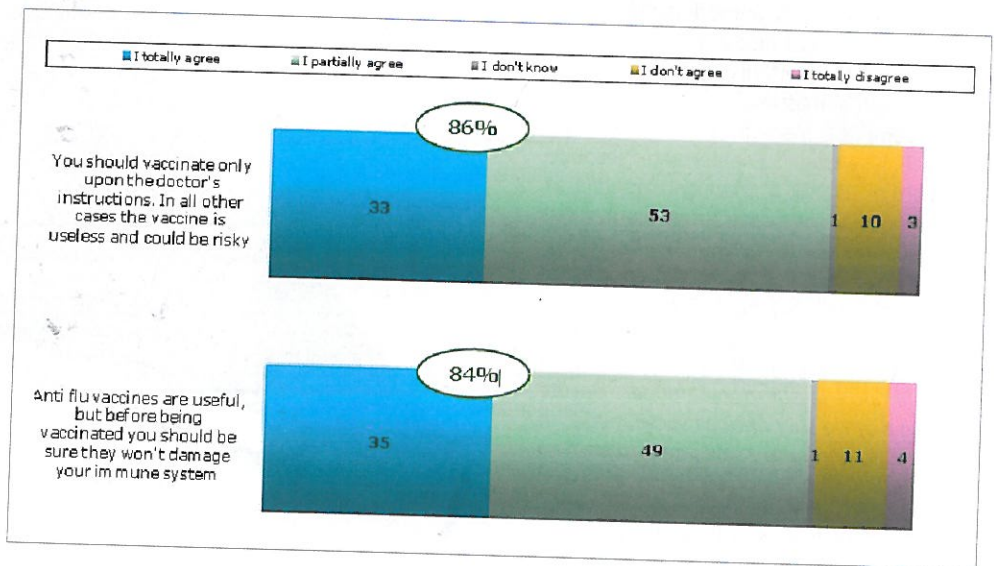
### L'IMPORTANZA DEI VACCINI

Uno degli aspetti più rilevanti presi in esame da TELLME, è quello svolto dai vaccini, che rivestono un ruolo significativo nell'ambito delle emergenze sanitarie legate a patologie infettive. Il Team ha sottolineato come l'educazione sanitaria tesa alla promozione dei vaccini dovrebbe iniziare già nel corso della formazione professionale. I curricula professionali di tutti gli operatori sanitari dovrebbero includere uno specifico riferimento alla preparazione clinica inerente all'immunizzazione. Dovrebbe essere inoltre richiesta e verificata l'effettiva comprensione dell'importanza delle vaccinazioni, nonché delle implicazioni per la salute individuale e pubblica.

Il Team di TELLME, inoltre, propone di incrementare la collaborazione tra gli enti preposti alla salute pubblica e i medici mediante letteratura specifica, che andrebbe promossa con maggior attenzione da parte degli ordini professionali. Un altro importante aspetto consisterebbe nel proporre corsi specifici all'interno del programma di Educazione Continua in Medicina (ECM), progetto la cui fattibilità è stata ben dimostrata nel corso di TELLME (TELLME WP2). Tali accorgimenti consentirebbero di sviluppare un programma informativo più efficiente – auspicabilmente attraverso una revisione della letteratura di settore con standard più elevati – che ridurrebbe i casi in cui professionisti sanitari disinformati (o male informati) forniscono raccomandazioni erranee sulle campagne vaccinali.

