



Università  
Ca'Foscari  
Venezia

Corso di Laurea  
magistrale  
in Scienze del  
Linguaggio

Tesi di Laurea

**Accessibilità e semplificazione linguistica nei  
testi di ambito medico ad uso del paziente:  
un esempio di buona pratica**

I testi informativi della Biblioteca per i Pazienti  
dell'IRCCS Centro di Riferimento Oncologico (CRO) di Aviano

**Relatrice**

Prof.ssa Anna Cardinaletti

**Correlatori**

Prof. Michele Cortelazzo

Dott.ssa Chiara Cipolat Mis

**Laureanda**

Lucia Moro

Matricola 870390

**Anno Accademico 2018 / 2019**



## **ABSTRACT**

Il presente lavoro di tesi, inserendosi nella più ampia cornice del discorso sull'accessibilità linguistica della comunicazione istituzionale, si concentra sul tema della semplificazione del linguaggio dei testi di ambito medico rivolti a pazienti non specialisti. La prima parte comprende alcune considerazioni preliminari circa i concetti di "plain language", "literacy" e "accessibilità" e una revisione della letteratura esistente a proposito delle iniziative di semplificazione, degli strumenti e delle raccomandazioni per la scrittura semplificata. Successivamente la trattazione procede ad analizzare nel dettaglio le caratteristiche linguistiche e testuali della comunicazione medica, evidenziandone gli aspetti di maggiore complessità. Vengono poi evidenziate le responsabilità comunicative degli operatori sanitari, soprattutto alla luce degli studi più recenti sull'alfabetizzazione sanitaria (health literacy). Nella seconda parte verrà presentato il modello di buona pratica della Biblioteca per i Pazienti del Centro di Riferimento Oncologico (CRO) di Aviano. In questo contesto, infatti, sono state sviluppate diverse iniziative in linea con il principio di accessibilità linguistica dell'informazione medica che hanno coinvolto gli stessi pazienti, fra cui l'elaborazione di uno strumento per testare l'efficacia comunicativa dei testi divulgativi medico-sanitari ad uso dei non specialisti. Si procederà quindi alla revisione di un campione di testi prodotti dalla Biblioteca, valutandone i punti di forza e quelli di possibile miglioramento.

This work aims to study language accessibility within the field of communication between healthcare organizations and patients. Several studies have shown the necessity of users dealing with medical texts to have them linguistically simplified, since they often lack in the skills and vocabularies needed to understand and act on health information, with unpleasant consequences on their access to healthcare and consequently on their health conditions.

The first part of this work provides a conceptual framework focused on the description of the keywords related to the topic, in particular "plain language", "accessibility" and "literacy". It also presents a review of the literature concerning initiatives, tools and recommendations for clear and simple writing. After the analysis of the major aspects of linguistic and textual complexity of medical texts meant for patients is given, the work takes into consideration the most recent studies about health literacy and the communicative responsibilities of healthcare providers.

The second part presents a model of good practice given by the Library for Patients of the Italian National Cancer Institute (CRO) of Aviano. In this context various initiatives have been developed in line with linguistic accessibility, including the development of a tool to test the communicative efficiency of informative texts related to healthcare. A sample of texts produced by the Library will be reviewed, assessing their strengths and the aspects of possible improvement.



# INDICE

<b>INTRODUZIONE .....</b>	<b>1</b>
<b>PRIMA PARTE: CONCETTI E DEFINIZIONI.....</b>	<b>3</b>
<b>CAPITOLO 1 - LA SEMPLIFICAZIONE LINGUISTICA NELLA COMUNICAZIONE ISTITUZIONALE.....</b>	<b>5</b>
Introduzione .....	5
1.1 L'antilingua come barriera comunicativa .....	6
1.2 Le iniziative di semplificazione .....	8
1.3 Raccomandazioni e strumenti per la scrittura semplificata .....	12
1.4 Una questione di accessibilità .....	19
<b>CAPITOLO 2 - L'ACCESSIBILITÀ NELLA COMUNICAZIONE DI AMBITO MEDICO .....</b>	<b>27</b>
Introduzione .....	27
2.1 Lingua medica come lingua specialistica: gli aspetti di complessità .....	28
2.1.1 <i>Il lessico</i> .....	29
2.1.2 <i>La morfosintassi</i> .....	32
2.2 Le tipologie testuali della medicina .....	34
2.2.1 <i>Testi primari</i> .....	34
2.2.2 <i>Testi secondari</i> .....	35
2.3 La comunicazione di ambito medico rivolta al paziente .....	42
2.3.1 <i>L'attenzione al destinatario e al suo livello di (health) literacy</i> .....	42
2.3.2 <i>Il ruolo dei sistemi e degli operatori sanitari</i> .....	46
<b>SECONDA PARTE: IL CASO DI STUDIO.....</b>	<b>51</b>
<b>CAPITOLO 3 - L'ESEMPIO DI “BUONA PRATICA”.....</b>	<b>53</b>
Introduzione .....	53
3.1 La Biblioteca per i Pazienti .....	54
3.2 La valutazione della leggibilità delle risorse informative per i pazienti.....	58
3.2.1 <i>Uno strumento innovativo: ETHIC</i> .....	58
3.2.2 <i>L'analisi delle caratteristiche linguistiche e testuali</i> .....	62
3.2.3 <i>Sviluppi futuri</i> .....	65
<b>CAPITOLO 4 - ANALISI E COMMENTO DI UN TESTO INFORMATIVO.....</b>	<b>67</b>
Introduzione .....	67
4.1 I materiali .....	68

4.2 Analisi linguistica e confronto .....	73
4.2.1 <i>Analisi macrostrutturale</i> .....	73
4.2.2 <i>Analisi microstrutturale</i> .....	81
4.3 Discussione .....	88
<b>RISULTATI, CONCLUSIONI E PROSPETTIVE</b> .....	<b>93</b>
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	<b>95</b>
<b>ALLEGATI</b> .....	<b>109</b>

## INTRODUZIONE

La partecipazione attiva dei cittadini ai processi decisionali relativi alla salute non è purtroppo sempre garantita, perché molto spesso essi non sono informati in modo accurato. I documenti medici che dovrebbero fornire loro indicazioni chiare e comprensibili a proposito della diagnosi, dei trattamenti e dei rischi e benefici ad essi connessi (referti, foglietti illustrativi, materiali divulgativi, ecc.), infatti, sono scritti in quella che Calvino (1980) ha definito come “antilingua”. Questa barriera linguistica si ripercuote in modo significativo sulla possibilità di accedere ai servizi e alle risorse sanitarie, con conseguenze spesso piuttosto gravi sulla salute. Tutto ciò è dovuto principalmente ad una situazione di asimmetria, perché i sistemi e gli operatori sanitari si trovano in una posizione “più alta”, di potere, rispetto ai loro interlocutori, sia da un punto di vista sociale che epistemico. La causa va ricercata anche in un “errore di prospettiva”, perché chi comunica ha più a cuore la precisione e la completezza delle informazioni piuttosto che le reali esigenze e le capacità di comprensione dei destinatari a cui queste informazioni sono indirizzate. La situazione è poi ulteriormente complicata dal fatto che in italiano il linguaggio scientifico è molto distante dalla lingua comune e dunque manca uno strumento efficace per poter comunicare in modo adeguato con gli utenti non esperti. Le soluzioni a questo problema comunicativo, tuttavia, non mancano. La letteratura ha infatti dimostrato che è effettivamente possibile rendere accessibile la comunicazione istituzionale ai non addetti ai lavori, partendo innanzitutto da un lavoro sulla lingua. A questo proposito, gli studi di linguistica hanno permesso di individuare quali sono le caratteristiche linguistiche che possono essere fonte di maggiori difficoltà per i lettori, sia a livello lessicale che morfosintattico. Grazie a questi spunti le iniziative di semplificazione sono state molteplici ed efficaci, anche a livello istituzionale. Una in particolare ha catturato la nostra attenzione: la Biblioteca per i Pazienti dell’IRCCS Centro di Riferimento Oncologico (CRO) di Aviano, forte degli studi sulla *health literacy* e orientata all’*empowerment* dei pazienti, ha fatto propri i principi della comprensibilità linguistica e si è dedicata per anni alla produzione di risorse informative effettivamente accessibili per gli utenti, che possano essere loro di aiuto per affrontare al meglio la situazione di malattia e per cooperare in modo efficace con gli operatori sanitari.

Il lavoro è articolato in due parti: la prima (capitoli 1 e 2) è dedicata alla revisione della letteratura e funge da cornice concettuale; nella seconda (capitoli 3 e 4) viene condotta invece l’analisi del caso di studio. Il capitolo 1 introduce il tema della semplificazione linguistica nell’ambito della comunicazione istituzionale. Inizialmente sono presentate le caratteristiche di complessità linguistica che fanno della lingua impiegata dalle organizzazioni pubbliche una vera e propria “antilingua”. In seguito, vengono ricostruite le principali tappe che hanno portato alla crescita della consapevolezza di questo problema comunicativo, fra cui spicca per importanza quella del movimento per il *plain language*. Dopo aver passato in rassegna alcune delle iniziative

elaborate nel contesto istituzionale italiano, viene mostrato il contributo dato dalla letteratura linguistica, che negli anni ha elaborato raccomandazioni pratiche e strumenti efficaci per la scrittura semplificata. Infine, viene introdotto il concetto dell'accessibilità comunicativa, una questione molto spesso trascurata nonostante sia all'origine di considerevoli difficoltà per gran parte della popolazione, in modo particolare per le persone che appartengono alle fasce più deboli e vulnerabili della società.

Il capitolo 2 affronta i concetti sopra delineati calandoli nel contesto della comunicazione di ambito medico. Dopo aver messo alla luce le maggiori complessità del linguaggio scientifico, che sono correlate principalmente alla sua natura specialistica, sono prese in esame le diverse tipologie testuali della medicina, in modo particolare quelle ad uso del paziente. Successivamente a questa analisi, che sottolinea la mancanza di un livello di lingua adatto alle necessità comunicative degli utenti non esperti, si passa a considerare quali sono i fattori da valutare per poter comunicare in modo adeguato a proposito di argomenti relativi alla salute con i non specialisti. Dopo aver passato in rassegna i risultati di diverse indagini internazionali sulla *health literacy* (alfabetizzazione sanitaria), che per la maggior parte delle persone non raggiunge livelli sufficienti per poter garantire una corretta interazione con il contesto sanitario, sono evidenziate le responsabilità comunicative dei sistemi e dei servizi sanitari.

Nel capitolo 3 viene descritto l'esempio di "buona pratica" rappresentato dalla Biblioteca per i Pazienti dell'IRCCS Centro di Riferimento Oncologico di Aviano (CRO). In questo contesto, infatti, sono state sviluppate diverse iniziative volte all'accessibilità, alla formazione e all'*empowerment* degli utenti, fra cui la produzione di una collana di risorse informative destinate direttamente ai pazienti e ai loro familiari e la progettazione di ETHIC, uno strumento in grado di valutare la qualità linguistica e testuale dei documenti ad uso del pubblico dei non specialisti. Seguirà la descrizione degli aspetti considerati dal Manuale di ETHIC, in cui presteremo particolare attenzione agli elementi linguistici e testuali.

Nel capitolo 4, infine, sulla base dello sfondo teorico che è stato individuato nella prima parte, viene affrontata l'analisi linguistica di un opuscolo informativo prodotto dalla Biblioteca per i Pazienti dedicato all'informazione su un farmaco oncologico. Di questo saranno considerati gli aspetti macrostrutturali (contenuto, stile espositivo e riferimento al destinatario) e microstrutturali (lessico, morfosintassi e indice di leggibilità), anche attraverso il confronto con il foglietto illustrativo del farmaco e alla luce dei risultati della valutazione condotta con ETHIC. Alla luce di questa analisi saranno tratte delle indicazioni per poter migliorare ulteriormente la qualità della redazione e della valutazione linguistica di questi opuscoli, che potrebbero eventualmente servire da modello per la produzione di materiali informativi più semplici e accessibili.

**PRIMA PARTE**  
**CONCETTI E DEFINIZIONI**



## Capitolo 1

### La semplificazione linguistica nella comunicazione istituzionale

#### Introduzione

Il tema dell'efficacia della comunicazione, da sempre prioritario nelle riflessioni di molti grandi studiosi di linguistica e di filosofia del linguaggio, è stato affrontato negli ultimi decenni con attenzione particolare alla comunicazione istituzionale, a ragione del fatto che troppe volte il linguaggio utilizzato dalle istituzioni risulta inadatto per comunicare efficacemente con gli utenti, in quanto percepito come oscuro e inaccessibile dalla maggior parte di essi. La trasmissione dell'informazione, che dovrebbe avvenire in un contesto linguistico ed extralinguistico favorevole alla reciproca comprensione fra emittente e destinatario, è infatti ostacolata in questi ambiti da un linguaggio che si configura come una vera e propria "antilingua", una lingua cioè artificiale, poco chiara e concreta, inutilmente complicata, che rende i testi scarsamente leggibili. Questo sistema comporta il fallimento dell'intento comunicativo e la conseguente incapacità di raggiungere l'utente, che non viene favorito nella possibilità di accedere alle informazioni e ai servizi forniti dalle istituzioni pubbliche e di esercitare i propri diritti di cittadinanza attiva. Ciò comporta inevitabilmente delle ricadute considerevoli sulla qualità del servizio offerto e sul rapporto di fiducia che dovrebbe instaurarsi tra le due parti.

Negli ultimi anni le iniziative orientate al superamento di questo ostacolo sono state molteplici e diffuse; una delle più importanti è stata quella del movimento per il *plain language*, il linguaggio chiaro e semplice, che porta in primo piano le esigenze e le capacità di comprensione del destinatario finale del messaggio. Nel nostro paese in particolare sono state diverse le opere volte alla semplificazione dell'italiano burocratico, anche a livello istituzionale. Un grande contributo alla causa è stato dato da numerosi linguisti, che hanno elaborato non solo riflessioni teoriche, ma anche iniziative di intervento concreto con raccomandazioni e proposte di riscrittura. Lo sviluppo delle moderne tecnologie linguistico-computazionali ha poi agevolato la possibilità di misurare la leggibilità dei testi, in modo particolare grazie agli strumenti di analisi automatica, che rappresentano un ottimo ausilio per la revisione e quindi anche per la redazione di testi più semplici.

Ciò che sta alla base della spinta alla semplificazione linguistica, in ogni caso, non è una questione di natura stilistica, quanto piuttosto una necessità etica: il cuore del problema è infatti il riconoscimento del diritto all'accessibilità, fondamentale per tutti i cittadini e in particolar modo per quelli che appartengono alle fasce più deboli e vulnerabili della società, che includono le persone con bassi livelli di istruzione, alfabetizzazione (*literacy*) e padronanza della lingua, immigrati e portatori di disabilità. Queste persone, che rappresentano una grande porzione della nostra società, sono come una "popolazione nascosta", i cui problemi di comprensione sono

sottostimati e spesso trascurati. Porsi il problema della leggibilità dei testi istituzionali è quindi di vitale importanza per le amministrazioni pubbliche e le aziende che erogano servizi pubblici, affinché le esigenze di questi utenti non rimangano insoddisfatte. Per questo motivo la campagna per la semplificazione linguistica della comunicazione istituzionale rientra a pieno titolo nel programma d'azione dell'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile e di altre iniziative volte alla creazione di una società che non trascura nessuno ma che anzi si impegna a garantire l'effettiva accessibilità a tutti i suoi cittadini su una base di uguaglianza.

### **1.1 L'antilingua come barriera comunicativa**

Cominciamo la nostra discussione in merito alla comunicazione istituzionale riportando, come ormai è consuetudine fare nel trattare l'argomento, un passo molto significativo tratto da un celebre articolo del 1965 di Italo Calvino:

Il brigadiere è davanti alla macchina da scrivere. L'interrogato, seduto davanti a lui, risponde alle domande un po' balbettando, ma attento a dire tutto quel che ha da dire nel modo più preciso e senza una parola di troppo: "Stamattina presto andavo in cantina ad accendere la stufa e ho trovato tutti quei fiaschi di vino dietro la cassa del carbone. Ne ho preso uno per bermelo a cena. Non ne sapevo niente che la bottiglieria di sopra era stata scassinata". Impassibile, il brigadiere batte veloce sui tasti la sua fedele trascrizione: "Il sottoscritto essendosi recato nelle prime ore antimeridiane nei locali dello scantinato per eseguire l'avviamento dell'impianto termico, dichiara d'essere casualmente incorso nel rinvenimento di un quantitativo di prodotti vinicoli, situati in posizione retrostante al recipiente adibito al contenimento del combustibile, e di aver effettuato l'asportazione di uno dei detti articoli nell'intento di consumarlo durante il pasto pomeridiano, non essendo a conoscenza dell'avvenuta effrazione dell'esercizio soprastante". (*cit.* in Calvino, 1980: 123)

Quella che l'autore rappresenta è la parodia di una situazione che, a distanza di più di cinquant'anni, è ancora tristemente attuale e diffusa. Succede ancora molto spesso, infatti, che un avvenimento banale, che potrebbe essere raccontato da un parlante comune con frasi brevi di poche parole semplici e precise, venga tradotto da un qualsiasi impiegato amministrativo in una lingua oscura e contorta. Analizzando la trasposizione del brigadiere, notiamo facilmente infatti che il testo scritto è più lungo della deposizione orale dell'interrogato (64 parole nel primo e 42 nel secondo) e molto più complesso, sia dal punto di vista lessicale (parole più lunghe, termini rari, forme perifrastiche, iperonimi e riferimenti anaforici) che da quello sintattico (unico periodo composto da sette subordinate implicite fino al quarto grado) (cfr. Raso, 2003). La lingua che ne risulta sembra quindi essere molto lontana dalla realtà, come se fosse su un piano diverso, più alto rispetto ad essa. Per questo lo scrittore conia il nome palesemente dispregiativo di "antilingua", che è stato affiancato negli anni seguenti da altre parole di accezione negativa, come "burocratese" (cfr. Cortelazzo, 2010; Proietti, 2010) e "burolingua" (Garelli, 1968). I termini mostrano

chiaramente la critica nei confronti del linguaggio usato nella comunicazione istituzionale e cioè in “tutti i messaggi con cui associazioni, enti pubblici e privati, istituzioni e aziende comunicano con il loro pubblico” (Fortis, 2003: 6). Questi testi, che possono avere finalità molto diverse fra loro, hanno infatti come denominatore comune la peculiarità di essere formulati in modo eccessivamente complicato e non adeguato, dal punto di vista linguistico, alle competenze dei loro destinatari, i quali costituiscono un pubblico estremamente vasto ed eterogeneo. Secondo Calvino questo è un sintomo di un rapporto profondamente sbagliato non solo con il linguaggio, ma più in generale con la vita, dal momento che la lingua non rispecchia più il rapporto comunicativo reciproco tra emittenti e riceventi, ma si configura piuttosto come una barriera che allontana le persone:

Nell’antilingua i significati sono costantemente allontanati, relegati in fondo a una prospettiva di vocaboli che di per sé stessi non vogliono dire niente o vogliono dire qualcosa di vago e sfuggente. [...] La motivazione psicologica dell’antilingua è la mancanza d’un vero rapporto con la vita, ossia in fondo l’odio per sé stessi. La lingua invece vive solo d’un rapporto con la vita che diventa comunicazione, d’una pienezza esistenziale che diventa espressione. Perciò dove trionfa l’antilingua – l’italiano di chi non sa dire “ho fatto” ma deve dire “ho effettuato” – la lingua viene uccisa. (*cit.* in Calvino, 1980: 123)

Il fulcro della complessità del linguaggio utilizzato dalle amministrazioni pubbliche e più in generale dalle organizzazioni che erogano servizi pubblici è rappresentato dal lessico e dalla morfo-sintassi. A livello lessicale, fra gli aspetti più problematici si evidenzia la proliferazione di termini colti e ricercati, arcaismi (soprattutto di origine latina), forestierismi (in modo particolare gli anglicismi) e neologismi. A creare difficoltà è anche l’uso molto sviluppato di sostantivi astratti derivati da verbi tramite affissione (nominalizzazioni), di verbi derivati da sostantivi (denominali), degli aggettivi in *-ale* costruiti sulla base del modello inglese e dei prestiti non adattati dalle lingue straniere (cfr. Franceschini, Gigli, 2003: 116-123). Per quanto riguarda la morfosintassi, le costruzioni frasali preferite dal linguaggio istituzionale sono generalmente molto elaborate e pesanti, anche a causa dell’ampio e ramificato uso della subordinazione. La tendenza alla già citata nominalizzazione ha inoltre delle ricadute non indifferenti a livello frasale, perché il nome finisce per sostituire intere frasi e condensa in sé l’intero contenuto informativo dell’azione espressa dal verbo da cui deriva; da una parte questo sistema evita la subordinazione complessa, ma dall’altra toglie concretezza al testo e grava sul suo dinamismo, aumentando l’impegno cognitivo richiesto al lettore per la comprensione. Un altro fenomeno che contribuisce a dare al linguaggio istituzionale un tono astratto è il largo uso delle forme verbali nella loro forma nominale (infinito, gerundio e participio): queste, infatti, assieme alle altre diffuse forme di spersonalizzazione (nominalizzazioni, impersonali e passivi), concorrono a nascondere l’agente del verbo. Un ulteriore elemento di difficoltà è rappresentato infine dagli incisi, che spezzano le

unità logiche della frase (il soggetto dal verbo e il verbo dal complemento oggetto) e con esse il filo logico del discorso (cfr. Franceschini, Gigli, 2003: 143-151).

