

to. Il concetto originale di resilienza è stato sviluppato come risposta a enormi cambiamenti esterni. Un sistema resiliente presenta modelli appropriati di processo decisionale, comunicazione e sensibilizzazione, supportati da valori organizzativi come autocritica, rispetto tra i dipendenti, innovazione, senso di responsabilità, e applicazione di regole e buone pratiche. Questa attenzione alle persone, alle dinamiche sociali e alla costruzione di relazioni ci ricorda che le reti di malattie rare non sono un'entità astratta. Sono stati anche prodotti degli indici di resilienza: finanziaria (protezione dei finanziamenti sanitari in caso di tagli lineari imposti dalla crisi economica); adattiva (protezione dei servizi e nessun razionamento dei volumi di prestazioni); trasformativa (riforme nel settore sanitario).

CONCLUSIONI

In conclusione, per guidare la politica e la ricerca, consentendo il raggiungimento di risultati efficaci per i pazienti e per tutti gli attori coinvolti, sono necessarie le seguenti azioni congiunte, senza le quali difficilmente si riuscirà a fornire un'assistenza equa ed efficiente alle persone affette da malattie rare:

- forte impegno politico (fattori politici allineati fra loro e rivolti verso obiettivi condivisi);
- solide governance a livello nazionale e locale (stretta integrazione fra gli erogatori di servizi, le autorità sanitarie e gli attori coinvolti);
- coinvolgimento degli stakeholder tramite efficaci strategie di comunicazione volte a stabilire fiducia, sicurezza e buona collaborazione;
- cambiamenti organizzativi e riprogettazione dei servizi, ristrutturazione dei flussi di lavoro, sviluppo della forza lavoro e allocazione delle risorse per fornire un'assistenza più reattiva;
- leadership efficace per la gestione del complesso processo di trasformazione e implementazione di soluzioni di assistenza integrate;
- collaborazione e fiducia: la sfida può essere vinta se l'interesse del sistema di assistenza generale è al di sopra degli incentivi individuali;
- istruzione e formazione della forza lavoro intesa come riprogettazione dei ruoli dei professionisti e creazione di nuovi ruoli per garantire la continuità delle cure;
- responsabilizzazione del paziente quale parte integrante del team di assistenza;
- supporto finanziario adeguato e incentivi;
- infrastrutture e soluzioni ICT;
- sistema di monitoraggio/valutazione per fornire prove dell'impatto sulla qualità delle cure, sui costi, sull'accesso e sull'esperienza dei cittadini;
- sviluppo e attuazione delle reti di riferimento europee (strategia principale per la condivisione delle conoscenze, competenze cliniche e promozione della ricerca);
- integrazione di registri di pazienti, biobanche e bioinformatica di alta qualità (strumenti chiave per le infrastrutture che rispondono alle esigenze di ricerca e assistenza sanitaria).

Letizia Orzella

Agenas, Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Lo storytelling come strumento di intervento e ricerca in sanità pubblica: protocollo di studio

McCall B, Shallcross L, Wilson M et al

Storytelling as a research tool and intervention around public health perceptions and behaviour: a protocol for a systematic narrative review

BMJ Open 2019; 9: e030597

INTRODUZIONE

Le storie e la narrazione ci aiutano a dare un senso ai nostri pensieri ed esperienze, alle nostre interazioni con l'ambiente e gli altri, a formulare le nostre credenze, identità e valori. Il fascino dello storytelling è dato dal fatto che trasmette un'esperienza in modo tale da farla sembrare reale, incorporando una dimensione personale che coinvolge il lettore e che conferma le esperienze da lui vissute.

Gli eventi che compongono una certa storia possono essere presentati in molti modi diversi, formando narrazioni diverse, cronologicamente o meno, anche se la storia rimane la stessa. Rimiscolare l'ordine degli eventi, tuttavia, cambia la narrazione, non la storia.

Lo storytelling è stato utilizzato come strumento per ottenere informazioni sulla conoscenza, sugli atteggiamenti e sul comportamento degli individui ed è anche stato usato come metodo di ricerca in varie discipline, alcune delle quali coinvolgono la salute pubblica. La revisione sistematica condotta dai ricercatori inglesi dell'University College di Londra e dell'Università di Loughborough mira a individuare i casi in cui la ricerca è stata condotta *con* le persone (nel contesto di vari argomenti di salute pubblica) piuttosto che *sulle* persone, coinvolgendo in modo proattivo la popolazione attraverso lo storytelling.

Questo metodo è ancora emergente ma può essere utile per integrare i dati provenienti da metodi di ricerca qualitativa empirici convenzionali. Entrambi (metodo scientifico consolidato e metodo della narrazione) forniscono un modo distinto di rappresentare l'esperienza e di costruire la realtà, e il loro utilizzo congiunto potrebbe fornire una visione più ampia e più approfondita di un'esperienza, rispetto all'uso di un metodo solo. Lo storytelling è affascinante poiché si basa su un livello di realismo che potrebbe essere meno evidente con altre forme di comunicazione, fattore questo che è in grado di motivare e persuadere gli individui ad effettuare cambiamenti comportamentali.