Nel 2012, unitamente all'analisi dell'effetto delle indicazioni fornite dai medici nell'ambito delle campagne vaccinali, TELLME ha analizzato ulteriori elementi di rilievo statistico, in occasione della campagna stagionale per il vaccino anti-influenzale. Nell'Ottobre dello scorso anno, diversi Paesi Europei (tra cui l'Italia) annunciarono il ritiro repentino di cinque diverse tipologie di vaccino prodotte dalle case farmaceutiche Crucell e Novartis per via di un "potenziale pericolo" per la salute. Nonostante il Ministero della Salute avesse rassicurato la popolazione confermando che non vi erano rischi, dato che nessuna dose di vaccino era ancora stata immessa nella rete sanitaria, tale notizia determinò un significativo grado di allarme nella popolazione. In quell'occasione, TELLME commissionò un sondaggio rapido per appurare quale fosse stato l'impatto che tali notizie avevano determinato sulla propensione delle persone a vaccinarsi contro la sindrome influenzale. Lo studio fu condotto su un campione di 802 persone, rappresentativo della popolazione italiana adulta, attraverso un'intervista telefonica computerizzata (CATI System, Computer Assisted Telephone Interview). I risultati di tale studio evidenziarono come il 20% circa del campione preso in esame dimostrasse una crescente sfiducia nei confronti del vaccino anti-influenzale, dichiarandosi contrario alla vaccinazione nonostante i comunicati e le rassicurazioni fornite dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) e dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS). In questo modo, il Team di TELLME ha potuto analizzare in maniera approfondita l'interazione dei diversi fattori connessi al ritiro del vaccino sotto il profilo della comunicazione: i dati clinici, l'informazione istituzionale, la campagna vaccinale e i relativi effetti sull'opinione pubblica, oltre alle conseguenze legate al malfunzionamento dell'apparato informativo. Questo genere di studio costituisce uno dei pilastri portanti del progetto TELLME, poiché consente di comprendere le effettive dinamiche dell'informazione in caso di emergenza sanitaria, individuandone punti di forza ed elementi deboli. Ancor più, consente di identificarne eventuali criticità, creando quindi le basi conoscitive necessarie per poter apportare modifiche in senso migliorativo.

Importanza ed effetto delle informazioni fornite dai medici nell'ambito di una campagna sanitaria per un vaccino anti-influenzale (2012) (Fonte: ISPO. Sondaggio commissionato da CSSC – Centre for Science, Society and Citizenship nell'ambito del Progetto TELLME)





## CONCLUSIONI PROVVISORIE

I primi risultati ottenuti da TELLME hanno quindi fornito un valido supporto alle attività di tutti gli attori coinvolti in caso di eventi epidemico-pandemici al fine di migliorarne le strategie di comunicazione. La creazione di linee guida per i professionisti e gli enti pubblici, unitamente alla previsione di corsi di formazione per il personale di assistenza primaria hanno lo scopo di favorire una migliore preparazione per la gestione di un evento epidemico. Tali operatori, adeguatamente formati e preparati, potrebbero rappresentare la prima barriera di arresto per un ipotetico agente infettivo, in particolar modo se connessi alla creazione di gruppi di popolazione adeguatamente vaccinati.

Attualmente, il Progetto TELLME ha davanti a sé ancora più di un anno, un arco di tempo significativamente lungo per poter portare a termine gli obiettivi prefissati. Nel corso dei prossimi mesi è prevista la realizzazione di un modello di simulazione che, insieme al **Kit di Comunicazione**, fornirà un prezioso strumento per gli operatori sanitari, oltre che per i politici e i comunicatori del rischio in generale. L'obiettivo principale consisterà nell'elaborare una strategia di comunicazione alternativa, integrata e ad alta efficienza in caso di eventi pandemici, con particolare riferimento agli eventi influenzali su vasta scala. Il progetto inizierà con una ricerca cartacea contraddistinta da un numero ISSN (disponibile sul sito Web del Progetto) e integrerà una funzione dedicata alla pubblicazione dei principali risultati ottenuti, consultabili nella forma di documentazione di ricerca. L'idea fondamentale consiste nello sfruttare le conoscenze dei principali centri di ricerca mondiali impegnati nell'elaborazione di nuove regole per una più efficace "comunicazione pandemica" e integrarle tra loro in maniera funzionale.

Un'attività di comunicazione che rappresenta la chiave del progetto sarà, infine, l'organizzazione di un ciclo di conferenze dedicate a un pubblico più ampio (non limitate, quindi, agli operatori sanitari), nel corso del quale i partner di TELLME presenteranno i risultati del progetto, coinvolgendo tutte le parti interessate in un dibattito sui principali problemi evidenziati nel corso della ricerca. In questo modo, verranno conseguiti gli obiettivi iniziali prefissati dal Team e verranno pubblicati i risultati utili per garantire un'efficace preparazione nel caso di un prossimo ipotetico focolaio epidemico-pandemico di interesse globale. ■

L'idea fondamentale consiste nello sfruttare le conoscenze dei principali centri di ricerca mondiali impegnati nell'elaborazione di nuove regole per una più efficace "comunicazione pandemica" e integrarle tra loro in maniera funzionale.

Effetto della comunicazione sanitaria a seguito del ritiro dei vaccini anti-influenzali (2012): il 19% degli intervistati è negativamente stato influenzato dalle notizie fornite (Fonte: ISPO. Sondaggio commissione da CSSC - Centre for Science, Society and Citizenship nell'ambito del Progetto TELLME)