È vero che, per certi aspetti, il linguaggio istituzionale non può che essere complesso: non si possono infatti eliminare alcune caratteristiche ereditate dai numerosi linguaggi specialistici cui fa riferimento (legislativo, giuridico, economico-finanziario, ecc.) né l'intrinseca necessità di trattare concetti complessi per i cittadini. D'altra parte, però, certe forme di complessità linguistica potrebbero essere eliminate senza che l'esattezza dell'informazione trasmessa ne risenta. Ciò deriva dal fatto che esse non sono legate ad effettive esigenze comunicative o di denotività scientifica, ma ad una serie di fattori secondari, quali: la scarsa attenzione al destinatario finale, la volontà di distanziarsi dalla lingua comune e di dare maggiore autorevolezza a ciò che si scrive, il tentativo di rispettare un uso consolidato o di rispecchiare il modo in cui sono scritti i testi di riferimento o, ancora, lo scarso dominio della lingua italiana (Cortelazzo, 2010). Sono questi elementi, uniti alla disparità sociale fra gli interlocutori e alla mancanza di strumenti adeguati alla comprensione autonoma del testo, che causano inevitabilmente una situazione di impasse comunicativa: le istituzioni non riescono a raggiungere il cittadino in modo efficace e questi viene escluso dalle informazioni, dai servizi e dalla cultura di cui ha bisogno e a cui dovrebbe accedere per diritto.

L'impiego di un linguaggio in cui prevalgono necessità secondarie ha di conseguenza degli effetti non trascurabili sulla qualità del servizio offerto, sulle interazioni con gli utenti e più in generale sul rapporto di fiducia che dovrebbe legare questi ultimi alle istituzioni a cui si rivolgono. Per favorire una cooperazione più efficace tra le parti e una partecipazione più attiva e consapevole dei destinatari finali, è indispensabile quindi che chi si occupa della redazione dei testi istituzionali non si limiti a condividere una certa quantità di informazioni o ad esporre una serie di direttive, ma consideri la più ampia funzione comunicativa di ciò che scrive e quindi la primaria necessità di raggiungere il destinatario e di metterlo nella condizione di capire il messaggio che gli viene trasmesso. Per passare dall'informazione alla comunicazione si impone la necessità di semplificare la lingua istituzionale, vale a dire renderla più chiara, trasparente e comprensibile per colui al quale è destinato l'atto comunicativo.

## **1.2 Le iniziative di semplificazione**

L'esigenza della semplificazione linguistica nell'ambito della comunicazione istituzionale non è un fatto recente, ma ha interessato tutta la storia moderna<sup>1</sup>. I primi tentativi di rinnovamento cominciano ad apparire già nell'Ottocento: ne è un esempio il *Manuale, o sia guida per migliorare lo stile di cancelleria*, scritto nel 1830 da Giuseppe Dembscher, un burocrate veneziano che invita gli impiegati pubblici a scrivere in modo più chiaro, conciso e

---

<sup>1</sup> Per una rassegna bibliografica dettagliata si rinvia a Fortis (2003; 2005) e Borsato (2014).

inequivocabile. Secondo l'autore questa chiarezza si può ottenere soprattutto "se si eviteranno i vocaboli di multiforme significato; se la costruzione sarà la più semplice possibile; se i periodi saranno brevi; se non si adopereranno voci nuove o straniere che in caso di assoluta necessità" (*cit.* in Morgana, 1984: 64-66)<sup>2</sup>.

In tempi più recenti, in Gran Bretagna, una delle prime iniziative concrete per la semplificazione è stata quella del primo ministro Winston Churchill, che nel 1940 scrive per colleghi e collaboratori il memorandum intitolato *Brevity*. In esso viene ribadita la necessità di strutturare i documenti burocratici nella forma più essenziale e trasparente possibile, capace di arrivare ai punti principali e di evitare forme espressive forzatamente gonfiate. Una disciplina di questo tipo garantisce secondo lo statista non soltanto un gran risparmio di energie e di tempo, ma anche un aiuto prezioso per formulare un pensiero più chiaro. Pochi anni più tardi, nel 1946, anche George Orwell prende posizione sull'argomento con il saggio *Politics and the English Language*. In esso l'autore sostiene che l'uso improprio della lingua fatto soprattutto a livello scritto non è solo un effetto della decadenza culturale, economica e politica del suo paese, ma anche una causa della stessa, che ne intensifica le conseguenze. Prendendo come esempio alcuni testi, l'autore mostra come i prosatori inglesi suoi contemporanei molto spesso non sanno esprimere in modo corretto ed efficace i significati che vogliono trasmettere oppure non riescono a dire esattamente quello che devono dire senza far intendere qualcos'altro o, ancora, sono indifferenti rispetto al senso effettivo di ciò che comunicano. Le scelte linguistiche che compiono (metafore morte, nominalizzazioni, perifrasi, espressioni ampollose e ricercate, forestierismi e classicismi), infatti, servono solo ad innalzare il tono del discorso e conferirgli un'aria di raffinatezza ed eleganza, ma di fatto – come diceva Calvino – non dicono nulla di concreto e necessario ed anzi rappresentano soltanto qualcosa di vago e sfuggente. Secondo l'autore tutto ciò è il frutto di abitudini consolidate e dell'imitazione reiterata nel tempo di testi scritti male, consuetudini, queste, che si diffondono senza trovare oppositori soprattutto nella comunicazione di ambito politico. In questo caso l'eccessiva complicatezza ed oscurità del linguaggio sono per lo scrittore il segno di una sostanziale insincerità che torna utile a chi fa propaganda e cerca esclusivamente il proprio interesse. Una forma di soluzione del problema della decadenza generale sarebbe quindi un cambiamento radicale di prassi, che deve partire da un migliore impiego della lingua come strumento di espressione (Orwell, 1968: 127-140).

Ad ogni modo, la lotta all'antilingua assume un carattere collettivo e sistematico solo trent'anni più tardi, quando nel contesto anglosassone comincia a farsi strada il concetto di *plain language*, cioè il linguaggio chiaro e semplice. Riportiamo di seguito una spiegazione del termine data dal professore australiano Robert Eagleson:

---

<sup>2</sup> Il *Manuale* di Dembscher è stato ripubblicato di recente da Sergio Lubello (Dembscher, 2016).

Plain English is clear, straightforward expression, using only as many words as are necessary. It is language that avoids obscurity, inflated vocabulary and convoluted sentence construction. It is not baby talk, nor is it a simplified version of the English language. Writers of plain English let their audience concentrate on the message instead of being distracted by complicated language. They make sure that their audience understands the message easily.<sup>3</sup>

Inizialmente, i maggiori promotori del *plain language* sono state le banche e le assicurazioni, mosse da ragioni economiche: i testi più comprensibili riducono infatti i motivi di contenzioso con la clientela e quindi anche le spese legali. Nascono poi i primi movimenti popolari di protesta organizzata, che chiedono alle istituzioni di abbandonare il burocratese (chiamato, con l'onomatopea del verso del tacchino, "gobbledygook") in favore di un linguaggio capace di trasmettere al lettore tutte le informazioni necessarie nel modo più semplice e comprensibile possibile. La *Plain Language Campaign*, fondata da Chrissie Maher nel 1979, promuove numerose iniziative in questa direzione e riesce perfino ad ottenere dal governo britannico la revisione complessiva della modulistica delle amministrazioni pubbliche del paese. Per incoraggiare le istituzioni e le organizzazioni a comunicare in modo chiaro con il proprio pubblico, tale per cui gli utenti possano comprendere e utilizzare correttamente i testi che li riguardano, nel 1990 viene proposto anche il cosiddetto *Crystal Mark*, un marchio che garantisce la chiarezza dei documenti. Considerata la grande varietà degli argomenti e dei lettori, il *Crystal Mark* non si basa su uno standard preciso di chiarezza, ma valuta alcune condizioni generali, che includono<sup>4</sup>:

- L'uso della lingua di ogni giorno;
- L'utilizzo coerente e corretto della punteggiatura e della grammatica;
- Una lunghezza media ragionevole delle frasi (fra le 15 e le 20 parole);
- La preferenza per le forme verbali attive rispetto a quelle passive;
- La spiegazione dei termini tecnici;
- Un buon utilizzo delle liste;
- Il riferimento preciso e trasparente agli interlocutori coinvolti;
- Una strutturazione chiara del testo;
- L'utilizzo adeguato della dimensione e del tipo di carattere tipografico.

A partire dalla seconda metà degli anni Settanta, anche il governo americano avvia dei progetti in linea con i suddetti principi. In questi anni cominciano infatti a comparire le prime *plain language laws*, norme che impongono la leggibilità sia materiale (topografica) sia linguistica (lessicale, sintattica e testuale) di alcuni documenti rivolti al grande pubblico. Vale la

---

<sup>3</sup> Definizione tratta dal sito governativo statunitense per il Plain Language:

<https://plainlanguage.gov/about/definitions/short-definition/>.

<sup>4</sup> <http://www.plainenglish.co.uk/services/crystal-mark/7-the-crystal-mark-standard.html>.

pena ricordare a questo proposito la redazione delle *Guidelines for Document Designers* nel 1981, il memorandum *Plain Language in Government Writing* pubblicato nel 1998 da Bill Clinton e il *Plain Language Act* firmato da Barack Obama nel 2010<sup>5</sup> (Fortis, 2003: 8-9; Orletti, Iovino, 2018: 17-18). Iniziative simili si diffondono negli anni seguenti anche nelle altre democrazie europee, fra cui l'Italia.

Nel nostro paese sono state diverse le opere di sensibilizzazione a riguardo della semplificazione dell'italiano della burocrazia, sia ufficiali che non ufficiali. A livello istituzionale l'impulso decisivo è stato dato solo a partire dagli anni Novanta, prima con l'elaborazione delle *Regole e suggerimenti per la redazione dei testi normativi* (1991)<sup>6</sup>, un manuale curato da Giuseppe Ugo Rescigno per l'Osservatorio legislativo interregionale, e poi con la pubblicazione di due testi che sono divenuti pietre miliari per la questione: il *Codice di stile delle comunicazioni scritte ad uso delle amministrazioni pubbliche* (1993), alla cui stesura hanno collaborato linguisti e giuristi diretti dal ministro Sabino Cassese, e la sua versione più aggiornata, il *Manuale di stile* (1997), curato dal ministro Alfredo Fioritto con la partecipazione di Maria Emanuela Piemontese. Da questi ultimi sono nati tutti i progetti della Funzione Pubblica dedicati alla semplificazione linguistica, contenutistica e strutturale della comunicazione istituzionale portati avanti negli anni successivi. Fra i tanti ricordiamo la Direttiva Frattini sulla *Semplificazione del linguaggio dei testi amministrativi* del 2003, seguita dalla nascita, nello stesso anno, del progetto *Chiaro!* e, due anni dopo, dalla Direttiva sulla *Semplificazione del linguaggio delle pubbliche amministrazioni*, che ha prestato attenzione anche alla comunicazione via web. Vale la pena nominare anche la creazione, sempre nel 2005, della *R.E.I – Rete di Eccellenza dell'Italiano*, promossa dal Dipartimento Generale Traduzione della Commissione Europea, che riunisce professionisti di settori diversi per la promozione di un italiano chiaro, comprensibile e accessibile a tutti (Vaccarelli, 2019). A differenza di quanto visto per Inghilterra e Stati Uniti, però, in Italia “l'eccessiva frammentazione, casualità, disomogeneità, in una parola l'assenza di ogni sistematicità” non sono ancora riuscite “(...) ad imprimere un'accelerazione finale verso il processo di semplificazione del linguaggio istituzionale, burocratico e amministrativo italiano” (Piemontese, 2008). Le varie iniziative, per quanto eccellenti, non hanno inciso ancora in modo effettivo e permanente su una modalità comunicativa consolidata e tuttora molto legata alla tradizione.

---

<sup>5</sup> Per una storia dettagliata della *Plain Language Campaign* si rinvia alla pagina internet: <https://plainenglish.co.uk/about-us/history.html>. Per le iniziative americane si rinvia alla pagina internet: <https://www.plainlanguage.gov/about/history/>.

<sup>6</sup> La terza edizione del testo, del 2007, è disponibile online alla pagina internet: <http://web.consiglioveneto.it/qualita/manuale%20drafting.pdf>.

### 1.3 Raccomandazioni e strumenti per la scrittura semplificata

Negli anni sono stati molti i linguisti italiani che hanno dato il loro prezioso contributo alla causa della semplificazione, sia con riflessioni teoriche che con iniziative di intervento concreto, per esempio con proposte di riscrittura. Fra i tanti lavori, a titolo esemplificativo e non esaustivo, ricordiamo quelli di Piemontese (1996), De Mauro (1980), De Mauro e Vedovelli (1999), Cortelazzo (1999; 2004a; 2005; 2008; 2011a; 2011b; 2014; 2015), Cortelazzo e Pellegrino (2002; 2003), Fortis (2003; 2005) e Lumbelli (1989). I diversi studi hanno dato indicazioni precise su cosa si intende a livello pratico per italiano semplice e accessibile e hanno individuato una serie di principi da seguire per scrivere in modo chiaro e comprensibile i testi rivolti al grande pubblico. Prima di esporli nel dettaglio, è necessario però fare alcune considerazioni teoriche circa la nozione stessa di semplificazione. A questo scopo utilizziamo una breve ma esauriente definizione data da Berruto:

Per semplificazione linguistica, proponiamo di intendere il processo secondo cui a un elemento, forma o struttura X di una certa lingua o varietà di lingua si sostituisce/contrappone/paragona un corrispondente elemento, forma o struttura Y della stessa lingua o varietà di lingua o di un'altra lingua o varietà di lingua, tale che Y sia di più immediata processabilità, cioè più facile, più agevole, meno complesso, meno faticoso, meno impegnativo cognitivamente ecc. a qualche livello per l'utente. (Berruto, 1990: 20)

Dal testo appena citato emergono due punti di fondamentale importanza per la nostra discussione. Innanzitutto, viene sottolineato che la semplificazione non è da intendersi come un particolare stile di scrittura dai tratti fissi, quanto piuttosto come un processo. Questo deve articolarsi in tre fasi distinte (Fortis, 2003: 4-5):

- La progettazione (*planning*), in cui viene pianificato quello che si deve dire sulla base dei destinatari, delle loro esigenze e competenze e dello scopo della comunicazione;
- La stesura (*drafting*), in cui viene data al messaggio la forma linguistica e grafica che favorisce al meglio la sua leggibilità;
- La revisione (*editing*), in cui viene verificata l'efficacia comunicativa del testo trasmesso, se possibile testandola su lettori reali.

Il secondo aspetto che Berruto evidenzia è la centralità del destinatario finale del messaggio: l'obiettivo che si intende raggiungere, procedendo per approssimazioni successive, è quello di elaborare un testo semplificato che deve essere il più semplice e comprensibile possibile *per l'utente*. Il concetto di comprensibilità quindi non è assoluto, ma relativo, perché dipende dal lettore (Fortis, 2003: 4). Chi scrive deve quindi identificare chiaramente il proprio destinatario, i suoi bisogni conoscitivi e le sue capacità di comprensione, in modo che egli possa comprendere facilmente le informazioni che gli vengono trasmesse (Fortis, 2003: 5).

Per la scrittura semplificata, dunque, non ci sono e non possono esserci delle vere e proprie regole rigide, ma piuttosto delle linee guida, delle raccomandazioni, come quelle prodotte dall'Ufficio delle Pubblicazioni dell'Unione Europea nel 2012 e poi aggiornate nel 2016<sup>7</sup>, elencate di seguito:

1. Per scrivere chiaro, chiaritevi le idee;
2. Pensate a chi legge;
3. Strutturate il testo;
4. Siate semplici e brevi;
5. Siate coerenti – Curate la logica delle frasi;
6. Eliminate i sostantivi superflui – Riscoprite la dinamicità dei verbi;
7. Preferite la forma attiva;
8. Siate concreti ed espliciti;
9. Fate attenzione ai falsi amici, al gergo e alle abbreviazioni;
10. Rivedete e controllate.

Il processo di scrittura “controllata” (e cioè commisurata alle capacità del destinatario), così come lo definisce Piemontese (1996), inizia dunque dalla progettazione. Questa fase concerne sia l'ideazione che la strutturazione del testo. Prima di tutto devono essere definiti destinatari, contenuti e obiettivi comunicativi; dopodiché si procede alla raccolta delle idee e alla ricerca delle informazioni e dei materiali informativi necessari per la trattazione dell'argomento. Questo è un lavoro di indagine e di confronto continuo che si esaurisce soltanto con la stesura finale: chi scrive, infatti, “deve continuamente rivedere, integrare, correggere o rinforzare le idee già possedute con quelle che ricava da altre fonti” (Piemontese, 1996: 138-139). Il passo successivo è la definizione del piano di scrittura e cioè della “scaletta”: a questo scopo le informazioni raccolte vengono scremate, raggruppate e organizzate, ordinate e infine filtrate e selezionate sulla base di “pertinenza, funzionalità, informatività, chiarezza, certezza, perspicuità e interesse” (Piemontese, 1996: 139).

Anche la stesura deve strutturarsi in una serie di fasi minori, in cui la forma linguistica del pensiero deve essere via via messa in discussione e revisionata per verificare coesione e coerenza del discorso e la sua congruenza con le intenzioni e gli obiettivi comunicativi. È in questo momento che si deve cercare di ottenere la miglior forma linguistica e grafica possibile per la leggibilità del testo. Nello specifico, dal punto di vista lessicale, viene generalmente consigliato di:

- Preferire le parole brevi a quelle più lunghe;

---

<sup>7</sup> Il documento è consultabile online alla pagina internet: <https://publications.europa.eu/s/m7Tu>.

- Evitare le nominalizzazioni, poiché aumentano l'astrazione e rendono meno scorrevole e comprensibile la frase;
- Evitare parole rare e antiche e preferire parole comuni e più frequenti;
- Evitare i forestierismi se esistono parole equivalenti in italiano;
- Usare poche abbreviazioni e sigle, riportando per esteso quando compaiono per la prima volta la parola o espressione da cui hanno origine con la sigla tra parentesi;
- Usare i tecnicismi solo quando sono indispensabili, sostituendoli quando possibile con parole di uso comune o affiancandoli con la spiegazione o un glossario;
- Usare parole concrete e dirette, evitando quelle che non sono immediatamente chiare o che possono dar luogo ad interpretazioni diverse;
- Preferire la ripetizione alla variazione stilistica se con questa si rischia di creare equivoci o incomprensione.

Per quanto riguarda l'aspetto sintattico, invece, viene generalmente consigliato di:

- Evitare le frasi complesse con molte subordinate e scrivere piuttosto frasi brevi di circa 25 parole contenenti una sola informazione fondamentale;
- Limitare le frasi implicite con il verbo all'infinito, al participio e al gerundio, che sono certo più compatte ma anche più complesse;
- Preferire le frasi affermative a quelle negative, in modo che il testo sia più diretto;
- Preferire la forma attiva, più naturale e diretta di quella passiva, ma anche più trasparente, perché esplicita l'agente;
- Evitare le frasi impersonali ed esplicitare quando possibile i soggetti;
- Preferire i tempi e i modi verbali di più largo uso, in particolare l'indicativo rispetto al congiuntivo.

L'ultima fase del processo di scrittura semplificata prevede una o più revisioni del testo, che mirano a migliorarlo e a renderlo il più adeguato possibile agli obiettivi prefissati e ai destinatari per i quali è stato pensato. A questo scopo è necessario innanzitutto che il produttore prenda le distanze da ciò che ha scritto e che rilegga il testo dopo un certo periodo di tempo. Questo consente di avere una visione d'insieme più distaccata e critica per il momento di riscrittura. In secondo luogo, è significativamente importante che nel processo di revisione la comprensibilità e la chiarezza siano valutate da lettori esterni al processo redazionale; nella migliore delle ipotesi questi ultimi dovrebbero essere rappresentativi dell'insieme dei destinatari reali del testo. Soltanto dopo che sono state fatte queste due valutazioni, è possibile procedere alla sistemazione e alla redazione finale (Piemontese, 1996: 155-156).