Che si tratti di smettere di fumare, di controllare i fattori di rischio per l'obesità, di monitorare i cambiamenti climatici legati alla salute o di fare prevenzione, molte delle questioni chiave della salute pubblica oggi richiedono la condivisione di informazioni in grado di scatenare in modo significativo un cambiamento positivo nella conoscenza, negli atteggiamenti e nei comportamenti. Gli individui ricavano dalla stampa generalista gran parte delle informazioni legate alle questioni scientifiche. L'elenco dei problemi di salute pubblica che potrebbero prestarsi allo storytelling come strumento di ricerca è ampio: vaccinazioni, cambiamenti climatici, resistenza antimicrobica e screening del cancro, sono tutti esempi calzanti.

Il razionale del protocollo di studio dei ricercatori inglesi si basa



quindi sul presupposto che la narrazione diventi metodo di ricerca qualitativa, utilizzato nel contesto di un problema di salute pubblica con impatto globale.

Gli obiettivi sono:

- quantificare la distribuzione di studi pubblicati e sottoposti a revisione fra pari che utilizzano lo storytelling come strumento di ricerca in tema di salute pubblica;
- individuare gli studi che utilizzano lo storytelling come intervento per determinare il cambiamento su conoscenza, atteggiamenti e comportamenti;
- determinare l'impatto e la validità della narrazione come strumento di ricerca per reperire informazioni e/o per coinvolgere e comunicare messaggi di sanità pubblica per attuare il cambiamento;
- confrontare i dati ottenuti tramite lo storytelling con altri metodi qualitativi e quantitativi (se disponibili).

La domanda di ricerca alla base del protocollo è: quali prove supportano l'uso dello storytelling come metodo di ricerca per ottenere informazioni su conoscenza, atteggiamenti e comportamenti e come è possibile intervenire per effettuare cambiamenti su conoscenza, atteggiamenti e comportamenti in tema di salute pubblica?

METODI

Lo studio è iniziato a giugno 2019 e il suo completamento è previsto nel mese di gennaio 2020. Il protocollo si propone di seguire un processo globale che utilizza rigorose linee guida metodologiche per sintetizzare le diverse forme di prove di ricerca trovate (differenti temi di salute pubblica e studi qualitativi, quantitativi o misti), come quelle previste dal Preferred Reporting Items for Sy-

stematic Review and Meta-Analysis Protocols (PRISMA-P). Sono inclusi studi primari qualitativi, quantitativi e misti, che utilizzano lo storytelling nel contesto della ricerca. Questi studi dovrebbero prevedere lo storytelling come strumento di ricerca indipendentemente dal fatto che cerchino o meno di misurare formalmente la sua validità, e/o studi che utilizzano lo storytelling come intervento finalizzato ad effettuare cambiamenti indipendentemente dal fatto che valuti o meno formalmente l'impatto su questi risultati. Gli autori hanno scelto di selezionare solo articoli in lingua inglese, riferiti a tutta la popolazione (senza distinzione di età o di altri fattori demografici) dal 1990 ad oggi, e di esplorare due aspetti, qui di seguito descritti.

- Caratteristiche delle storie presentate nello studio:
 - 1) il protagonista (storia personale, storia su altri, storia di comunità collettiva);
 - 2) il veicolo per lo storytelling (scritto, verbale, visivo, audiovisivo, altro);
 - 3) il narratore (prima o terza persona).
- Obiettivi e metodi specifici utilizzati negli studi in relazione allo storytelling come strumento di ricerca per ottenere informazioni legate a conoscenza, atteggiamenti e comportamenti e per valutare le possibilità di intervenire su questi aspetti.

SINTESI DEI DATI

La sintesi dei dati prevede l'impiego dell'approccio della sintesi narrativa, adatta a dati qualitativi e/o quantitativi, sviluppata dal Consiglio per la ricerca economica e sociale*. Affronterà le due parti della domanda di ricerca e conterà di due sintesi finali distinte. Ogni sintesi sarà classificata in base alla natura dell'approccio metodologico di storytelling utilizzato, all'impatto e alla validità dello storytelling come strumento di ricerca in quanto applicato ai dati qualitativi, alle intuizioni ottenute tramite lo strumento e all'eventuale impatto in termini di efficacia (cambiamento). Queste valutazioni rappresentano una vera e propria sfida poiché la validazione (e il relativo significato nel contesto della ricerca qualitativa) manca di consenso generale inteso come integrità e applicazione dei metodi adottati nonché precisione con cui i risultati riflettono accuratamente i dati.

VALORE AGGIUNTO DELLA REVISIONE SISTEMATICA E USO DEI RISULTATI

I risultati della revisione sistematica costituiranno un notevole valore aggiunto in grado di promuovere ulteriori studi di ricerca su diversi problemi di salute pubblica (in particolare quello della resistenza antimicrobica) che utilizzano lo storytelling come metodo per reperire informazioni o come intervento per attuare un cambiamento rispetto alle conoscenze, agli atteggiamenti e ai comportamenti in tema di salute pubblica.

Letizia Orzella

Agenas, Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

*Rodgers M, Arai L, Britten N, et al. Guidance on the conduct of narrative synthesis in systematic reviews: a comparison of guidance-led narrative synthesis versus meta-analysis. A product from the ESRC Methods Programme 2006: 1-92.