Un contributo prezioso in questo senso è stato fornito dal lavoro di numerosi ricercatori e studiosi di varia formazione, i quali hanno sviluppato alcuni strumenti di analisi e controllo della lingua che permettono di migliorare la leggibilità dei testi. In merito alla scelta di parole di uso

comune, un validissimo contributo è stato dato dal lavoro di Tullio De Mauro, che alla fine degli anni Settanta del secolo scorso ha costruito il primo Vocabolario di Base dell'italiano (VdB) (De Mauro, 1980). Il primo VdB raccoglieva circa settemila parole comprendenti i vocaboli di maggior uso nei testi scritti riportati dai dizionari di frequenza e i vocaboli che, anche se meno frequenti nell'uso scritto o parlato, erano comunque percepiti come "disponibili", cioè come conosciuti, dalla maggior parte dei parlanti adulti intervistati. Essendo le più diffuse e comunque le più note, queste parole erano quindi anche quelle di più facile comprensione. L'ultima versione del vocabolario, a cui il linguista ha lavorato assieme a Isabella Chiari e a Francesca Ferrucci, è stata pubblicata nel 2016 sul sito web della rivista "Internazionale"<sup>8</sup>. Il Nuovo Vocabolario di Base della lingua italiana (NVdB) ha voluto rispondere ai grandi mutamenti storici, sociali, demografici e quindi anche linguistici avvenuti nei più di trent'anni passati dalla prima edizione del 1980: basti pensare all'aumento del tasso di alfabetizzazione e dell'indice di scolarità, alla maggior diffusione della lingua italiana tra i dialettofoni e in generale nella popolazione, senza dimenticare i cambiamenti e le novità introdotti dallo sviluppo tecnologico e scientifico anche a livello linguistico. La nuova versione, rinnovata, aggiornata e ampliata, comprende circa settemilacinquecento lemmi, che sono riconducibili a tre categorie:

- Vocabolario fondamentale (FO), composto da circa duemila lemmi di massimo uso, che rappresentano l'86% circa delle occorrenze di parole in testi scritti e discorsi;
- Vocabolario di alto uso (AU), che copre il 6% delle occorrenze ed è formato da circa tremila lemmi di frequenza subito successiva a quelli individuati dal vocabolario fondamentale;
- Vocabolario di alta disponibilità (AD), che comprende poco più di duemila parole che, anche se non si trovano in contesti di frequenza, sono comprese dalla maggior parte dei parlanti.

Altri strumenti di notevole importanza sono gli indici di leggibilità, delle formule matematiche che, grazie all'applicazione di metodi statistico-quantitativi, analizzano e misurano le variabili linguistiche quantitative di un testo. Come risultato è possibile valutare in modo oggettivo la semplicità della struttura linguistica dei testi a prescindere dai loro contenuti. Le caratteristiche linguistiche maggiormente prese in considerazione sono la lunghezza delle frasi e la lunghezza delle parole all'interno di ogni singola frase, per due ragioni: da un lato, tanto più le costruzioni frasali sono lunghe, tanto maggiore è la possibilità che esse siano ricche di subordinazione e che costringano quindi il lettore ad una lettura più lenta e accurata; dall'altro

---

<sup>8</sup> <https://www.internazionale.it/opinione/tullio-de-mauro/2016/12/23/il-nuovo-vocabolario-di-base-della-lingua-italiana>. Il Nuovo Vocabolario di Base della lingua italiana è presente anche in appendice in De Mauro (2019).

lato, tanto più le parole sono lunghe, tanto maggiore sarà il carico informativo trasmesso e quindi anche la densità di significato dell'intera frase.

Uno degli indici di leggibilità che ha avuto maggior fortuna è stata la formula di Flesch, tarata sull'inglese e adattata all'italiano da Roberto Vacca (Franchina, Vacca, 1986), che valuta la lunghezza media delle parole espressa in sillabe per parola e la lunghezza media delle frasi espressa in parole per frase. L'assunto su cui essa si fonda è che quanto più brevi sono le parole e le frasi che compongono un testo, tanto più esso sarà decodificabile e quindi (presumibilmente) comprensibile. Per il calcolo sono utilizzati i seguenti parametri:

$$\text{Facilità di lettura} = 206 - 0,6 \times S - P$$

dove:

- S sta per numero totale di sillabe su 100 parole;
- P sta per numero medio di parole per frase.

Un'altra risorsa utile è rappresentata dall'indice di leggibilità Gulpease (Lucisano, Piemontese, 1988), elaborato specificamente per la lingua italiana nel 1998 dal Gruppo Universitario Linguistico Pedagogico (GULP) dell'Università La Sapienza di Roma. Questa formula misura la lunghezza media delle parole in lettere per parola e la lunghezza media delle frasi in parole per frase. La formula Gulpease è la seguente:

$$\text{Indice Gulpease} = 89 - (Lp : 10) + (3 \times Fr)$$

dove:

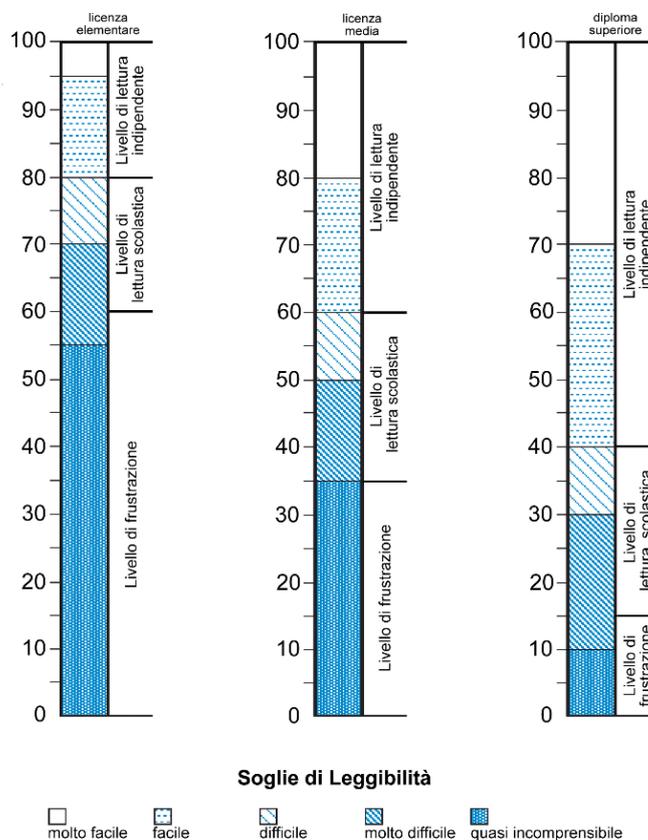
- Lp sta per: (il totale delle lettere del campione x 100) : (il totale delle parole del campione);
- Fr sta per: (il totale delle frasi del campione x 100) : il totale delle parole del campione.

I risultati di leggibilità che questo indice restituisce sono compresi tra 0 e 100, dove il valore 0 indica la leggibilità minima e il valore 100 quella massima. Queste misure sono state poi relativizzate al livello di istruzione del lettore, per cui in generale risulta che:

- Testi con indice inferiore a 80 sono difficili da leggere per un lettore con licenza elementare;
- Testi con indice inferiore a 60 sono problematici per chi ha la licenza media;
- Testi con indice inferiore a 40 sono difficilmente leggibili per chi ha un diploma di scuola superiore.

Ad oggi sono diversi gli strumenti automatici che consentono di ottenere una valutazione del livello di leggibilità del testo attraverso l'indice Gulpease. Uno di questi è il servizio online Corrige!® dell'azienda Èulotech (disponibile alla pagina internet: [www.corrige.it](http://www.corrige.it)), che restituisce

anche un risultato circa l'uso del lessico comune all'interno del testo confrontandolo con il Vocabolario di Base costruito da Tullio De Mauro<sup>9</sup>.



**Figura 1.** Scala dei valori dell'indice Gulpease tratta da Piemontese (1996: 102)  
[http://www.corrige.it/wp-content/uploads/2017/12/Gulpease\\_Scala\\_Eulotex.png](http://www.corrige.it/wp-content/uploads/2017/12/Gulpease_Scala_Eulotex.png)

Negli ultimi anni sono state sviluppate anche delle tecnologie linguistico-computazionali innovative capaci di lavorare su parametri linguistici più complessi. Per la lingua italiana in particolare è disponibile il software READ-IT, elaborato dall'Italian Natural Language Processing Laboratory (ItalianNPL Lab) dell'Istituto di Linguistica Computazionale Antonio Zampolli (ILC) del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR) di Pisa. Questo software è un'utilissima risorsa per la redazione semplificata di un testo, in quanto consente di individuare i luoghi di complessità non solo a livello lessicale e morfologico ma anche sintattico. Inoltre, ai fini della riscrittura semplificata del testo, READ-IT è capace di restituirne l'indice di leggibilità sia a livello globale che della singola frase. L'analisi del testo viene condotta attraverso il confronto del materiale in esame con due corpora di riferimento appartenenti allo stesso genere testuale (prosa giornalistica): uno composto da testi particolarmente semplici, facenti parte del periodico di facile lettura *Due*

<sup>9</sup> Il servizio Corrige!® fornisce anche la possibilità di valutare la leggibilità della documentazione tecnica riconoscendo la terminologia tecnico-scientifica attraverso liste terminologiche costantemente aggiornate.

*Parole*<sup>10</sup>; l'altro da testi difficili estratti dal giornale *La Repubblica*. Questi fungono da poli di orientamento della valutazione (Dell'Orletta, Montemagni, Venturi, 2011).

Tutti questi strumenti sono senz'altro di notevole aiuto ai fini della revisione del testo e della sua semplificazione. È necessario considerare, tuttavia, che le informazioni che essi forniscono, per quanto utili, possono essere solo relative. L'indice Gulpease, per esempio, può fornire un'idea molto generica dell'esperienza di lettura dei singoli individui, che potrebbe non corrispondere a quella reale. Esso, inoltre, non tiene conto di fattori collaterali, come la lingua madre dei parlanti o la disabitudine a leggere, che può determinare persino l'analfabetismo di ritorno (Magrini, 2015: 27). Questi e altri elementi potrebbero non coincidere con le aspettative basate sul livello di scolarizzazione e quindi anche le scelte linguistiche fatte alla luce dei parametri di riferimento potrebbero non essere appropriate.

Prima di ogni cosa, però, bisogna sottolineare che la leggibilità non coincide con la comprensibilità, e cioè con "la facilità con cui un testo viene capito dal destinatario" (Piemontese, 2003: 217). Essa è condizione necessaria ma non sufficiente, perché la costruzione del senso non è riducibile alla sola decifrazione linguistica delle singole frasi e delle varie parti che compongono un testo. La comprensibilità, inoltre, non è una proprietà intrinseca, né un aspetto formale del testo, ma piuttosto una caratteristica relazionale, perché legata al rapporto che intercorre tra il lettore, il testo e altri fattori relativi alla situazione in cui questo viene recepito (cfr. Piemontese, 1996: 37-40). Lo sviluppo degli studi sulla comprensione ha poi consentito di dimostrare che essa non è "l'effetto scontato, ovvio della produzione" o "un atto dovuto da parte del ricevente", ma piuttosto un processo particolarmente complesso; è un caso effettivo di *problem solving*, in cui interagiscono da un lato le capacità linguistiche (il controllo contemporaneo delle quattro dimensioni della lingua: lessicale, sintattica, semantica e pragmatica) e dall'altro le conoscenze e le capacità cognitive del destinatario (Lumbelli, 1989; Piemontese, 2002). Nell'interpretare i testi scritti ogni soggetto percorre quindi delle vie che sono "altamente imprevedibili e imprevedibili, molto individuali" (Piemontese, 2002: 15).

Di conseguenza il compito di chi scrive non è affatto semplice, dal momento che entrano in gioco anche dei fattori pragmatici e cognitivi – come le conoscenze del destinatario, i processi inferenziali e il collegamento del testo alla realtà extralinguistica – che non sono misurabili matematicamente. Non è da sottovalutare, inoltre, il fatto che i lettori potrebbero incontrare degli ostacoli profondi per la comprensione dovuti a qualche problematica relativa alla ricezione. Gli esiti della comunicazione, quindi, non possono che essere di tipo "probabilistico" (Piemontese, 2002: 15) e dunque poco facilmente verificabili da parte del produttore del testo.

---

<sup>10</sup>Periodico curato da Maria Emanuela Piemontese sui principi della scrittura controllata e destinato a lettori con un basso livello di scolarizzazione o disagi linguistico-cognitivi (Piemontese, 1996).

In ogni caso, il tentativo di migliorare lo scambio comunicativo a partire dalla forma linguistica in cui i materiali testuali sono redatti non sarebbe vano. È vero che eliminare gli ostacoli legati alla superficie del testo (e quindi alla sua decifrabilità) non comporta necessariamente l'eliminazione di quelli cognitivi di comprensione; allo stesso tempo, però, la verifica della forma linguistica (di cui il redattore ha piena gestione), rimane una pratica fondamentale, perché i primi possono contribuire, anche pesantemente, a creare i secondi (Piemontese, 2002: 18). Il controllo della leggibilità può quindi partecipare al successo o al fallimento comunicativo: se le caratteristiche formali (lessicali e sintattiche) rendono poco agevole la lettura, il testo ne risentirà certamente in comprensibilità e, di conseguenza, anche la comunicazione sarà pregiudicata. Se, invece, viene posta la massima attenzione sulla chiarezza, la semplicità e la precisione della forma, chi scrive contribuisce a “ridurre al minimo i rischi di ambiguità nella (ri)costruzione del senso da parte del ricevente” (Piemontese, 2002: 17).

#### **1.4 Una questione di accessibilità**

La campagna per la qualità dell'italiano istituzionale, in ogni caso, non è una questione di natura stilistica e formale. La spinta alla semplificazione linguistica, infatti, ha prima di tutto una forte componente etica, perché fa riferimento al concetto dell'accessibilità, vale a dire la possibilità di accedere e usufruire con facilità e in modo autonomo di spazi, servizi e risorse. Generalmente questo termine è associato alla necessità di abbattere le barriere architettoniche e urbane che rappresentano un ostacolo per le persone con ridotte capacità sensoriali, fisiche o psichiche e che impediscono la loro accessibilità diretta agli ambienti sociali. I problemi creati dall'inaccessibilità dovuta a barriere comunicative, invece, sono spesso sottostimati o trascurati, nonostante il loro impatto sulla vita quotidiana sia altrettanto notevole. Esse infatti hanno delle conseguenze significative per diverse categorie di persone, in modo particolare per quelle che possiedono un basso livello di alfabetizzazione, di istruzione o di conoscenza della lingua, perché le privano di diversi diritti fondamentali, come quello all'informazione, alla trasparenza delle decisioni e alla partecipazione alla vita pubblica. Il caso dei testi istituzionali è allora emblematico perché, come abbiamo visto, pur essendo indirizzati a utenti non specialisti, essi sono scritti in un italiano eccessivamente complicato ed oscuro e richiedono un grado di capacità di comprensione ed analisi che può superare le reali competenze dei destinatari a cui sono rivolti. Gli insuccessi di una comunicazione che utilizza un linguaggio non accessibile non possono che riversarsi proprio su questi utenti, creando condizioni di esclusione sociale e di isolamento.

In primo luogo, il problema potrebbe essere decisivo per gli stessi che hanno come madrelingua l'italiano. Per constatarlo è sufficiente osservare i dati sul livello di istruzione della popolazione italiana: nel 2018 poco meno di un terzo dei cittadini italiani di 15 anni e più (32,3%) possedeva il diploma di scuola media, mentre quasi un quarto o non possedeva alcun titolo di studio o la sola licenza elementare (16,9%). Quest'ultimo dato aumenta se si considera la

popolazione di età superiore ai 65 anni (51,2%)<sup>11</sup>. Fra i cittadini di età compresa tra i 25 e i 64 anni solo il 61,7% dichiarava di avere un titolo di studio secondario superiore, una quota contenuta e comunque molto inferiore a quella media europea (78,1%). Il divario generazionale, inoltre, è ancora molto evidente: la percentuale dei diplomati fra i giovani tra i 25 e i 34 anni è del 75,9%, mentre fra gli adulti di età compresa fra i 60 e i 64 anni è ferma al 47,9%. Il dato è significativo perché il possesso del diploma è uno degli indicatori principali per valutare il grado di istruzione formale di un paese: esso infatti è considerato “il livello minimo indispensabile per acquisire le competenze di base richieste nella società attuale e, ragionevolmente, anche in quella futura”<sup>12</sup>. Una grossa fetta della popolazione, soprattutto quella meno giovane, risulta quindi carente da questo punto di vista e di conseguenza ostacolata nell’accedere al contesto sociale.

Ad ogni modo, non sono solo i dati sulla cosiddetta “alfabetizzazione strumentale” (cioè l’acquisizione di abilità cognitive tramite l’accesso all’istruzione di base, il conseguimento dei titoli di studio e l’assolvimento dell’obbligo formativo) ad essere preoccupanti. Ben peggiore è in effetti la situazione per quanto riguarda il mantenimento delle suddette abilità e la capacità reale di utilizzarle in modo proficuo nel quotidiano. Al giorno d’oggi, infatti, pur contando su alti tassi di scolarizzazione, nei paesi industrializzati si assiste a una vistosa tendenza di regressione, che si declina in due dimensioni principali: da una parte l’analfabetismo di ritorno, ovvero la perdita della capacità di utilizzare il linguaggio scritto per formulare e comprendere i messaggi, causata dalla mancata o carente esercitazione delle conoscenze alfanumeriche; dall’altra l’analfabetismo funzionale, cioè l’incapacità a usare efficacemente le competenze di base (lettura, scrittura e calcolo) per muoversi autonomamente nelle situazioni di vita quotidiana della società contemporanea.

Per descrivere questo fenomeno, in ambito anglosassone si è cominciato a parlare di “literacy”, un concetto che a oggi risulta piuttosto complesso da inquadrare e ancora di più da tradurre (cfr. Banzato, 2011)<sup>13</sup>. Nel 2005 l’UNESCO ha proposto di definire questa parola come “la capacità di identificare, comprendere, interpretare, creare, comunicare e computare utilizzando materiale scritto proveniente da contesti diversi”. Il termine prevede “un apprendimento continuo negli individui che permetterebbe loro di raggiungere i propri obiettivi, di sviluppare le proprie conoscenze e il proprio potenziale e di partecipare attivamente e in modo proficuo alla vita sociale” (UNESCO, 2005). Un basso livello di *literacy* collide quindi

---

<sup>11</sup> Dati ISTAT consultabili alla pagina internet: [http://dati.istat.it/Index.aspx?DataSetCode=DCCV\\_POPTIT1](http://dati.istat.it/Index.aspx?DataSetCode=DCCV_POPTIT1).

<sup>12</sup> Dati ISTAT consultabili alla pagina internet: [https://www.istat.it/it/files//2019/07/Report-Livelli-di-istruzione-e-ritorni-occupazionali\\_2018.pdf](https://www.istat.it/it/files//2019/07/Report-Livelli-di-istruzione-e-ritorni-occupazionali_2018.pdf).

<sup>13</sup> Nell’ambito dello studio della *literacy* si è assistito negli anni a una grande proliferazione di aree di ricerca autonome e specifiche, tanto che si preferisce adottare il termine plurale di “literacies”. Ogni *literacy* prende il nome dal settore di conoscenze a cui si riferisce: per esempio, si parla di *information literacy*, *computer literacy*, *library literacy*, *media literacy*, *digital literacy* e, come vedremo in seguito, di *health literacy*. Per un approfondimento si veda anche Banzato (2013).

inevitabilmente con la possibilità di accedere a tutte quelle attività sociali che richiedono un certo grado di competenza alfabetica funzionale per essere svolte. Chi non è sufficientemente “literate”, inoltre, non solo si trova nell’incapacità di comprendere adeguatamente i testi e i materiali informativi più diversi, ma fa anche difficoltà ad utilizzare in modo proficuo i mezzi di comunicazione per reperire le informazioni di cui ha bisogno e a formulare un senso critico per stabilire come affidabili o non affidabili le fonti da cui queste provengono.

Negli ultimi venticinque anni sono state diverse le indagini internazionali che hanno studiato la *literacy* della popolazione adulta fra i 16 e i 65 anni. La prima di queste è stata la *International Adult Literacy Survey* (IALS)<sup>14</sup>, lanciata nel 1994 dall’Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (OCSE) e continuata fino al 1998. La successiva, condotta tra il 2003 e il 2008 e denominata *Adult Literacy and Life Skills Survey* (ALL)<sup>15</sup>, oltre alla *literacy* ha valutato anche le competenze matematiche (*numeracy*<sup>16</sup>) e di *problem solving*. Fra gli studi più recenti ha avuto poi un rilievo particolare il *Program for the International Assessment of Adult Competencies* (PIAAC)<sup>17</sup>, i risultati del quale sono stati pubblicati per la prima volta nel 2013, che ha analizzato la distribuzione delle competenze sopracitate in ambienti ad alta tecnologia come quelli della società moderna. Tutti e tre gli studi hanno coinvolto l’Italia, che ha riportato dei risultati piuttosto modesti. Nell’indagine ALL, per esempio, che ha testato la comprensione dei testi in prosa e la capacità di utilizzare testi stampati e scritti, il 46,1% degli intervistati si è posizionato al livello 1, il più basso su 5, della scala di *prose literacy*, dimostrando quindi di avere competenze e abilità estremamente fragili e modeste (cfr. Gallina, 2006). Lo studio PIAAC ha evidenziato invece che solo il 3,3% degli adulti italiani raggiunge i livelli di competenza linguistica 4 o 5 (i più alti), contro l’11,8% nella media dei paesi partecipanti; solamente il 26,5% raggiunge il livello 3, quello sufficiente, mentre il 27,9% possiede competenze linguistiche di livello 1 o addirittura inferiori (cfr. ISFOL, 2014). Nel confronto con gli altri paesi coinvolti, inoltre, il nostro paese si è classificato sempre ai posti più bassi: nell’indagine IALS al posto 17 su

---

<sup>14</sup> I paesi coinvolti nell’indagine IALS sono stati, in ordine alfabetico: Australia, Belgio (Fiandre), Canada, Cile, Danimarca, Finlandia, Germania, Irlanda, Italia, Norvegia, Nuova Zelanda, Paesi Bassi, Polonia, Portogallo, Regno Unito, Repubblica Ceca, Slovenia, Stati Uniti, Svezia, Svizzera e Ungheria. I risultati italiani sono riportati in Gallina (2001).

<sup>15</sup> I paesi coinvolti nell’indagine ALL sono stati, in ordine alfabetico: Bermuda, Canada, Italia, Norvegia, Nuovo Leon (Messico), Stati Uniti e Svizzera. I risultati italiani sono riportati in Gallina (2006).

<sup>16</sup> La *numeracy* è stata definita come “l’abilità di accedere a, utilizzare, interpretare e comunicare informazioni e idee matematiche per gestire le richieste di tipo matematico di una serie di situazioni che si verificano nella vita degli adulti. A questo proposito, la *numeracy* implica la gestione di situazioni o la risoluzione di problemi in un contesto di vita reale in risposta a contenuti, informazioni, idee di tipo matematico che si manifestano in diversi modi” (OECD, 2013: 59).

<sup>17</sup> L’indagine PIAAC si è svolta in tre “round”. Il nostro paese ha partecipato al primo (2008-2013), a cui hanno aderito anche Australia, Austria, Belgio (Fiandre), Canada, Repubblica Ceca, Cipro, Corea, Danimarca, Estonia, Finlandia, Francia, Germania, Giappone, Irlanda, Norvegia, Olanda, Polonia, Regno Unito (Gran Bretagna e Irlanda del Nord), Russia, Slovacchia, Spagna, Stati Uniti, Svezia. I risultati italiani sono riportati in ISFOL (2014).

21, nell'indagine ALL al posto 10 su 11 e nell'indagine PIAAC all'ultimo posto su 24. In generale, ciò che è emerso è che in Italia circa il 70% delle persone adulte non ha livelli di *literacy* sufficienti per vivere e partecipare in modo adeguato alla vita economica e sociale: un dato decisamente preoccupante. Sfortunatamente, però, nonostante queste indagini abbiano messo in luce questa realtà già da diversi anni, il basso livello di *literacy* della popolazione continua ad essere un problema poco conosciuto e sottovalutato.

D'altra parte, sicuramente critica è anche la condizione dei cittadini extracomunitari (l'8,7% della popolazione residente al 31 gennaio 2018<sup>18</sup>), in modo speciale per quelli recentemente immigrati, già difficilmente raggiungibili dalle istituzioni a causa di barriere economiche e sociali: questi, infatti, hanno generalmente un basso livello di familiarità con la lingua italiana, soprattutto scritta, che è sicuramente inferiore a quello dei cittadini italiani già a rischio di esclusione. La barriera comunicativa dell'inaccessibilità linguistica, difficilmente valicabile, contribuisce quindi a peggiorare la loro situazione, dal momento che impedisce loro di comunicare in modo efficace le proprie esigenze e di analizzare, elaborare e comprendere le informazioni e i servizi forniti dalle istituzioni, per poter decidere consapevolmente e agire in modo conseguente.

A subire conseguenze ancora più gravi sono le persone che soffrono di disabilità di vario tipo, soprattutto se non adeguatamente supportate. Le disabilità sensoriali, del linguaggio e della comunicazione, in particolare, che incidono nella popolazione con percentuali molto alte, hanno un fortissimo impatto sulla vita degli individui a livello di accessibilità linguistica. Ne citiamo alcune:

- La sordità, che consiste nella compromissione congenita o acquisita dell'apparato uditivo, impedisce l'accesso diretto e completo alla lingua orale, compromettendo il normale sviluppo linguistico (Caselli *et al.*, 1994; Chesi, 2006; Bertone, Volpato, 2012); si stima che tra 1 e 2 bambini su 1.000 sono sordi alla nascita (Bubbico *et al.*, 2006: 22; Martini *et al.*, 2013);
- I disturbi del linguaggio (DSL) possono intaccare selettivamente uno o più moduli del linguaggio (fonologia, lessico, sintassi, semantica) (Friedmann, Novogrodsky, 2008) e incidono per il 4,8% della popolazione infantile italiana (Chilosi *et al.*, 2017);

---

<sup>18</sup> Dati ISTAT consultabili alla pagina internet:  
[https://www.istat.it/it/files//2019/09/Istat\\_Audizione\\_I\\_Commissione\\_18sett19.pdf](https://www.istat.it/it/files//2019/09/Istat_Audizione_I_Commissione_18sett19.pdf).

- La dislessia, un disturbo specifico dell'apprendimento (DSA) che può manifestarsi in comorbidità con un DSL<sup>19</sup>, compromette la capacità di lettura della lingua scritta e incide per il 4,2% della popolazione<sup>20</sup>;
- L'afasia, in conseguenza a una lesione acquisita del cervello (in seguito a ictus, trauma cranico, neoplasie), causa la perdita di capacità linguistiche già apprese (per una introduzione cfr. Denes, 2009; Marini, 2019). Ad oggi non ci sono dati epidemiologici certi sull'afasia ma si stima che ci siano oltre 20.000 nuove persone afasiche all'anno e che in Italia vivano almeno 200.000 afasici<sup>21</sup>.

Dal momento che il linguaggio è l'elemento fondante della comunicazione, la possibilità per queste persone di accedere alle informazioni, alle risorse e ai servizi è dunque fortemente intaccata. Studi specifici di linguistica clinica hanno evidenziato che le maggiori problematiche riscontrate da queste popolazioni riguardano in modo particolare l'aspetto sintattico della lingua (pronomi clitici, frasi relative, frasi passive, ecc.); per questo motivo, alle raccomandazioni che abbiamo presentato nel paragrafo 1.3, andrebbero integrati anche i seguenti suggerimenti (cfr. Borsato, 2014: 110-112):

- Evitare frasi con ordine non canonico degli elementi<sup>22</sup> (passive, scisse e focalizzate);
- Evitare frasi con movimenti sintattici lunghi (in particolare le costruzioni relative sull'oggetto);
- Esplicitare sempre il soggetto;
- Non creare costruzioni con troppi complementi, che appesantiscono il carico mnemonico e allungano inutilmente la frase;
- Prestare attenzione all'uso di pronomi personali, possessivi e clitici;
- Evitare gerundi e frasi infinitive perché non esplicitano il soggetto;
- Preferire nelle subordinate causali la costruzione con *perché* + subordinata con ordine canonico al posto della costruzione con *per* + infinitiva senza soggetto;
- Rendere chiara la successione degli eventi nelle subordinate temporali;

<sup>19</sup> A questo proposito si vedano le “Linee guida per il diritto allo studio degli alunni e degli studenti con disturbi specifici di apprendimento” redatte dal MIUR nel 2011: [https://www.unimi.it/sites/default/files/2018-07/linee\\_guida\\_sui\\_dsa\\_12luglio2011.pdf](https://www.unimi.it/sites/default/files/2018-07/linee_guida_sui_dsa_12luglio2011.pdf). Per una panoramica sugli studi più recenti, si veda invece Cardinaletti (2018).

<sup>20</sup>Dati consultabili alla pagina internet: <https://www.aiditalia.org/it/news-ed-eventi/news/analisi-e-commento-dati-miur-studenti-con-dsa-as-2016-2017>.

<sup>21</sup> A.IT.A. – Federazione Associazioni Italiane Afasici, *L'afasia – La persona afasica. La riabilitazione*: [http://www.aitafederazione.it/aita/wp-content/uploads/2017/10/libretto\\_AFASIA.pdf](http://www.aitafederazione.it/aita/wp-content/uploads/2017/10/libretto_AFASIA.pdf).

<sup>22</sup> Con ordine canonico (o anche non marcato) degli elementi si intende l'ordine dei costituenti frasali più naturale di una lingua, ovvero quello che si trova in un numero maggiore di contesti e che non possiede marcatura sintattica o pragmatica. La struttura frasale più comune per la lingua italiana è prevalentemente quella del tipo Soggetto-Verbo-Oggetto (SVO). Le costruzioni frasali passive, scisse e focalizzate deviano rispetto a questa struttura, così come le frasi relative citate al punto successivo.

- Collocare i complementi e gli aggiunti alla fine della frase e non tra i componenti principali.

Negli ultimi anni la consapevolezza dell'importanza di affrontare in maniera corretta e adeguata la questione della disabilità è cresciuta in modo esponenziale e la spinta all'accessibilità è stata sempre più forte. L'impulso decisivo è stato dato dalla pubblicazione, nel 2001, della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) ad opera dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), che ha proposto una nuova concezione della salute e della malattia, intese come la conseguenza dell'interazione tra fattori biologici, psicologici e sociali (modello bio-psico-sociale). Questa filosofia rappresenta un cambiamento totale di prospettiva, perché porta a considerare la disabilità come “un problema che non riguarda i singoli cittadini che ne sono colpiti e le loro famiglie ma, piuttosto, un impegno di tutta la comunità e delle istituzioni innanzitutto” (Leonardi, 2005: 6). Questa visione inclusiva e umanistica della salute, che permette il riconoscimento del diritto delle persone con disabilità ad essere parte naturale e integrante della società, è stata ribadita anche dalla *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* approvata nel 2006 dalle Nazioni Unite. Il testo, che rappresenta il primo grande trattato sui diritti umani del nuovo millennio, riconosce tra i suoi principi generali “l'importanza dell'accessibilità alle strutture fisiche, sociali, economiche e culturali, alla salute, all'istruzione, all'informazione e alla comunicazione, per consentire alle persone con disabilità di godere pienamente di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali”<sup>23</sup>. Anche nella *Strategia europea sulle disabilità 2010-2020*, pubblicata nel 2010 dall'Unione Europea, è stato ribadito il carattere inderogabile dell'accessibilità e per questo motivo è stata promossa una serie di interventi volti a costruire un'Europa senza barriere per tutti, in cui le persone con disabilità possono partecipare attivamente alla società su una base di uguaglianza con gli altri.

La necessità di una comunicazione istituzionale in un italiano chiaro e comprensibile si inserisce in questo quadro perché tutti i cittadini, soprattutto quelli che si trovano in situazioni di maggiore svantaggio (che alla luce di quanto detto finora, risultano costituire una parte non indifferente della nostra società), a prescindere dalle loro condizioni sociali, economiche e culturali, “devono avere la possibilità di capire i documenti che influiscono, talvolta in modo sostanziale, sulle loro vite, sui loro diritti e obblighi” (Fortis, 2003: 16) e devono poter accedere alle informazioni, alla cultura e ai servizi di cui necessitano per partecipare attivamente alla vita della comunità sociale, senza essere ostacolati o esclusi. Per questo la questione della semplificazione linguistica può essere fatta rientrare nel grande programma d'azione dell'*Agenda*

---

<sup>23</sup> Preambolo, lett. v. Il testo completo della *Convenzione* è disponibile alla pagina internet: <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf>.

*2030 per lo Sviluppo Sostenibile*<sup>24</sup> che, fra i 17 obiettivi stabiliti, si impegna a raggiungere anche la riduzione delle disuguaglianze e a potenziare e promuovere l'inclusione sociale.

Certamente non è possibile agire sul livello di competenza dell'interlocutore oltre ad un certo punto, ma ci si deve sempre porre il problema della comprensibilità e soprattutto intervenire sugli aspetti di carattere linguistico che potrebbero mettere il destinatario in una condizione di difficoltà. Saper comunicare e intrattenere un rapporto paritario e corretto con gli utenti non deve essere solo un valore aggiunto, ma un elemento fondamentale della comunicazione istituzionale: comunicare in un linguaggio chiaro e comprensibile è infatti una questione di democrazia, dato che permette l'accessibilità ad un più grande numero di persone. Non si tratta di banalizzare la lingua ma significa, come sottolineato dal *Manifesto per un italiano istituzionale di qualità* redatto dalla REI, "sviluppare nei cittadini (...) la consapevolezza del valore etico della chiarezza e dell'importanza di un uso adeguato del linguaggio" (art. 6), perché questo significa "dare a tutti i cittadini le basi per difendere i propri diritti e non eludere i propri doveri" (art. 10)<sup>25</sup>.

---

<sup>24</sup> Il testo completo dell'*Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile* è disponibile alla pagina internet: [https://www.unric.org/it/images/Agenda\\_2030\\_ITA.pdf](https://www.unric.org/it/images/Agenda_2030_ITA.pdf).

<sup>25</sup> Il testo completo del *Manifesto* è disponibile alla pagina internet: [https://ec.europa.eu/translation/italian/rei/about/documents/manifesto\\_italiano\\_istituzionale\\_qualita\\_it.pdf](https://ec.europa.eu/translation/italian/rei/about/documents/manifesto_italiano_istituzionale_qualita_it.pdf)



## Capitolo 2

### L'accessibilità nella comunicazione di ambito medico

#### Introduzione

Il tema dell'inaccessibilità linguistica riguarda da vicino anche un particolare tipo di comunicazione istituzionale e cioè quella che coinvolge il sistema medico-sanitario. Anche in questo contesto, infatti, gli utenti si trovano a dover affrontare una serie di problemi di comprensione la cui causa è di natura linguistica. A rendere più complicata la situazione concorre il fatto che quella utilizzata in ambito sanitario è una lingua complessa per sua stessa natura, dal momento che si tratta di una varietà specialistica. Riferendosi a un settore specifico e specializzato della vita sociale e professionale che è di competenza di un gruppo molto ristretto di parlanti, essa deve infatti sottostare ad una serie di vincoli e di parametri piuttosto rigidi che la allontanano significativamente dalla lingua comune, sia a livello lessicale che morfosintattico.

Nella categoria dei testi primari, quelli legati alla comunicazione tra gli addetti ai lavori, in cui si registra il massimo grado di tecnicità e di distanza dalla lingua comune, la complessità linguistica non è problematica, perché i destinatari, gli specialisti, hanno le competenze linguistiche e nozionali per affrontarla correttamente. Dall'altra parte, però, nell'insieme dei testi secondari, la cui funzione è quella di comunicare a proposito di argomenti relativi alla salute con il più vasto pubblico dei non esperti, ci si scontra spesso con un problema di fondo: manca infatti un livello di lingua adeguato per scrivere materiali informativi e divulgativi in un modo scientificamente valido che sia anche comprensibile per la comunità non scientifica. Come conseguenza, alla naturale barriera sociale che separa i due interlocutori si aggiunge un'ulteriore barriera linguistica che impedisce l'accessibilità degli utenti alle risorse e alle informazioni relative alla loro salute.

Alla luce dei più recenti studi sulla *health literacy*, l'alfabetizzazione sanitaria, questo problema comunicativo non può essere trascurato: diverse indagini internazionali hanno infatti dimostrato l'incapacità effettiva di un gran numero di persone di accedere, comprendere e utilizzare correttamente le informazioni sanitarie, con una serie di rischi e costi ingenti sia in termini di salute che di spesa economica. A questo proposito non si possono non considerare le grandi responsabilità delle istituzioni e dei servizi sanitari, il cui modo di comunicare con i pazienti può condizionare anche pesantemente l'accesso alle risorse e il corretto utilizzo delle stesse. Considerare i destinatari reali della comunicazione e quindi mettere in atto le strategie di scrittura controllata deve quindi costituirsi parte integrante anche della comunicazione di ambito medico. Il sistema sanitario ha quindi il compito di fare della chiarezza il suo valore fondante, a maggior ragione per il fatto che la normativa più recente riconosce il tempo di comunicazione con il paziente come tempo di cura (Legge 22/12/2017 n° 219).

## 2.1 Lingua medica come lingua specialistica: gli aspetti di complessità

La comunicazione di ambito medico rientra a pieno titolo nella comunicazione istituzionale, poiché persegue gli obiettivi dettati dall'istituzione sanitaria e coinvolge come destinatari i cittadini, i quali vi ricorrono per l'assistenza sanitaria cui hanno diritto (Orletti, Iovino, 2018: 12). Anche in questo campo specifico le difficoltà comunicative sono notevoli, in primo luogo a causa dell'asimmetria che separa il professionista dai non addetti ai lavori. Questo squilibrio è di duplice natura: da un lato è di tipo sociale, perché lo specialista ricopre un ruolo istituzionale, quindi di potere, che lo rende il regista dell'interazione; dall'altro è di tipo epistemico, perché dovuto alla disparità di conoscenze tra gli interlocutori (cfr. Freidson, 1970; Heritage, Maynard, 2006; Heritage, 2012; Orletti, 2000). Il rischio di incomprendimento poi è ancora più alto quando il contatto tra l'istituzione sanitaria e i suoi utenti non è diretto, ma mediato da una serie di testi che si configurano come un "terzo interlocutore" fra i due (cfr. Orletti, 2016): infatti, anche se gran parte della comunicazione di ambito medico avviene verbalmente, viene spesso fatto affidamento a materiali scritti (opuscoli informativi, ricette, prescrizioni, foglietti illustrativi, referti, ecc.) che hanno il compito di aumentare o rinforzare le istruzioni verbali. Questi si rendono assolutamente necessari dal momento che è stato dimostrato che i pazienti dimenticano mediamente tra il 40% e l'80% delle informazioni mediche che gli vengono fornite appena escono dall'ambulatorio (Kessel, 2003), e che circa la metà delle informazioni viene ricordata in modo inesatto (Anderson *et al.*, 1979). Come osserva Serianni (2012: 101), nel corso della vita è quasi impossibile non avere a che fare con testi di questo tipo, perché è inevitabile trovarsi ad affrontare questioni relative alla salute.

Da un punto di vista strettamente linguistico, tuttavia, l'aspetto centrale della riflessione sulla complessità della comunicazione di ambito medico riguarda la sua appartenenza ad un contesto settoriale ben preciso che richiede l'utilizzo di una lingua specialistica. Riprendendo una definizione di Cortelazzo, intendiamo indicare con questa espressione:

[...] una varietà funzionale di una lingua naturale, dipendente da un settore di conoscenze o da una serie di attività specialistici, utilizzata, nella sua interezza, da un gruppo di parlanti più ristretto della totalità dei parlanti la lingua di cui quella speciale è una varietà, per soddisfare i bisogni comunicativi (in primo luogo quelli referenziali) di quel settore specialistico. (Cortelazzo, 1994: 8)

Il linguaggio medico si distingue inoltre per due caratteristiche che non si riscontrano contemporaneamente in altri linguaggi settoriali, ossia una notevole ricchezza terminologica e una forte ricaduta sul linguaggio comune (Serianni, 2012: 101). Una peculiarità dei testi di ambito medico è poi legata alla loro natura di testi scientifici, che li porta ad essere necessariamente basati su codici standardizzati e soggetti a robusti vincoli interpretativi (cfr. Cortelazzo, 2011c). Ne consegue una particolare rigidità contenutistica, formale e strutturale, tale per cui si parla, secondo la tipologia proposta da Sabatini (1990; 1999), di testi "molto vincolati". La loro stesura infatti è

generalmente regolata da quattro criteri (cfr. Altieri Biagi, 1990; De Mauro, 1994; Cortelazzo, 2004b, 2011c):

- La precisione, ovvero l'univocità di interpretazione, per cui idealmente ogni significato dovrebbe essere espresso da uno e un solo significante e un significante dovrebbe rappresentare un solo significato;
- La concatenazione, con la quale vengono esplicitati i legami logico-semantici delle frasi e quindi la coesione e la coerenza del testo;
- La deagentivizzazione, cioè la tendenza a focalizzare gli oggetti, gli eventi e i processi (considerati nella loro astrattezza, generalizzabilità e atemporalità) piuttosto che l'agente delle azioni rappresentate;
- La condensazione, ovvero la propensione generalizzata all'economia e alla concisione del testo.

A questi parametri corrispondono precise scelte linguistiche a livello lessicale e morfosintattico che cercheremo di illustrare in modo più dettagliato di seguito.

### 2.1.1 Il lessico

Come sottolinea Cortelazzo (1994), il lessico delle lingue speciali deve rispondere alle precise esigenze di denominazione dell'ambito specialistico cui si riferisce e quindi si compone necessariamente di una serie di segni aggiuntivi rispetto a quelli della lingua generalmente usata. Questo accade perché "si ha a che fare con oggetti o nozioni estranei all'esperienza comune" oppure perché "si procede ad un'analisi di tipo più elaborato, rispetto a quella del senso comune, di una porzione di realtà che pure è di dominio comune" (Cortelazzo, 1994: 9-10). Così anche nel linguaggio specialistico della medicina, oltre a parole condivise dall'italiano di base (come per esempio *occhio* e *fegato*), si possono trovare termini più specifici ed elaborati, che sono di competenza esclusiva degli specialisti (come *crocidismo*). In alcune occasioni, comunque, è possibile osservare una certa variabilità in senso diafasico, per cui uno stesso concetto può essere indicato da termini diversi in situazioni comunicative differenti: il medico, per esempio, parla di *globuli bianchi* con i pazienti, di *bianchi* mentre opera e di *leucociti* in una pubblicazione scientifica (Cortelazzo, 1994: 28); o, ancora, con i colleghi usa il termine *rachide* per riferirsi a ciò che con un paziente chiamerebbe invece *colonna vertebrale* (Giumelli, 2013: 161). La sinonimia e la polisemia, però, sono in genere notevolmente ridotte, a motivo dell'esigenza di massima univocità di interpretazione di cui abbiamo parlato sopra.

Nel corso dei secoli sono state diverse le lingue che hanno contribuito alla formazione e allo sviluppo del grande repertorio lessicale della lingua medica, tanto che la sua stratificazione interna è ben evidente: si possono individuare termini di origine greca (come *artrite* o *esofago*), araba (come i calchi *nuca*, *pia/dura madre* e *safena*), latina (come *alveolo* e *femore*), composta

greca e latina (come *motuleso*, *amnioscopia* ed *emoblasto*) ma anche, di più recente introduzione, termini prelevati da una lingua straniera moderna, in particolare dall'inglese (come *screening*, *bypass* e *shock*) (Serianni, 2012: 102). Questa storia complessa può risultare in numerosi casi di allomorfismo che giungono fino al suppletivismo, particolarmente visibile nella formazione degli aggettivi: *fegato/epatico*, *cuore/cardiaco*, *sangue/ematico*, ecc. (Serianni, 2012: 104).

Oltre ai prestiti e calchi dalle lingue classiche e moderne, il lessico viene formato soprattutto tramite la rideterminazione semantica di parole già esistenti o attraverso la composizione e la derivazione, mentre le neoformazioni assolute sono molto rare. Per quanto riguarda la composizione, vengono generalmente impiegati due o più elementi non liberi di origine classica, ma dotati di significato autonomo e riconoscibile (le cosiddette “semiparole”, Scalise, 1983<sup>26</sup>): un esempio è costituito dal termine *gastroenterologia* (che indica lo studio delle malattie del tratto gastrointestinale), composto dalle parole greche *gaster* (stomaco), *enteron* (intestino) e *logos* (discorso). La derivazione, invece, che utilizza frequentemente degli affissi specializzati, “consente di esprimere in un unico termine più caratteristiche del concetto da esso designato” e permette quindi una maggiore sistematicità della terminologia medica “grazie alla corrispondenza creata tra categorie concettuali e forme lessicali” (Magris, 1992: 30). I suffissi più tipici e produttivi della medicina riguardano la patologia e sono *-ite*, *-osi* e *-oma*, i quali in un certo numero di casi indicano, rispettivamente, un processo infiammatorio (*artrite*), una condizione patologica di tipo regressivo-degenerativo (*arteriosclerosi*) e processi tumorali (*sarcoma*) (Serianni, 2005: 200-209)<sup>27</sup>.

Oltre a questi fenomeni, nel linguaggio medico viene fatto ampio ricorso ad altri due elementi particolari: gli acronimi e gli eponimi. I primi sono ottenuti contraendo termini ed espressioni, come nel caso di *TAC* (“Tomografia Assiale Computerizzata”). Generalmente, come vedremo in seguito, la massima concentrazione di sigle di questo tipo si registra nei testi destinati agli specialisti; nella divulgazione sanitaria rivolta al grande pubblico, invece, anche quelle più diffuse vengono sciolte (Serianni, 2005: 213-214). L'utilizzo di queste forme resta comunque una significativa fonte di opacità, perché esse riproducono ordini di parole di lingue diverse (*ECG*, per esempio, sta per l'italiano “ElettroCardioGramma”, mentre *AIDS* segue l'ordine inglese di “Acquired Immune Deficiency Syndrome”), e di ambiguità, perché una stessa sigla può essere adoperata con numerosi significati differenti (la sigla *AP*, per esempio, ne può contare almeno

---

<sup>26</sup> Le “semiparole” sono forme legate che formano unità lessicali in senso proprio. Diversamente dagli affissi hanno un significato pieno e non relazionale. Hanno formazione per lo più allogena, solitamente di origine greca o latina. Altri termini in uso per indicarle sono: “prefissoidi” e “suffissoidi” (Migliorini, 1942; 1963); “elementi colti” (Dardano, 1978); “elementi scientifici” (Tekavčić, 1980); “elementi neoclassici” (Thornton, 2005); “elementi di composizione (neoclassica)”, “quasi-prefisso” (Simone, 1993); “confissi” (Sgroi, 2003). Per una rassegna si veda Iacobini (2004: 70-71).

<sup>27</sup> Per una lista più dettagliata dei prefissi e dei suffissi più comuni (con la relativa traduzione in inglese e in tedesco) si veda Magris (1992: 31-38).

quaranta, fra cui “Ante Partum”, “Pressione Arteriosa”, “Pressione Aortica”, “Polmonite Acuta”, “Polmonite da Aspirazione”, ecc.) (Serianni, 2005: 215). Più tipici della medicina sono gli eponimi, ossia le “denominazioni di un organo, di una malattia, di uno strumento chirurgico che fanno riferimento al nome dello scienziato che li ha studiati o scoperti”; i più diffusi e conosciuti sono, per esempio, *morbo di Parkinson* o *tuba di Falloppio* (Serianni, 2012: 105-106); più specialistici sono invece *cellule di Kupffer*, *canali di Hering*, *sindrome di Dyke-Davidoff-Masson*. Anche questi possono dar luogo a inconvenienti comunicativi per via della loro opacità, vista l’incapacità di dedurre il significato in mancanza di una conoscenza specifica.

Accanto al lessico specialistico rappresentato dai tecnicismi specifici, nel linguaggio medico è molto ricco e complesso il gruppo dei tecnicismi collaterali, ovvero quei termini e costrutti caratteristici dell’ambito settoriale “legati non a effettive necessità comunicative, bensì all’opportunità di adoperare un registro elevato, distinto dal linguaggio comune” (Serianni, 2012: 92). Diversamente dai tecnicismi specifici, che risultano essere tendenzialmente stabili (o si alternano con termini di rango analogo, come per esempio nel caso di *blenorragia/gonorrea*), i tecnicismi collaterali, essendo legati a esigenze di registro stilistico e non a necessità denotative, presentano sempre un certo margine di oscillazione (Serianni, 2005: 130). Quelli lessicali, in particolare, sono molto numerosi e possono essere così classificati (Serianni, 2005: 139-159; Seriani, 2012: 106-110):

- Nomi generali, cioè termini “di estrema latitudine semantica”, come *fatto* (qualsiasi fenomeno patologico) e *fenomeno* (qualsiasi evento o serie di eventi di rilievo patologico);
- Sinonimi di registro più alto rispetto alla lingua comune, come *conclamato* (evidente, manifesto, detto di un sintomo o di una malattia), *importante* (grave, serio, detto di malattia o episodio patologico), *interessare* (riguardare, in riferimento a un distretto anatomico colpito da un processo morboso);
- Parole che presentano uno scarto semantico rispetto alla lingua comune, come quelle che presuppongono il tratto [+ umano] che vengono adoperate in riferimento ad enti inanimati (per esempio, il termine *responsabile*, riferito a ciò che causa, che produce un effetto di interesse clinico) o quelle in cui cambia la connotazione, per esempio da positiva a non marcata (ne è esempio il verbo *apprezzare*, usato con il significato di ‘riscontrare’);
- Espressioni eufemistiche dovute all’istintivo rispetto nei confronti della morte o alla volontà di non allarmare eccessivamente il paziente, per esempio le espressioni *esito infausto* per indicare il decesso e *lesioni ripetitive* per indicare una metastasi tumorale.

Il linguaggio medico ha necessità di fondarsi su questa “impalcatura di termini a debole tasso di tecnicità”, che sono tuttavia inusuali rispetto alla lingua comune, “per collegare le varie parti del discorso in un insieme di registro omogeneo”. In ogni caso, la scelta tra il tecnicismo collaterale

e la corrispondente forma della lingua comune spetta allo specialista: non ci sarebbero conseguenze significative sul piano del messaggio se al posto di dire “La malattia esordisce improvvisamente con elevato rialzo termico e cefalea”, il medico dicesse o scrivesse più semplicemente “La malattia incomincia/inizia con febbre alta/forte aumento della temperatura e mal di testa” (Serianni, 2005: 128). Come spiega Serianni (2005: 128-129), paradossalmente, “queste sono le parole e le espressioni di uso più esclusivo”, nonché caratteristico, della cerchia degli specialisti, “mentre i tecnicismi specifici possono essere noti anche al profano che sia coinvolto in un problema di pertinenza settoriale e sia esposto, quindi, a una certa quota dei relativi tecnicismi”. In ultima analisi, dunque, se “il tecnicismo specifico s’impara, perché è necessario”, per il tecnicismo collaterale invece questa possibilità è molto meno forte, “proprio perché se ne può fare a meno” (Cortelazzo, 2006: 137).

### 2.1.2 La morfosintassi

La morfosintassi del linguaggio medico è meno caratterizzata rispetto al lessico; nondimeno essa presenta dei tratti ricorrenti. Similmente a quanto avviene negli altri linguaggi specialistici, l’aspetto più rilevante è dato dal depotenziamento del ruolo del verbo e dallo spostamento del peso informativo dell’enunciato sul nome. Questo si manifesta in diversi modi, in particolare tramite (cfr. Cortelazzo, 1994: 17; Serianni, 2005: 255-256):

- Lo sviluppo di frasi nominali, ovvero senza un verbo di modo finito; per esempio, da una cartella clinica: «azione cardiaca ritmica tachicardica, non edemi declivi» (*cit.* in Serianni, 2005: 255);
- Utilizzo di una gamma piuttosto ristretta di verbi, semanticamente generici o polivalenti (per esempio *essere, avvenire, consistere*, ecc.), che hanno la funzione di semplici vettori sintattici; per esempio, da un foglietto illustrativo: «sono stati riportati alcuni disturbi gastro-intestinali» (*cit.* in Serianni, 2005: 256);
- La riduzione dei parametri morfologici verbali (modo, tempo, persona) e prevalenza della terza persona (singolare o plurale) dell’indicativo presente, anche nelle costruzioni passive e impersonali;
- L’ampio ricorso alla nominalizzazione, con *nomina actionis* che stanno al posto di frasi verbali.

Queste scelte linguistiche rispondono ai principi di deagentivizzazione e di condensazione nominati in precedenza e sono quindi funzionali al raggiungimento di oggettività e astrazione e di una comunicazione più economica. L’uso della diatesi passiva è un altro aspetto stilistico tipico del linguaggio medico che opera in questa direzione, perché garantisce la cancellazione dell’agente. Da un punto di vista pragmatico, esso ha anche l’obiettivo di assicurare la progressione tema-rema, come nel caso della frase: «La sicurezza del farmaco riguardo a questo

particolare settore non è ancora stata stabilita» (Serianni, 2005: 257). Essa comporta tuttavia un ordine non canonico dei costituenti frasali.

I tecnicismi collaterali morfosintattici sono meno numerosi di quelli lessicali. Fra questi è particolarmente frequente il ricorso agli aggettivi di relazione<sup>28</sup>, che possono sia appartenere al linguaggio comune (come nel caso di *bulbo oculare*) sia circolare esclusivamente tra gli addetti ai lavori (come il termine *cisti mediastinica*). Essi sono tipicamente presenti in sintagmi formati da nome generico + aggettivo portatore del significato specifico. La casistica è molto ricca; Serianni (2005: 131-132) riporta come esempi:

- *evento* + aggettivo (*evento trombotico*);
- *in sede* + aggettivo (*in sede retrosternale*);
- *su base* + aggettivo (*patologia su base psicosomatica*);
- *di tipo* + aggettivo (*addensamento di tipo lobare*);
- *rischio* + aggettivo (*soggetti a rischio cefalogeno*).

È possibile trovare anche degli aggettivi di relazione giustapposti, con il primo termine decurtato del suo suffisso, scritti con o senza trattino (*gastrointestinale, maxillo-facciale*) e con cumulo dei componenti (*fascia sacro-retto-genito-pubica*) (Bellina, 2011).

Frequente è anche l'omissione dell'articolo, sia indeterminativo («è stata dimostrata # intolleranza alimentare verso alcuni alimenti») che determinativo («le alterazioni più caratteristiche dell'elettrocardiogramma durante # ischemia cardiaca») (Serianni, 2005: 133). Quest'ultimo caso, particolarmente evidente in presenza di complementi indiretti retti da preposizione, comporta l'uso di preposizioni semplici al posto di quelle articolate, come per esempio in: «passaggio di liquido ascitico in # cavità pleurica» (Serianni, 2005: 133). Gli articoli sono abitualmente omessi anche prima di alcuni termini che vengono trattati come nomi propri, per esempio nel caso di nomi latini di batteri, virus e altri organismi («è necessario escludere una concomitante infezione da # *Treponema pallidum*») e di nomi registrati di medicinali («# Aulin deve essere usato con cautela in pazienti con malattie emorragiche») (Serianni, 2005: 133-134). Altri tecnicismi collaterali tipici del linguaggio medico sono legati all'uso di preposizioni e locuzioni preposizionali. Alcuni costrutti caratteristici sono riportati di seguito (cfr. Serianni, 2012: 110):

- *a* modale, al posto di altre preposizioni come “di” o “da” (*malattia a carattere epidemico*);

---

<sup>28</sup> Gli aggettivi di relazione sono un particolare tipo di aggettivi denominali (cioè derivati dai nomi). Essi non denotano una proprietà, ma indicano quelle entità definite dai nomi a cui sono morfologicamente connessi (es. *sistema nervoso*: “nervoso” non indica una proprietà del referente del nome “sistema” ma un tipo di sistema che ha a che fare con i nervi). I principali suffissi derivativi con cui vengono costruiti sono *-ale, -ano, -are, -ico, -ista, -istico* e *-oso*. In alcuni casi il rapporto di derivazione fra nome e aggettivo non è ben evidente, in particolare nel caso di suppletivismo: *idrico* < *acqua*, *ittico* < *pesce* (cfr. Ramaglia, 2011).

- *da causale (sintomi da carenza tiaminica);*
- *a carico di seguito dal nome del distretto anatomico colpito o dalla funzione compromessa (disturbi a carico del sistema nervoso periferico).*

È possibile osservare, infine, anche delle varianti morfologiche non motivate da necessità pratiche relative al numero (*analisi delle urine*) o al genere (*il faringe*) (Serianni, 2012: 110).

## **2.2 Le tipologie testuali della medicina**

I testi pertinenti alla medicina costituiscono una tipologia molto varia e ogni genere testuale è caratterizzato da proprie norme stilistico-discorsive. Sul modello proposto da Cortelazzo (2011c) per i testi scientifici, riteniamo necessario fare una prima classificazione dei testi di ambito medico sulla base del destinatario finale della comunicazione: distingueremo quindi fra testi primari, cioè quelli riservati alla cerchia degli specialisti, e testi secondari, dedicati invece alla comunicazione con i non addetti ai lavori. All'interno di quest'ultima categoria, che rappresenta il nostro campo di indagine specifico, saranno presentate più nel dettaglio le principali forme testuali di interazione con i non esperti, ovvero quelle della didattica, del rapporto tra medico e paziente e della divulgazione.

### *2.2.1 Testi primari*

I testi medici primari sono quelli in cui vengono presentati i risultati della ricerca: essi fanno parte della comunicazione formale che avviene all'interno del gruppo e nel contesto degli specialisti. In questa categoria rientrano i trattati scientifici, le comunicazioni congressuali, le esposizioni dei risultati di lavori sperimentali e in parte i testi dei manuali universitari: in sintesi quei testi informativi destinati agli addetti ai lavori, i quali sono in possesso di un ampio e adeguato bagaglio epistemico e terminologico per affrontarli e comprenderli.

In questo ambito si registra la massima distanza dalla lingua comune, soprattutto nel lessico, anche per “evitare possibili fraintendimenti o l'introduzione di indesiderate associazioni con tratti di significato presenti in parole della lingua comune” (Cortelazzo, 1994: 20). La caratteristica principale è la massiccia presenza delle caratteristiche che abbiamo presentato nel paragrafo 2.1, ad esempio dei tecnicismi specifici (fra cui forestierismi, acronimi ed eponimi), che vengono considerati ovvi per il lettore e pertanto non tradotti o glossati. In particolare, sono frequenti anche i composti e i derivati dotti, facilmente decodificabili dagli specialisti sulla base delle proprie conoscenze teoriche e linguistiche. Accanto ai tecnicismi specifici compaiono numerosi tecnicismi collaterali, sia lessicali che morfosintattici, i quali contribuiscono a formare il tipico stile espositivo dei medici. Viene fatto ampio ricorso anche agli aggettivi di relazione, che possono alternarsi con i sostantivi corrispondenti per ragioni di variazione stilistica.

Per quanto riguarda la sintassi, infine, i periodi sono notevolmente lunghi e articolati, le frasi (sia affermative che negative) sono di tipo enunciativo ed è particolarmente frequente il

ricorso alla nominalizzazione e alle costruzioni impersonali e passive. In linea generale questi testi si attengono in modo rigoroso alla funzione denotativa e pertanto sono caratterizzati da impersonalità, obiettività e generalità (cfr. Magris, 1992: 10-12; Serianni, 2012: 111-114). Riportiamo di seguito come esempio un estratto da un lavoro di ricerca sperimentale:

[...] Per ogni paziente, la diagnosi di ISM è stata effettuata in accordo con i colleghi Ematologi, dopo un'attenta valutazione clinica dermatologica ed ematologica ed un accurato screening bioumorale. La biopsia ossea e l'agoaspirato midollare hanno evidenziato la presenza di un infiltrato mastocitario multifocale (<30% in tutti i casi) con fenotipo CD2+, CD25+. I livelli di triptasi erano >20 ng/ml in tutti i pazienti. In accordo con le attuali linee guida, data l'assenza di patologie ematologiche clonali associate, linfadenopatia significativa o interessamento epatosplenico, è stata posta diagnosi di ISM. In tutti i casi è stato eseguito un prelievo biotipico da una lesione cutanea, il cui esito istologico ha posto diagnosi di mastocitosi. Tutti i pazienti sono stati inizialmente trattati con antistaminici anti-H<sub>1</sub> (ketotifene e oxatomide) per ridurre la sintomatologia pruriginosa e anti-H<sub>2</sub> (ranitidina) e inibitori della pompa protonica per controllare i sintomi gastrointestinali [...]. (Grasso *et al.*, 2010: 130-131)

È da notare, in ogni caso, che ad oggi, vista la rilevanza internazionale dei risultati della ricerca, la comunicazione medica primaria non circola quasi più mediante le diverse lingue nazionali, ma fa di fatto affidamento esclusivo ad un'unica lingua veicolare, l'inglese (cfr. Cortelazzo, 2011c).

### 2.2.2 Testi secondari

Le realizzazioni del linguaggio medico in lingua italiana si possono trovare perlopiù nei testi secondari della medicina, ovvero in quei contesti in cui si intende “comunicare a proposito di argomenti tecnici con parlanti che non dominano (o dominano parzialmente) la lingua speciale” (Cortelazzo, 1994: 21). Fanno parte di questa categoria i testi specialistici legati a tre diversi ambiti: quello della didattica, quello delle interazioni tra il medico (o qualsiasi altra forma di istituzione sanitaria) e il paziente e quello della divulgazione.

#### Ambito didattico

Partendo dal primo caso, possiamo notare che le caratteristiche linguistiche di questo genere testuale sono molto simili a quelle dei testi medici primari, specialmente a livello lessicale: si registra infatti una grande presenza di tecnicismi specifici e collaterali, composti nominali e aggettivali, aggettivi di relazione, ecc. La differenza sostanziale con la prima categoria risiede a livello di registro, che appartiene all'italiano elegante e appare particolarmente patinato; il testo è poi contrassegnato da scelte tipografiche precise (corsivo, dimensioni diverse del corpo del testo, indicatori grafici, ecc.) (cfr. Serianni, 2012: 111-114). Tutto ciò è funzionale alla trasmissione della terminologia e delle nozioni specialistiche agli studenti che ancora non sono esperti del settore (ma intendono diventarlo). Vediamo un esempio preso da un trattato di patologia che viene

utilizzato come manuale per studenti di medicina (ma anche per i medici che abbiano la necessità di “rinfrescare” alcune nozioni) (*cit.* in Serianni, 2012: 111):

#### *Le epatiti virali comuni*

S'intende come *epatite virale comune* o *volgare* un'infezione virale, da agenti patogeni specifici, a preminente localizzazione epatica, con alterazioni degenerative degli epatociti (sino alla necrosi), cui seguono fenomeni flogistici ed attivazione mesenchimale. La malattia è accompagnata assai frequentemente ma non costantemente da ittero; viene trasmessa per contagio interumano (con diffusione talvolta sporadica, più spesso epidemica), o per inoculazione; ha decorso per lo più acuto e benigno, con regressione completa della sofferenza epatica, ma può lasciare sequele di turbe funzionali del fegato, che persistono più o meno a lungo, od anche dar luogo tardivamente ad un'epatosclerosi con insufficienza epatica stabilizzata. Alcuni casi hanno decorso recidivante o protratto o cronicamente evolutivo, con più frequenti esiti di danno irreversibile del fegato e con possibile sviluppo d'una «cirrosi post-necrotica». Una piccola minoranza di casi ha decorso subacuto grave, o acuto gravissimo, con possibile evoluzione verso una sindrome da necrosi epatica diffusa e, nei pazienti che sopravvivono, con esiti epatosclerotici o sviluppo di «cirrosi post-necrotica» (Chiarioni, 1981: 128).

#### Ambito della comunicazione fra medico e paziente

Per quanto riguarda la comunicazione fra medico e paziente abbiamo a che fare con un insieme abbastanza ampio e variegato di tipologie testuali che comprende:

- I referti;
- I risultati delle analisi di laboratorio;
- Le ricette mediche dei farmaci;
- I foglietti illustrativi dei medicinali;
- Le lettere di dimissione ospedaliera.

Nonostante siano molto diversi tra loro per contenuto e intento comunicativo, questi testi sono accomunati dalla caratteristica di essere notevolmente complessi e alquanto lontani dal punto di vista linguistico dalla lingua comune, tanto che si è ipotizzato che essi abbiano in realtà due destinatari (cfr. Serianni, 2012: 114): da una parte, infatti, c'è il paziente, alla salute del quale sono riferite le informazioni e le indicazioni trasmesse; dall'altra, invece, c'è il medico (o il farmacista) che si occupa della sua cura. Nonostante l'interlocutore privilegiato del processo comunicativo sia il primo dei due, di fatto, però, l'unico in grado di comprendere integralmente questi testi è lo specialista. Le scelte linguistiche che vengono adoperate, dunque, sembrano non tenere conto delle capacità di interpretazione e di comprensione del destinatario finale, il paziente, e anzi caratterizzano i testi di questo tipo come quelli della comunicazione formale tra addetti ai lavori, ovvero come facenti parte del livello alto di specializzazione individuato da Cortelazzo (1994: 30-33).

Una particolarità dei referti e dei risultati delle analisi di laboratorio è la condensazione sintattica portata all'estremo: in essi, infatti, vengono omessi tutti gli elementi lessicali e grammaticali che non hanno valore di significato nel concetto espresso. Lo stile nominale dunque raggiunge il suo grado più estremo con l'eliminazione completa del verbo e la costruzione di intere proposizioni nominali. In questi testi le frasi sono semplici, separate fra loro solo dalla punteggiatura e giustapposte. Generalmente sono assenti forme di subordinazione e di coordinazione. Il linguaggio è altamente specifico e lontano dalla lingua comune e comprende aggettivi di relazione, composti dotti, acronimi e abbreviazioni di uso esclusivo dello specialista. Oltre alla nominalizzazione, è molto frequente anche il fenomeno dell'aggettivizzazione, ovvero la trasformazione di frasi subordinate relative in un aggettivo derivato (cfr. Cavallo *et al.*, 2001: 322). Lo stile che ne risulta è del tutto impersonale e telegrafico. Vediamo due esempi:

a) da un'analisi delle urine (*cit.* in Cortelazzo, 1994: 30-31):

non cristalli né sali amorfi  
rarissime cellule epiteliali  
rarissimi leucociti  
non emazie  
non cilindri

b) da un referto radiologico (*cit.* in Serianni, 2012: 114):

Segni di spondiloartrosi con riduzione dello spazio intersomatico di L5 S1. Non definite immagini riferibili ad alterazioni osteostrutturali focali. Diffusa riduzione del tono calcico.

La stessa situazione si verifica nel caso delle ricette mediche dei farmaci. Lo stile è assolutamente nominale e manca qualsiasi forma verbale. Oltre ai dati strettamente personali degli utenti (nome e cognome, codice fiscale), il testo di questi documenti deve necessariamente riportare il nome del medicinale o del principio attivo e di conseguenza possono essere presenti tecnicismi specifici. Generalmente (ma non obbligatoriamente) è presente anche l'indicazione del dosaggio da assumere. A questo proposito, l'elemento di maggiore difficoltà sono le abbreviazioni, che spesso non sono sciolte e non vengono utilizzate in maniera sistematica. Possono essere presenti anche tecnicismi specifici e collaterali di origine latina, come "per os" (assunzione per via orale) e "al die" (al giorno)<sup>29</sup>. A generare confusione è anche l'utilizzo di cifre, che richiede competenze di tipo numerico e matematico (*numeracy*) non indifferenti per l'utente. Vediamo un esempio:

Augmentin bust  
S: 1 bust 2 volte al dì (6 giorni)  
Paracetamolo 1000 mg/cp  
S: 1 cp 2 x al dì (2 gg)  
Corsodyl spray  
3/4 applicazioni al dì<sup>30</sup>

<sup>29</sup> Per un approfondimento sulla presenza del latino nella lingua medica cfr. Orletti, Iovino (2018: 41-60).

<sup>30</sup> Fonte personale.

Caratteristiche simili sono presenti anche all'interno dei foglietti illustrativi dei medicinali, i quali dovrebbero essere, nelle intenzioni dei redattori, "un "distillato" dei dati che si ritrovano anche nei documenti più tecnici e rivolti agli esperti del settore, con la specificità, però, di fornire ai pazienti tutte le informazioni utili al corretto utilizzo dei farmaci" (AIFA, 2004: 51). La completezza delle informazioni, tuttavia, non è sufficiente alla loro comprensibilità: l'alto grado di tecnicità sia lessicale che morfosintattica (soprattutto nelle sezioni dedicate alle interazioni con gli altri farmaci, alle controindicazioni e agli effetti collaterali), infatti, è difficilmente afferrabile dal lettore non specialista. Da una parte la terminologia tecnica (tecnicismi specifici e collaterali, aggettivi di relazione, eponimi, acronimi e abbreviazioni) è priva di glosse esplicative e non è deducibile senza una conoscenza teorica e linguistica adeguata; dall'altra parte le scelte morfosintattiche (frasi brevi, raro uso della subordinazione, stile nominale, nominalizzazioni, diatesi passiva, riduzione dei parametri verbali e presenza dell'infinito iussivo) rendono i testi particolarmente complessi e marcano la distanza con l'interlocutore reale, dando al testo un tono distaccato (cfr. Giumelli, 2013). In generale, i foglietti illustrativi presentano una grande densità informativa e lo stile che prevale è molto formale e distante dalla lingua comune, tanto che può essere definito come "notarile" e "burocratico"; in qualche occasione, tuttavia, è possibile incontrare anche dei testi dal carattere propriamente comunicativo, più o meno forte (cfr. Puato, 2011; 2012). In ogni caso, essendo anche documenti di tipo regolatorio (e quindi legati a normative che ne disciplinano la stesura), questi testi sono organizzati con un altissimo livello di standardizzazione, che li configura come un genere altamente specialistico, secondo la definizione data da Scarpa (2008: 29); questo comporta una differenza considerevole rispetto al livello di specializzazione che dovrebbe caratterizzare la comunicazione fra esperto e profano, il quale dovrebbe essere, come abbiamo visto, fra i più bassi (cfr. Cortelazzo, 1994: 21). Riportiamo di seguito due esempi (*cit.* in Puato, 2011: 126-127):

a) stile comunicativo:

CHE COS'È MOMENDOL E A CHE COSA SERVE

Momendol appartiene alla classe degli analgesici-antinfiammatori-antireumatici non steroidei, medicinali cioè che combattono il dolore, l'infiammazione, la febbre e sono utili nel trattamento sintomatico delle patologie reumatiche.

Momendol si usa per il trattamento sintomatico di breve durata dei dolori lievi e moderati quali dolore muscolare ed articolare (ad es: mal di schiena, torcicollo), mal di testa, mal di denti e dolore mestruale.

Momendol può essere utilizzato anche per il trattamento della febbre.

b) stile notarile:

CATEGORIA FARMACOTERAPEUTICA

Antinfiammatori antireumatici non steroidei.

#### INDICAZIONI TERAPEUTICHE

Naprosyn è indicato nel trattamento dell'artrite reumatoide, dell'osteoartrosi (artrite degenerativa), della spondilite anchilosante, dell'artropatia gottosa e di varie forme di reumatismo extraarticolare (lombosciatalgie, mialgie, nevralgie, sindromi radicolari, periartriti, fibromiositi).

Per quanto riguarda infine le lettere di dimissioni ospedaliere, valgono le stesse considerazioni linguistiche fatte per le due tipologie testuali appena analizzate. Ci limiteremo semplicemente a segnalare la più palese presenza in questo tipo di testo del doppio destinatario: se da una parte, infatti, esse sono formalmente rivolte al medico curante del paziente dimesso (segnalato direttamente nella formula di apertura "Egregio collega" e con allocuzioni come i pronomi personali e possessivi), dall'altra contengono informazioni pratiche (le prescrizioni alla dimissione) che sono dirette specificatamente al paziente. Vediamo un esempio<sup>31</sup>:

n. nosologico: xxxx/xxxx

Al medico curante di ..., d. nasc. xx/xx/xxxx, C.R.A. xxxxxx,  
residente in via ...

Egregio collega,  
in data odierna viene dimesso il Tuo/a Assistito/a ricoverato/a dal  
xx/xx/xxxx.

#### **Con diagnosi di**

Varici arto inferiore destro

#### **TERAPIA ESEGUITA**

Cross-safenectomia destra con stripping ultra-corto al quarto superiore di coscia. Asportazione di vena di Giacomini al terzo superiore di coscia. Varicectomie di collaterali di piccola safena al terzo inferiore di gamba.

#### **ESAMI ESEGUITI**

all.

#### **PRESCRIZIONI ALLA DIMISSIONE**

Mantenere la contenzione elastica 24 h/24.

Riposo con arto in scarico.

Ripresa graduale della deambulazione.

Tachidol 1 bs se dolore, max 3 v die.

Prognosi: 21 gg. s.c.

Controllo ambulatoriale il giorno xx/xx, alle ore xx.

#### Ambito della divulgazione medica

Da ultimo analizziamo l'ambito della divulgazione, cioè quello in cui vengono prodotti quei "testi con funzione informativa o formativa [...] in cui l'emittente è, per definizione, l'esperto e il ricevente è l'inesperto o, per lo meno, il meno esperto" (Piemontese, 1996: 120). All'interno del contesto divulgativo di argomento medico è possibile distinguere, sulla base del

---

<sup>31</sup> Fonte personale.

destinatario della comunicazione, due tipologie testuali principali: le pubblicazioni per medici e operatori sanitari e i testi divulgativi indirizzati al grande pubblico. Nel primo caso, considerate le competenze linguistiche e nozionali di alto livello dei lettori, viene impiegata una varietà di lingua “fortemente debitrice del sottocodice scientifico ufficiale”, soprattutto a livello lessicale. L’unica differenza risiede a livello di registro, perché esso non ha la stessa gravosità dei testi scientifici, ma anzi, sullo stampo di quello giornalistico, è più animato e brillante. Talvolta la sua maggiore “leggerezza” può sfociare anche in espressioni colloquiali o addirittura gergali, in modo particolare all’interno della sezione riservata alle ultime notizie, o in modo limitato nei titoli e nelle parti introduttive degli articoli scientifici (cfr. Cortelazzo, 1994: 34-35). In ogni caso, tuttavia, la rigosità della lingua scientifica è sempre preservata e anche lo stile generale rimane scrupolosamente controllato e curato.

Diversa è la situazione per quanto riguarda la stampa rivolta ai non addetti ai lavori (riviste di salute e benessere, campagne sanitarie, opuscoli informativi, rubriche del tipo “L’esperto risponde”, ecc.), nella quale, pur mantenendo un alto grado di tecnicità, il linguaggio scientifico tende a perdere alcune sue caratteristiche e ad avvicinarsi alla lingua comune: i composti nominali, così come gli acronimi e le abbreviazioni, vengono in genere sciolti nei loro componenti e, laddove possibile, i tecnicismi vengono sostituiti con vocaboli del lessico generale, glosse esplicative, perifrasi o parafrasi. Rispetto ai testi scientifici per specialisti si ricorre più frequentemente alla sinonimia e, per garantire una maggiore comprensibilità ai lettori, anche a esempi o comparazioni. Sul piano sintattico-testuale si notano “un uso più variegato delle forme verbali; una minore prevedibilità dell’organizzazione testuale; una maggiore presenza di espressioni modali” (Cortelazzo, 1994: 21). In questo contesto assume un’importanza particolare anche l’allocuzione diretta al destinatario, in genere un lettore mediamente colto interessato all’argomento. Pur poggiandosi su dati specifici e concreti, dunque, questo tipo di testi ha una forma meno rigida, tale per cui, secondo la tipologia già citata di Sabatini (1990; 1999), possiamo definirli “mediamente vincolati”. Riportiamo di seguito come esempio una parte di un articolo scritto dalla dottoressa Renata Gili sul sito di divulgazione medica “MedicalFacts”:

[...] Penso abbiate già sentito parlare di colesterolo “buono” e “cattivo”. Si divide così perché il colesterolo viene trasportato nel sangue da alcune particolari particelle che si chiamano lipoproteine. Le due tipologie principali, che avrete sicuramente già visto su un referto delle analisi del sangue, sono dette LDL e HDL. Le prime, quelle “cattive”, trasportano il colesterolo in giro per il nostro corpo mentre le seconde, quelle “buone”, hanno il compito di rimuovere il colesterolo in eccesso dai vari organi per trasportarlo nuovamente al fegato che provvederà ad eliminarlo. [...] In alcuni casi può essere necessaria anche una terapia farmacologica ma per tutti, senza alcuna eccezione, è fondamentale un cambiamento comportamentale con l’adozione di stili di vita sani ed equilibrati. Con un occhio attento sulla totalità dei fattori di rischio: il «sono magro e quindi posso permettermi di fumare», oppure «mangio sano

dunque sono esonerato dall'attività fisica», per le malattie cardiovascolari, non vale. ("MedicalFacts", 01.11.2019)<sup>32</sup>

Nella realtà, tuttavia, i criteri sopramenzionati non sono sempre seguiti in modo fedele e i testi di divulgazione medica per profani possono arrivare a mostrare le stesse caratteristiche linguistiche delle pubblicazioni scientifiche degli specialisti. Può capitare infatti che nel testo rimanga un numero considerevole di termini tecnici (anche non spiegati) e quando invece si procede alla loro sostituzione con glosse esplicative o perifrasi di parole provenienti dal lessico comune, l'intervento non è sempre sistematico e preciso. A volte, per esempio, gli autori tendono a preferire i tecnicismi per la loro precisione descrittiva invece dei termini appartenenti alla lingua comune, certamente meno precisi ma comunque capaci di garantire l'esatta identificazione del fenomeno da parte del lettore. Altre volte si usano indifferentemente e senza segnalarne l'equivalenza i termini tecnici e i loro sinonimi per ragioni di natura stilistica. Altre volte ancora i tecnicismi sono affiancati dalla loro traduzione in lingua comune quando sarebbe sufficiente quest'ultima per trasmettere l'informazione in modo rapido ed efficiente. Le glosse esplicative, infine, possono contenere a loro volta dei termini tecnici o di registro più elevato rispetto al lessico comunemente usato e compreso dal lettore non specialista (cfr. Cortelazzo, 1994: 37-40).

Quello che emerge dall'analisi delle forme di comunicazione medica secondaria che abbiamo visto è quindi la mancanza di un registro linguistico medio adeguato alla comunicazione di ambito medico ai non specialisti, soprattutto a livello lessicale. Diversamente da altre lingue<sup>33</sup>, infatti, in italiano "le barriere linguistiche derivanti dalle ineliminabili diversità tra linguaggio scientifico e lingua comune sono ancora ben lontane dall'essere abbattute" (Cortelazzo, 2011c). Ciò potrebbe essere imputabile all'assenza di una tradizione divulgativa scientifica sufficientemente lunga nella nostra cultura, ma questo non deve portare alla conclusione che la lingua italiana non sia adeguata a una divulgazione di questo tipo, come sottolinea De Mauro (in Bernardini, De Mauro, 2003): sono, piuttosto, "le tradizioni di stile create nel passato e che ancora ci pesano addosso a renderci difficile usare l'italiano in modo sciolto, diretto, concreto e quindi, anche, a scrivere in modo accessibile e gradevole di argomenti impegnativi, legati a campi di studio molto tecnicizzati o, addirittura, formalizzati e matematizzati". La diffusione sempre maggiore delle conoscenze mediche specialistiche, dovuta anche a un sempre più esteso interesse da parte del pubblico laico alle questioni relative alla salute, dovrebbe perciò essere accompagnata da un più profuso impegno indirizzato allo studio e alla costituzione di un livello di lingua appropriato alle capacità e alle esigenze di comprensione dei destinatari non specializzati di questo tipo di comunicazione. Questo livello, come dice Cortelazzo, "risulterebbe diverso sia dal

---

<sup>32</sup> Gili, R. (01.11.2019), Colesterolo: se troppo alto può essere pericoloso per la nostra salute, "Medical Facts": <https://www.medicalfacts.it/2019/11/01/colesterolo-alto-pericoloso/>.

<sup>33</sup> Un esempio è riportato da Puato (2011) per la lingua tedesca, in cui esiste una forma di diglossia tecnica: le forme di origine latina e greca sono infatti state affiancate nel tempo da termini di origine autoctona e comune germanica che favoriscono la comunicazione fra esperti e profani.

linguaggio comune (inadatto a rispondere a tutte le esigenze della comunicazione scientifica) sia dalla lingua scientifica (che non può diventare patrimonio comune di tutta la comunità dei parlanti)” (Cortelazzo, 1994: 37). La ricerca linguistica italiana, che pur ha cominciato a muoversi in questa direzione, ha ancora molto da fare a questo proposito.

### **2.3 La comunicazione di ambito medico rivolta al paziente**

Per comunicare a proposito di argomenti relativi alla salute con pazienti non specialisti sono diversi i fattori da prendere in considerazione. Fra questi spicca la *health literacy*, espressione con cui si intende l’alfabetizzazione sanitaria, che può compromettere anche in modo significativo l’accessibilità alle risorse e ai servizi sanitari da parte degli utenti. Il concetto, però, non è legato solamente alla salute del paziente, ma anche alla realizzazione della sua sfera di diritti e doveri. A questo proposito l’impegno richiesto ai professionisti e ai sistemi sanitari non può essere trascurato: la loro considerazione del destinatario e le iniziative intraprese per porlo al centro del processo terapeutico sono infatti fondamentali per il successo comunicativo. A questo scopo è necessario che le informazioni trasmesse non siano solo corrette e scientificamente valide, ma anche chiare e facilmente comprensibili per l’utente, perché esse devono essere un aiuto per affrontare meglio la malattia e non semplicemente un mezzo per ottenere la firma di un consenso.

#### *2.3.1 L’attenzione al destinatario e al suo livello di (health) literacy*

All’inizio di questo lavoro abbiamo più volte evidenziato la facilità con cui nella comunicazione istituzionale rivolta a utenti non specialisti l’effettiva capacità di comprensione di questi ultimi venga spesso sopravvalutata o trascurata e che essi per questo motivo non sappiano interpretare e utilizzare correttamente le informazioni che li riguardano. Come abbiamo appena avuto modo di osservare, anche per quanto riguarda i testi di ambito medico-sanitario indirizzati ai pazienti (in modo particolare per quelli divulgativi) la situazione non è molto diversa e anzi risulta ulteriormente complicata dal fatto che l’italiano settoriale della medicina è poco adatto alla comunicazione con i non addetti ai lavori. Esso rischia pertanto di costituire una vera e propria antilingua e quindi una barriera comunicativa che ostacola la loro accessibilità.

A causa di ciò, è più che verosimile e decisamente alto il rischio per cui gli utenti ricorrano e facciano affidamento a canali di comunicazione alternativi rispetto a quelli ufficiali, che magari si presentano come più accessibili e più facilmente comprensibili, anche a costo di minori attendibilità e sicurezza. Tutto ciò aggraverebbe una questione che è da considerarsi già particolarmente delicata, viste le spiacevoli conseguenze che potrebbe comportare l’esposizione a informazioni imprecise, incomplete o scorrette per la salute degli individui. Nel contesto dell’era digitale, d’altronde, questo problema è ancora più consistente: rispetto al passato, infatti, la quantità delle informazioni disponibili è aumentata in modo esponenziale, soprattutto all’interno del web e dei mass media in generale. Le fonti da cui queste provengono, poi, possono essere di

diversi tipi, ufficiali o non ufficiali, di tipo verticale (dal produttore all'utente, come nei siti web istituzionali, dei centri di ricerca o delle associazioni di volontariato) o orizzontale (da utente a utente, come nel caso di community, forum, social network, blog, ecc.). In generale, esse hanno il beneficio di rispondere in modo diretto e pressoché immediato all'interesse popolare per argomenti relativi alla salute, che è in costante crescita; tuttavia, bisogna anche tenere a mente che "se è vero (...) che Internet offre sicuramente l'accesso a informazioni aggiornate e affidabili, è altrettanto vero che sul web possono trovarsi risorse poco aggiornate, incomplete e in alcuni casi volutamente distorte e fuorvianti" (Mazzocut *et al.*, 2014: 48). L'accessibilità in questo caso diventa perciò un'arma a doppio taglio: se da una parte, infatti, può costituire un vantaggio e una risorsa per i pazienti (nonché uno strumento di democrazia), dall'altra può rappresentare uno svantaggio, se non addirittura un rischio, perché rende più difficile riconoscere le informazioni di qualità, lasciando l'utente in balia di se stesso.

Fra i fattori che concorrono a creare questa difficoltà c'è innanzitutto il sovraccarico cognitivo (*information overload*), causato da "una quantità di informazione troppo elevata per prendere una decisione o per riuscire a comprendere un determinato argomento" (Mazzocut *et al.*, 2014: 48). Una parte di responsabilità va poi imputata anche all'alfabetizzazione informativa (*information literacy*), cioè alla "capacità di un individuo di riconoscere un bisogno informativo e di identificare, localizzare, valutare e usare efficacemente le informazioni necessarie per soddisfare quel bisogno" (Mazzocut *et al.*, 2014: 48). Oltre a ciò, anche il divario digitale (*digital divide*) gioca sicuramente un ruolo importante nella questione, perché comporta l'esclusione parziale o totale dall'accesso alle fonti di informazione per tutti coloro che non hanno le competenze o le possibilità necessarie per usare le tecnologie digitali (Mazzocut *et al.*, 2014: 48). In ogni caso, però, è soprattutto il livello di *literacy* che determina l'effettiva accessibilità linguistica degli utenti alle informazioni e ai servizi di pubblica utilità come quelli relativi alla salute: come abbiamo già visto, infatti, la possibilità di accedere e usufruire con facilità di informazioni e risorse è decisamente limitata per coloro che non hanno adeguate capacità di decodifica, comprensione, interpretazione e valutazione dei testi scritti complessi che stanno alla base della comunicazione istituzionale.

Quando il complesso insieme di competenze alfabetiche funzionali che fanno parte della *literacy* viene calato in ambito sanitario si parla più precisamente di *health literacy* (traducibile in italiano come "alfabetizzazione sanitaria"), un concetto particolarmente vasto e articolato difficilmente esauribile in questa sede. Elaborato alla fine degli anni Settanta del secolo scorso, parallelamente quindi alle campagne per il *plain language*, esso ha avuto nel corso degli anni diverse definizioni. Per questioni di praticità riportiamo una di quelle più citate in letteratura, adottata anche dall'Institute of Medicine (IOM), secondo la quale la *health literacy* identifica "il livello di capacità delle singole persone di ottenere, trattare e comprendere le informazioni

sanitarie di base e i servizi necessari per compiere scelte appropriate in relazione alla salute” (Ratzan, Parker, 2000). Inserendolo all’interno del *Glossario di Promozione della Salute*, nel 1998 L’OMS ha definito questo termine come l’insieme delle “abilità cognitive e sociali che determinano la motivazione e la capacità degli individui di accedere, comprendere e usare le informazioni necessarie per promuovere e mantenere un buon stato di salute”. Proseguendo nella sua spiegazione, l’OMS ha specificato che la *health literacy* “più che la capacità di leggere gli opuscoli o di prendere un appuntamento” denoterebbe “il raggiungimento di un livello di conoscenze, capacità individuali e consapevolezza tali da spingere gli individui ad agire per migliorare la propria salute e quella della collettività, modificando lo stile e le condizioni di vita personali”. Essa risulta essere quindi un elemento di fondamentale importanza per la partecipazione efficace e l’empowerment<sup>34</sup> della persona e della comunità (WHO, 1998).

A determinare il livello di *health literacy* di un soggetto concorrono diversi fattori di carattere individuale, come l’età, il genere, il livello di istruzione e di alfabetizzazione, la padronanza linguistica, le esperienze di malattia, il livello socioeconomico, l’occupazione, il background culturale e la presenza di disabilità fisiche o di deterioramento cognitivo. D’altra parte, l’alfabetizzazione sanitaria è però influenzata anche e soprattutto da elementi legati al contesto in cui gli individui si muovono quando si parla di salute, come la famiglia, la comunità dei pari e le organizzazioni che forniscono i servizi sanitari (Sørensen *et al.*, 2012). Il concetto che essa sottende, quindi, è di tipo contestuale (ambientale) e relazionale, perché non riguarda solo lo sviluppo di alcune abilità personali, ma anche la capacità di interazione con altri soggetti e setting di vita (WHO, 2013).

Gli ultimi anni hanno visto lo sviluppo di diversi strumenti di misurazione della *health literacy*<sup>35</sup>; è stato grazie a questi che la ricerca ha potuto evidenziare l’esistenza di un forte legame tra il livello di alfabetizzazione sanitaria e lo stato di salute. In base alla “inverse information law” proposta da Rowlands e Nutbeam (2013), infatti, quelli che hanno i più bassi livelli di *health literacy* risultano avere anche i più bassi livelli di informazione sanitaria, dal momento che non riescono a filtrare autonomamente le informazioni, a selezionare quelle affidabili e a utilizzarle in maniera consapevole, indipendente e corretta per compiere scelte adeguate per il proprio benessere. Mentre una parte degli studi che hanno approfondito questo aspetto si è concentrata sull’individuazione delle categorie di persone più a rischio (anziani, indigenti, immigrati, persone con scarsi livelli di istruzione) (cfr. Hernandez, 2009), un’altra parte si è invece focalizzata sulle

---

<sup>34</sup> Con il termine *empowerment* si intende l’“insieme di azioni e interventi mirati a rafforzare il potere di scelta degli individui e ad aumentarne poteri e responsabilità, migliorandone le competenze e le conoscenze” (cfr. “empowerment” in “Lessico del XXI secolo”, Treccani:

[http://www.treccani.it/enciclopedia/empowerment\\_%28Lessico-del-XXI-Secolo%29/](http://www.treccani.it/enciclopedia/empowerment_%28Lessico-del-XXI-Secolo%29/)).

<sup>35</sup> Per un approfondimento si veda Zotti (2016).

conseguenze concrete che un basso grado di alfabetizzazione sanitaria può comportare nel contesto di vita, che sarebbero (cfr. Eichler, Brüger, 2009; Berkman *et al.*, 2011; WHO, 2013):

- Scelte di salute più rischiose (come un maggiore consumo di tabacco);
- Maggiori tassi di ricoveri ospedalieri (nuovi e ripetuti);
- Utilizzo inappropriato dei servizi sanitari e maggiore uso di quelli di emergenza;
- Minore aderenza ai programmi di screening e di prevenzione;
- Minore capacità di gestire le malattie croniche (come il diabete, l'AIDS e l'asma) nel quotidiano e nel lungo termine:
- Minore abilità nel dimostrare di aver preso medicinali secondo le prescrizioni;
- Minore capacità di interpretare etichette e foglietti illustrativi di farmaci e, in generale, le informazioni relative alla salute;
- Peggior stato di salute e più alti tassi di mortalità.

Un elemento da non sottovalutare è anche il dispendio in termini di risorse umane ed economiche che una bassa *health literacy* nella popolazione comporta per il sistema sanitario: lo studio di Vernon e collaboratori (2007), per esempio, ha dimostrato che il costo di un basso livello di *health literacy* per l'economia americana è fra i 106 e i 238 miliardi di dollari l'anno, pari rispettivamente al 7% e al 17% del totale delle spese sanitarie individuali.

I dati risultano particolarmente preoccupanti, soprattutto alla luce dei risultati della *European Health Literacy Survey* (HLS-EU), una ricerca condotta tra il 2009 e il 2012 in otto paesi europei<sup>36</sup>. Questa infatti ha dimostrato che il problema di un'alfabetizzazione sanitaria carente non riguarda solo una minoranza della popolazione: secondo questa indagine, infatti, circa la metà dei cittadini adulti intervistati, pur appartenendo a paesi economicamente avanzati o con validi livelli di istruzione, risulta avere un livello inadeguato o problematico di *health literacy* per la comprensione di informazioni relative all'assistenza sanitaria, alla prevenzione delle malattie e alla promozione della salute.

In ultima analisi è facile capire dunque come l'*health literacy* rappresenti una determinante fondamentale non solo della salute del paziente, ma anche della realizzazione della sua sfera di diritti e doveri. Porla al centro del sistema sanitario significherebbe quindi garantire ad ogni cittadino, indipendentemente dalle sue condizioni sociali, economiche e culturali, quell'accesso equo e giusto alle informazioni e ai servizi sanitari che gli spetta sulla base del suo effettivo bisogno di salute "e non su quanto sia in grado di esprimerlo, comunicarlo e sfruttare al meglio ciò che l'organizzazione sanitaria e i suoi professionisti sono in grado di offrire" (Bonaccorsi, Lorini, 2019). Un programma di questo tipo sarebbe certamente in linea con la già

---

<sup>36</sup> All'indagine non ha preso parte l'Italia. I paesi coinvolti erano: Austria, Bulgaria, Germania, Grecia, Irlanda, Paesi Bassi, Polonia e Spagna.

citata *Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile* e di altre recenti iniziative a livello europeo e internazionale (come *Health 2020*<sup>37</sup> e la Dichiarazione di Shanghai<sup>38</sup>) che mirano ad assicurare l'accessibilità alla salute e al benessere per tutti.

### 2.3.2 Il ruolo dei sistemi e degli operatori sanitari

Come abbiamo appena visto, il concetto di *health literacy* è fortemente legato alla sfera individuale dei singoli utenti e in particolare alla loro capacità di leggere, decodificare e interpretare le informazioni relative alla salute. Allo stesso tempo, però, anche il contesto sanitario in cui essi devono navigare per reperire le risorse medico-sanitarie, che non è confinato ai luoghi di cura tradizionali come gli ospedali o gli ambulatori, svolge un ruolo importante. Uno dei primi documenti a riconoscere esplicitamente questo aspetto è stata la Carta di Calgary<sup>39</sup>, che ha sottolineato a più riprese che la *health literacy* non riguarda in modo esclusivo gli utenti, ma anche i sistemi sanitari e i professionisti che vi lavorano. Questi, infatti, hanno la potenzialità e il compito di favorire e rafforzare la *health literacy* dei pazienti e dei cittadini in generale, rendendo le informazioni e i servizi facilmente accessibili a chiunque manifesti un bisogno di salute. Secondo la Carta, anch'essi, quindi, possono dimostrarsi "health literate" qualora si impegnassero rispettivamente a: fornire le informazioni nelle modalità che ne favoriscano la comprensione e la possibilità delle persone di agire in seguito all'informazione ricevuta; e a erogare cure e informazioni sanitarie garantendone un accesso equo, semplice e che non comporti imbarazzo (Coleman, Kurtz-Rossi, McKinney, 2008: 2).

In realtà, purtroppo, la situazione è molto più complicata, soprattutto a ragione del fatto che quello sanitario è "un sistema che ha delle aspettative nei confronti del singolo", perché prevede il possesso di determinate capacità, competenze e conoscenze di *literacy* e *health literacy* funzionali a "una corretta interazione con il sistema stesso" (Cocchi, Mosconi, 2016a: 50): per esempio, ci si aspetta che il paziente sia già sufficientemente preparato per comunicare con i professionisti e che comprenda e segua accuratamente le indicazioni scritte e orali che questi gli forniscono; che compili adeguatamente una serie di moduli, come quello del consenso informato;

---

<sup>37</sup> *Health 2020* (in italiano *Salute 2020*) è un documento redatto nel 2013 dall'Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS insieme ai 53 stati che la compongono. Esso propone un nuovo modello di politica europea per la salute, che si pone come obiettivi il miglioramento della salute per tutti e la riduzione delle disuguaglianze. La versione italiana è disponibile online alla pagina Internet: [https://www.dors.it/documentazione/testo/201611/Salute\\_2020\\_defWEB.pdf](https://www.dors.it/documentazione/testo/201611/Salute_2020_defWEB.pdf).

<sup>38</sup> La Dichiarazione di Shanghai è il risultato della IX Conferenza Internazionale sulla Promozione della Salute (dal titolo "Promoting Health in the Sustainable Development Goals: Health for all and all for Health"), che si è svolta a Shanghai dal 21 al 24 novembre 2016. Questa iniziativa si impegna ad integrare gli obiettivi dell'*Agenda 2030*. La versione italiana è disponibile online alla pagina Internet: [https://www.dors.it/documentazione/testo/201711/Dichiarazione%20Shanghai\\_DoRS.pdf](https://www.dors.it/documentazione/testo/201711/Dichiarazione%20Shanghai_DoRS.pdf).

<sup>39</sup> Disponibile online alla pagina Internet:

[http://www.centreforliteracy.qc.ca/sites/default/files/CFL\\_Calgary\\_Charter\\_2011.pdf](http://www.centreforliteracy.qc.ca/sites/default/files/CFL_Calgary_Charter_2011.pdf).

che interpreti e calcoli esattamente il dosaggio dei medicinali, ecc. Nella maggior parte dei casi, però, queste aspettative sono troppo alte e sopravvalutano le reali possibilità degli utenti.

Tutto ciò causa inevitabilmente un disservizio, non solo per chi ha bisogno e intende usufruire delle risorse sanitarie, ma anche per gli stessi che hanno il compito di assicurarle e fornirle, perché può comportare “errori diagnostici e di trattamenti terapeutici inappropriati, se non addirittura dannosi” (Orletti, Iovino, 2018: 13)<sup>40</sup>. Tra i soggetti della comunicazione si costituisce quindi una barriera che ostacola ulteriormente la già precaria accessibilità al contesto sanitario, in modo particolare per gli utenti appartenenti alle categorie più vulnerabili. Per questo motivo, l’Institute of Medicine ha sottolineato che la *health literacy* può emergere solo “quando le aspettative, le preferenze e le capacità degli individui che cercano informazioni e servizi sulla salute incontrano le aspettative, le preferenze e le capacità di chi fornisce informazioni e servizi” (Nielsen-Bohlman, Panzer, Kinding, 2004: 2).

Per esprimere un giudizio oggettivo riguardo la (*health*) *literacy*, quindi, bisognerebbe sempre “esaminare entrambe le parti dell’equazione”, e cioè “il lettore e il libro, chi ascolta e chi parla, le abilità della persona che utilizza lo strumento e lo strumento stesso” (WHO, 2013: 26). A questo proposito, risulta evidente come tutti coloro che sono implicati nella comunicazione di ambito medico con il largo pubblico abbiano delle responsabilità che non possono essere trascurate. Per parlare in modo efficace ed efficiente della salute, infatti, la formazione medica da sola non è sufficiente: essa deve fondersi con un adeguato grado di competenza linguistica e di capacità comunicativa.

Per quanto riguarda il nostro campo di analisi specifico, tutto ciò si dovrebbe tradurre nell’abilità del produttore di testi di argomento sanitario di strutturare e fornire informazioni di carattere medico corrette, chiare e facilmente comprensibili e quindi di creare uno “strumento” che le persone siano effettivamente in grado di utilizzare. La possibilità per gli utenti non specialisti di accedere a queste risorse, infatti, è indubbiamente legata alle modalità con cui esse sono confezionate: la scarsa attenzione per il lettore, per il grado e la qualità delle conoscenze che questi possiede non può far altro che portare a parziali o totali incomprensioni, compromettendo l’effettiva possibilità dell’utente di usufruire dei servizi sanitari.

La prima chiamata all’azione per i sistemi e i professionisti sanitari richiede quindi di considerare come punto di partenza la centralità del destinatario e la chiarezza della comunicazione. Se da un lato questo impone la necessità di valutare le caratteristiche della situazione comunicativa, la funzione della comunicazione e le esigenze del ricevente, dall’altro esige anche una presa d’atto della concreta inaccessibilità comunicativa del linguaggio medico comunemente usato. Da un punto di vista linguistico, questo non può significare altro che l’utilizzo nei setting sanitari di un approccio di *plain language* e quindi, come riconosce anche

---

<sup>40</sup> A proposito dei rischi e degli errori in sanità si vedano i lavori di Pipan (2010, 2014).

l'OMS, anche la necessità di progettare e distribuire materiali informativi che siano costruiti in modo effettivamente comprensibile (WHO, 2013: 10). Questo consentirebbe infatti di ridurre le distanze tra mittente e destinatario e tra le informazioni così come sono da conoscere e comprendere e il modo in cui le persone sono effettivamente in grado di riceverle e di interpretarle.

Alla luce di quanto detto finora, i compiti che le strutture e i professionisti sanitari devono assolvere per garantire una comunicazione più efficace e quindi anche un accesso più equo alle cure sono essenzialmente quattro. Innanzitutto, è di fondamentale importanza che vengano utilizzati nei contesti sanitari degli strumenti di rilevazione della *health literacy*. Queste risorse, che esistono già da diversi anni per la lingua inglese, dovrebbero essere adattate specificamente al contesto linguistico e culturale italiano, per poter misurare e valutare in modo appropriato e quanto possibile oggettivo il livello di conoscenze, competenze e capacità dei cittadini in termini di salute<sup>41</sup>. Questo permetterebbe l'incontro di cui parlava l'Institute of Medicine (Nielsen-Bohlman, Panzer, Kinding, 2004: 2) tra gli interessi e le possibilità degli utenti e quelli dei professionisti e delle strutture sanitarie, con ricadute senza dubbio positive in termini di salute pubblica.

In secondo luogo, un intervento efficace per aiutare i pazienti a sviluppare maggiori capacità e autonomia nella gestione della propria salute deve riguardare necessariamente la progettazione e la distribuzione di materiali informativi ad alta leggibilità scritti in *plain language*. Chi scrive deve considerare sempre la comprensione del ricevente come “il perno attorno al quale ruota tutto il meccanismo della comunicazione”, al punto che “non c'è comunicazione efficace senza comprensione” (Cocchi, 2012: 23). A tal proposito abbiamo già visto al paragrafo 1.3, che il processo di scrittura semplificata impone di identificare chiaramente il lettore, i suoi bisogni conoscitivi e la sua capacità di comprendere il messaggio in tutte e tre le fasi in cui esso è suddiviso (progettazione, redazione e valutazione). Questo significa dunque prestare la massima attenzione al target di riferimento, in modo particolare alle categorie più a rischio (persone poco colte, immigrati, persone con disabilità linguistiche, ecc.), e facilitare la comprensione agendo sulla forma linguistica dei testi, valutando con cura le scelte lessicali e morfosintattiche più appropriate da adottare. Chi scrive deve imparare ad analizzare i propri testi, cercando di individuare dove e perché il lettore potrebbe incontrare delle difficoltà leggendoli e, sulla base di queste considerazioni, proporre delle soluzioni linguistiche alternative. A questo proposito, sono sicuramente di notevole importanza le raccomandazioni proposte dai linguisti per la semplificazione della comunicazione istituzionale che abbiamo già citato, nonché l'utilizzo degli strumenti di analisi della leggibilità testuale come supporto alla redazione e valutazione. In ogni

---

<sup>41</sup> Un primo tentativo in questo senso è presentato dal lavoro di Capecchi *et al.* (2015), che ha adattato e validato per la lingua italiana uno dei più diffusi strumenti di misurazione della *health literacy*.

caso, la chiarezza della comunicazione, e cioè “la presupposizione azzeccata della competenza linguistica del destinatario” (Beccaria, 1982), deve essere sempre considerata come il punto di partenza.

Un ulteriore aspetto da considerare sarebbe il coinvolgimento, nella progettazione, redazione e valutazione dei materiali informativi per i pazienti, di un campione rappresentativo degli stessi, che abbia un profilo quanto più possibile simile a quello dei destinatari della comunicazione (cfr. Rudd, Anderson, 2006: 39-42). Ciò aiuterebbe senz’altro i redattori a prefigurare quei meccanismi inferenziali che si attivano durante la lettura nella mente dei non esperti, in modo tale da individuare le criticità dei testi ad essi indirizzati e renderli più adeguati e comprensibili.

Infine, si rende necessaria anche l’organizzazione di attività formative per gli operatori sanitari, che riguardino i principi e le pratiche della *health literacy* e del *plain language*. Le capacità richieste per la comunicazione con i pazienti, infatti, non sono automatiche e naturali per gli specialisti di un settore, “il cui modo di pensare e di esprimersi è forgiato da lunghi percorsi di studi, dall’abituale comunicazione tra esperti e dalla logica propria di una certa disciplina” (Cocchi, Mosconi, 2016b: 56). Una formazione di questo tipo richiede dei costi, soprattutto in termini di tempo e di impegno, perché gli operatori sono chiamati a rielaborare il proprio modo di comunicare e questo non può che avvenire con un lungo addestramento e con la pratica costante; e anche per quanto riguarda la spesa economica, perché comporta la riorganizzazione delle strutture sanitarie e coinvolge formatori esperti di lingua e di comunicazione. Se si considera l’accessibilità comunicativa come un valore di secondaria importanza, sul breve termine questo potrebbe sembrare un investimento in perdita per i sistemi sanitari; se, però, il miglioramento della comunicazione e della qualità dei materiali informativi venisse considerato come un mezzo fondamentale per promuovere la salute e per garantire un servizio più efficace e inclusivo ai cittadini, questo sarebbe indubbiamente un investimento fruttuoso, se non altro perché ridurrebbe i costi esorbitanti causati dalla scarsa alfabetizzazione sanitaria di cui abbiamo parlato nel paragrafo precedente.

Ad ogni modo non si può trascurare il fatto che la comprensione del paziente non è solo una questione etica, ma anche un dovere riconosciuto a livello legislativo. La legge 219 del 22 dicembre 2017 sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento riconosce infatti al comma 3 che ogni persona ha il diritto “di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile”. Essa, inoltre, riconosce la centralità della relazione comunicativa tra professionisti sanitari e utenti, stabilendo al comma 8 che “il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura” e sottolineando ai commi 9 e 10 il dovere per le strutture sanitarie pubbliche e private di assicurare un’adeguata formazione del personale in materia di relazione e comunicazione con il paziente. Il

modello di rapporto terapeutico che emerge da questa legge è fortemente innovativo, perché si basa sul principio della tutela dell'autodeterminazione del paziente e cioè del suo *empowerment*.

Questo impegno contribuisce da un lato all'abbassamento di quella barriera comunicativa che ostacola l'accessibilità delle persone al contesto sanitario e dall'altro all'eliminazione delle conseguenze negative che essa può comportare. Oltre a facilitare la promozione della salute, la comunicazione di qualità può rappresentare anche "un mezzo di educazione sanitaria" (Beretta, Anguissola, 1983: 177) o, meglio, di "patient education". Questo concetto, che è stato ampiamente dibattuto negli ultimi cinquant'anni, non intende rappresentare una relazione di tipo monodirezionale dall'esperto al meno esperto, ma designa e auspica la costituzione di un'interazione collaborativa fra operatori e sistemi sanitari e pazienti, grazie alla quale questi ultimi possono: "aumentare il loro livello di comprensione, anche emotiva dei temi che li riguardano; modificare eventuali comportamenti disfunzionali per sé e per l'ambiente; sentirsi parte attiva dei sistemi sanitari e di ricerca, anche tramite i loro rappresentanti; collaborare con gli operatori sanitari a costruire un percorso di cura più adeguato e sostenibile per sé e per il sistema sanitario" (Truccolo, De Paoli, 2016a: 21). Il contesto di cura diventa così l'occasione per compensare gli effetti di un basso livello di *health literacy* e per far aumentare il livello di *health literacy* degli individui e della popolazione (Lorini, Bonaccorsi, 2017).

**SECONDA PARTE**  
**IL CASO DI STUDIO**



## Capitolo 3

### L'esempio di "buona pratica"

#### Introduzione

Il tema dell'accessibilità della comunicazione in ambito medico è particolarmente significativo quando l'utente coinvolto si trova in una situazione di malattia, ancora di più se questa è di tipo oncologico. In questi casi, infatti, un'informazione adeguata e comprensibile agisce come elemento di supporto e rinforzo alle terapie mediche, perché contribuisce a ridurre le incertezze e a rafforzare il senso di controllo nei pazienti, i quali possono prendere decisioni più consapevoli per la propria salute. Questo può permettere agli utenti di acquisire e mantenere una maggiore competenza nella gestione ottimale della propria vita e della malattia. Consente loro, inoltre, di relazionarsi e collaborare più efficacemente con gli operatori e i sistemi sanitari per la costruzione del percorso di cura più adeguato.

A questo proposito, la Biblioteca per i Pazienti dell'IRCCS Centro di Riferimento Oncologico di Aviano (in seguito CRO di Aviano)<sup>42</sup> offre un esempio di "buona pratica". Nata come iniziativa spontanea all'interno della struttura ospedaliera, fin dall'inizio la Biblioteca ha infatti considerato i concetti di *patient education* e *empowerment* come gli obiettivi fondanti del proprio programma di lavoro e ha puntato alla creazione di un sistema in grado di rendere le informazioni relative alla malattia oncologica più facilmente accessibili a chiunque manifesti un bisogno informativo. A questo scopo, l'impegno rivolto al raggiungimento di una comunicazione quanto più possibile efficace ed empatica con l'utente si è evoluto dal 2010 in un ben preciso programma informativo-educazionale di carattere istituzionale – programma di *patient education* e *empowerment* – articolato in diverse attività e obiettivi, che hanno riguardato lo sviluppo di strumenti di rilevazione della *health literacy*, la progettazione di materiali informativi di qualità e ad alta comprensibilità, il coinvolgimento sistematico dei pazienti e l'organizzazione di occasioni formative non solo per i non esperti ma anche per gli specialisti stessi.

Un passo fondamentale è stato quello fatto in collaborazione con la Biblioteca dell'Arcispedale Santa Maria Nuova – IRCCS di Reggio Emilia (oggi Azienda USL – IRCCS di Reggio Emilia), che ha portato all'elaborazione di ETHIC, uno strumento di analisi degli aspetti linguistico-formali dei testi ispirato ai principi del *plain language* e alle linee guida per la scrittura controllata, in grado di valutare le risorse informative destinate alla comunità non scientifica.

---

<sup>42</sup> Il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano (PN) fa parte dell'insieme degli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) riconosciuti dal Ministero della Salute. Questi sono ospedali di eccellenza che perseguono finalità di ricerca (prevalentemente di tipo clinico e traslazionale) nel campo biomedico e in quello dell'organizzazione e gestione dei servizi sanitari. Essi effettuano anche prestazioni di ricovero e cura di alta specialità. Il Centro di Aviano è uno dei soci fondatori dell'Associazione "Alleanza Contro il Cancro" (ACC), istituita nel 2002 per volontà del Ministero della Salute. Per maggiori informazioni consultare la pagina web: [http://www.cro.sanita.fvg.it/it/chi\\_siamo/presentazione/](http://www.cro.sanita.fvg.it/it/chi_siamo/presentazione/).

Mediante questo sistema gli operatori della Biblioteca per i Pazienti hanno voluto da un lato indirizzare gli utenti verso le migliori risorse informative disponibili e dall'altro supportare i professionisti sanitari nella redazione di materiali informativi e divulgativi sulla salute adeguati e comprensibili per i non esperti. Tutto ciò con il fine di migliorare la conoscenza e quindi anche la *health literacy* degli utenti e dei sistemi sanitari. In futuro questo modello, che è ancora in fase di validazione, potrebbe espandere il proprio campo di azione ed essere preso come riferimento per la redazione di altri generi testuali relativi alla salute ad uso dei pazienti, che possono diventare così effettivamente accessibili per gli utenti non specialisti.

### **3.1 La Biblioteca per i Pazienti**

Nata nel 1998 come progetto pilota nel settore e prima esperienza nel suo genere in Italia, la Biblioteca per i Pazienti è stata il frutto della collaborazione tra la Biblioteca Scientifica (già attiva dal 1984) e l'Area di Psicologia del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano (CRO). Ciò che ha motivato la sua realizzazione è stata la constatazione di un evidente bisogno informativo da parte degli utenti della struttura ospedaliera, che si rivolgevano spontaneamente alla Biblioteca Scientifica (originariamente pensata per l'aggiornamento e la formazione continua di clinici e ricercatori) con domande di informazione sulla malattia (cfr. Bianchet *et al.*, 2005). Un'indagine preliminare effettuata al CRO nel gennaio 1998 aveva dimostrato infatti che il 63,5% delle persone intervistate si dichiarava interessato a disporre di ulteriore materiale informativo nell'ambiente ospedaliero (Truccolo *et al.*, 1998: 27). Dalla stessa si evinceva che i pazienti cercavano qualcosa da leggere al di fuori del rapporto con il medico (anche se non al suo posto) e che la mancata informazione poteva incidere negativamente sulla loro sensibilità, provocando ansia, irritazione e sfiducia nell'istituzione (Truccolo *et al.*, 1998: 26)<sup>43</sup>. L'analisi della letteratura esistente sull'argomento ha poi rinforzato ulteriormente la volontà di soddisfare questa aspettativa, visto che era stato dimostrato che l'informazione può dare la possibilità di attenuare i vissuti emotivi negativi come ansia e depressione, favorire il controllo e l'adattamento alla malattia e permettere al paziente di costituirsi come un attivo promotore della propria salute (cfr. Devine, Westlake, 1995).

L'importanza di questa iniziativa nell'ambito sanitario è stata riconosciuta abbastanza presto: già nel 2002, infatti, al progetto del CRO intitolato "Umanizzare la salute: i libri, l'arte e le relazioni come supporto terapeutico" è stato assegnato il primo premio nel concorso "5 Stelle" organizzato dall'AUSL di Bologna in occasione della mostra internazionale Exposità per promuovere i migliori progetti in ambito di qualità percepita. L'assegnazione del premio è stata così motivata dalla giuria:

---

<sup>43</sup> Un fatto, questo, che era già stato dimostrato dalla letteratura internazionale, cfr. Fallowfield *et al.* (1995); Mossman *et al.* (1999).

La Biblioteca per i pazienti è stata valutata come il miglior progetto di miglioramento della qualità realizzato perché pone al centro dell'attenzione degli operatori il tema dell'informazione verso il paziente oncologico, perché sviluppa nel paziente la capacità di essere non solo informato, ma di interessarsi in prima persona della malattia riappropriandosi del proprio tempo e usandolo in maniera attiva<sup>44</sup>.

Il valore della Biblioteca per i Pazienti è stato affermato ufficialmente anche dalla Giunta regionale del Friuli Venezia Giulia, che nel 2009 l'ha inserita nella lista delle "biblioteche di interesse regionale" (delibera n. 843 del 8/4/2009) in quanto "servizio utilizzato anche dai pazienti" (Cipolat Mis *et al.*, 2011: 75). Nello stesso anno la Direzione Scientifica del CRO ha ricevuto anche la certificazione di qualità ISO 9001, assegnata anche per la gestione dell'informazione ai pazienti. Il servizio fornito dalla Biblioteca è stato inoltre preso come modello per l'organizzazione di Punti di Informazione e Supporto (PIS) realizzati nell'ambito del progetto di ricerca finalizzata ONCOMM#2 in 38 centri oncologici italiani (Passalacqua *et al.*, 2009) e il suo esempio è stato successivamente seguito in altri IRCCS e ospedali non solo oncologici.

Ad oggi la Biblioteca, diventata ufficialmente "Biblioteca Scientifica e per i Pazienti", fa parte di "BiblioSan", un sistema promosso dal Ministero della Salute che unisce le biblioteche degli enti di ricerca biomedica, e partecipa anche al Sistema Bibliotecario Nazionale (SBN). Oltre a ciò, essa è inserita, con una sua ben precisa autonomia e caratterizzazione, nella rete dei punti informativi che costituiscono il "Servizio nazionale di accoglienza e informazione in oncologia" (SION) (cfr. Truccolo *et al.*, 2011b), realizzato in collaborazione tra l'Istituto Superiore di Sanità, le associazioni di volontariato e le strutture oncologiche in virtù di uno specifico progetto.

Il centro focale del servizio offerto dalla Biblioteca, che possiede anche una sezione dedicata allo svago e all'intrattenimento ("Bibliobus" e attività di lettura ad alta voce), è il Punto di Informazione Oncologica, a cui è stato affiancato nel 2011 il Punto di Informazione sul Farmaco. In questo ambiente dedicato e riservato, il personale bibliotecario, esperto e preparato in ambito comunicativo e informativo, si occupa di accogliere le specifiche richieste di informazione degli utenti interessati e, dopo accurate ricerche e valutazioni, predispone i materiali in modo personalizzato. Questo sistema non intende sostituire l'interazione con lo specialista, ma si costituisce come una risorsa che la completa e la arricchisce nel rispetto della sua sfera di competenze. Esso si fonda su tre obiettivi fondamentali:

- Informare il paziente con materiali di qualità, aggiornati e scientificamente validi che siano effettivamente fruibili;
- Educarlo ad un approccio corretto alle risorse informative e orientarlo nel riconoscere le informazioni attendibili e corrette;

---

<sup>44</sup> <https://www.aib.it/aib/congr/c51/truccoloint.htm>.

- Sostenerlo con uno scambio comunicativo empatico che lo metta nella condizione di poter decidere autonomamente e di essere più partecipe e consapevole nella collaborazione con gli operatori sanitari.

Nel tempo la Biblioteca per i Pazienti, assieme al Punto di Informazione, si è evoluta ed è diventata il catalizzatore su cui ruotano le istanze della *patient education*, che mirano alla costruzione di una relazione/alleanza terapeutica, di cui possono beneficiare sia i pazienti che gli specialisti. Da una parte, infatti, i primi possono aumentare il proprio livello di *health literacy*, imparando a conoscere la propria malattia e a utilizzare al meglio i presidi di cura; dall'altro lato, è una possibilità di miglioramento e di crescita anche per gli operatori sanitari, che possono affinare la propria capacità di relazionarsi con gli utenti grazie al confronto diretto con gli stessi. In questo modo è possibile instaurare un processo di educazione terapeutica di tipo bidirezionale, mediante il quale “il personale sanitario (e non) informa/insegna/rafforza i pazienti, migliorando il proprio modo di fare medicina grazie al contributo dei pazienti stessi” (Truccolo, De Paoli, 2016b: 5). Dal momento che questo sistema è caratterizzato, oltre che da “educazione e formazione reciproca”, anche dal “potenziamento [...] della consapevolezza e capacità decisionali del singolo paziente” e “delle organizzazioni e del sistema sanitario nel suo complesso”, esso si può definire più precisamente come uno strumento di “Patient Education & Empowerment” (Truccolo, De Paoli, 2016b: 6).

Al CRO di Aviano tutto questo è nato in seno alla Direzione stessa dell'Istituto<sup>45</sup> che l'ha promosso e favorito, grazie anche alla *Joint venture* con l'analogo programma del Princess Margaret Cancer Centre di Toronto, Canada, con cui il CRO ha una collaborazione. Il coordinamento è stato affidato alla biblioteca. Ciò ha permesso di individuare un gruppo aperto e non gerarchico, composto da professionisti con formazione diversa che lavorano in partenariato con le associazioni di volontariato e i pazienti stessi. La proposta è diventata poi un programma istituzionale vero e proprio grazie anche ad un progetto di ricerca finalizzato triennale avviato nel 2010, dal titolo “Extending comprehensive cancer centers expertise in patient education: the power of partnership with patient representatives”<sup>46</sup>, di cui il CRO di Aviano è stato capofila. Questo progetto, che ha visto il coinvolgimento di una decina di partecipanti tra IRCCS, associazioni di volontariato e aziende ospedaliero-universitarie, ha permesso di validare alcuni strumenti di rilevazione dell'*health literacy* utili per la lingua italiana (cfr. Zotti *et al.*, 2017), ma soprattutto ha consentito di avviare una serie di attività di “Patient Education & Empowerment” che hanno coinvolto in maniera sistematica i pazienti stessi. Di seguito elenchiamo le principali<sup>47</sup>:

---

<sup>45</sup> Il progetto è stato fortemente sostenuto dal dottor Paolo De Paoli, Direttore Scientifico del CRO di Aviano dal 2005 al 2018 e ora direttore generale di Alleanza Contro il Cancro (ACC), la più grande rete di ricerca oncologica italiana fondata dal Ministero della Salute.

<sup>46</sup> Codice del progetto: Ministero della Salute RF-2010-2308141.

<sup>47</sup> <http://www.cro.sanita.fvg.it/SostieniLaRicerca/5x1000/patedu.html>.

- Incontri a tema per pazienti e familiari, in cui i professionisti del CRO possono dialogare con i pazienti e rispondere alle loro domande ed esigenze in merito ad argomenti relativi alla malattia oncologica e al benessere nella vita quotidiana;
- La collana “CROinforma”, che si sviluppa come una serie di materiali informativi e divulgativi per i pazienti, che approfondiscono diversi aspetti della malattia;
- La prima banca dati italiana di risorse informative di qualità sul cancro specificamente rivolte a pazienti, familiari e cittadini ([www.cignoweb.it](http://www.cignoweb.it)<sup>48</sup>) (Truccolo *et al.*, 2011a), che contiene numerosi opuscoli informativi, schede di approfondimento sui farmaci, pagine web, libri di testimonianze personali, ecc.

Per quanto riguarda la preparazione e la produzione dei materiali informativi e divulgativi per i pazienti, il processo editoriale non è affatto semplice e richiede un impegno non indifferente sia in termini economici che di tempo impiegato. Al CRO di Aviano esso si articola in otto fasi principali (cfr. Cipolat Mis *et al.*, 2016b: 166):

1. La proposta degli argomenti da affrontare (che può provenire dai pazienti, dagli operatori, dal Gruppo *Patient Education & Empowerment* o dalla Direzione) e il loro recepimento da parte della Biblioteca o dell’ufficio competente;
2. La verifica dell’esistenza di materiali sull’argomento mediante la revisione sistematica della letteratura divulgativa esistente fatta dal personale bibliotecario;
3. Il coinvolgimento, nell’attività di scrittura dei documenti, dei professionisti del CRO esperti negli argomenti da trattare;
4. L’invio del materiale prodotto alla Biblioteca, che opera una prima revisione formale;
5. La revisione operata dal Gruppo di valutazione del linguaggio e dello stile comunicativo (di cui fanno parte anche pazienti e volontari) e il successivo confronto con gli autori del documento;
6. L’inserimento delle immagini e l’impaginazione del documento da parte di un professionista;
7. La correzione delle bozze;
8. La supervisione finale del Direttore scientifico della collana CROinforma e l’invio alla stampa del documento.

Elemento di fondamentale importanza è la partecipazione dei destinatari finali dei testi, che sono coinvolti come “coproduttori” e “revisori alla pari”. Le loro osservazioni vengono utilizzate per il confronto con gli autori stessi dei documenti (Cipolat Mis *et al.*, 2016b: 165). Tutto ciò è decisamente significativo, perché il loro contributo può portare nel tempo a migliorare

---

<sup>48</sup> Il nome della banca dati si ispira a quello di Progetto CIGNO (Come Immaginare la Gestione di una Nuova Oncologia), una onlus che si occupa di riabilitazione oncologica e di progetti di qualità della vita in oncologia. Il database, che fa seguito a un altro progetto multicentrico (2003-2006) chiamato Azaleaweb.it, è ora finanziato con i fondi del 5x1000 per la ricerca scientifica presso il CRO.

la capacità di scrittura degli specialisti sanitari. Chi deve scrivere il testo dei materiali informativi, infatti, non è un esperto di informazione o comunicazione. Per agevolare questo compito, tuttavia, viene fornito agli autori un decalogo di indicazioni pratiche che si rifanno alla letteratura sulle tecniche di scrittura semplificata che abbiamo presentato nel primo capitolo. Queste linee guida prevedono di (cfr. Cipolat Mis *et al.*, 2016a: 71-78):

1. Identificare chiaramente i destinatari del documento;
2. Definire l'obiettivo del materiale informativo che si vuole predisporre;
3. Scegliere le informazioni appropriate e utili sulla base degli obiettivi prefissati, senza trascurare e dare per scontate quelle che possono sembrare banali;
4. Organizzare le informazioni secondo il principio della "struttura a piramide invertita", riportando prima quelle principali e di carattere generale e poi quelle secondarie e particolari;
5. Suddividere il testo in blocchi omogenei, che si costituiscano come "unità concettuali" (capitoli, sezioni, paragrafi, ecc.) che aiutino il lettore a consultare il testo più efficacemente;
6. Prestare particolare attenzione al linguaggio, puntando alla maggiore semplicità possibile (utilizzando quindi parole di uso comune, spiegando i tecnicismi, sciogliendo gli acronimi, le sigle e le abbreviazioni, utilizzando le glosse, ecc.);
7. Utilizzare frasi brevi e una sintassi semplificata (esplicitando il soggetto, preferendo frasi indipendenti e coordinate al posto delle subordinate, evitando gli incisi e le liste);
8. Preferire le frasi affermative tutte le volte che questo è possibile;
9. Preferire forme verbali semplici (nella forma attiva anziché passiva, esplicita al posto di quella implicita, al modo indicativo piuttosto che al condizionale o al congiuntivo, con i tempi verbali più semplici come il presente, il passato prossimo e il futuro semplice);
10. Coinvolgere il pubblico di riferimento nella predisposizione del documento.

## **3.2 La valutazione della leggibilità delle risorse informative per i pazienti**

### *3.2.1 Uno strumento innovativo: ETHIC*

La revisione del materiale divulgativo, che concerne tanto i documenti prodotti dalla Biblioteca per i Pazienti quanto i testi realizzati da altre organizzazioni e messi a disposizione degli utenti dalla stessa, avviene in fase di pre stampa ed è operata da pazienti, volontari e personale diverso dagli autori. Per assolvere questo compito, in collaborazione con la Biblioteca dell'Arcispedale Santa Maria Nuova – IRCCS di Reggio Emilia (oggi Azienda USL – IRCCS di Reggio Emilia) e dall'analisi della letteratura, è stato ideato e sviluppato uno specifico sistema di valutazione della qualità dei documenti: si tratta di ETHIC, il cui nome è formato da un acronimo che sta per *Evaluation Tool of Health Information for Consumers* (cfr. Mazzocut *et al.*, 2014). Tale strumento rappresenta l'evoluzione di un'attitudine già consolidata della biblioteca di porre

attenzione alla qualità del materiale informativo<sup>49</sup> tenendo conto anche del punto di vista dei pazienti (cfr. Bianchet, 2005).

ETHIC, secondo i suoi autori, è in grado di offrire due principali vantaggi. Innanzitutto, può aiutare gli specialisti dell'informazione sanitaria a indirizzare gli utenti verso materiali informativi sulla salute di qualità. Il risultato della valutazione, infatti, è visibile e accessibile a tutti sul sito della banca dati Cignoweb, che riporta una breve sintesi specifica per ogni documento<sup>50</sup>. Ciò può consentire agli utenti una lettura più critica e consapevole, ma è utile agli stessi operatori nel momento di selezione dei testi migliori per i pazienti quando questi ne fanno richiesta. In secondo luogo, questo sistema può fare da supporto agli autori nella redazione di migliori risorse informative, perché più comprensibili e quindi accessibili per gli utenti (cfr. Mazzocut *et al.*, 2014: 48).

Mediante l'utilizzo di ETHIC vengono valutati due tipi di documenti destinati a lettori non specialisti: quelli informativi (opuscoli sull'utilizzo di presidi sanitari o sul funzionamento di servizi forniti dall'ospedale) e quelli divulgativi (libretti di approfondimento su particolari patologie, trattamenti, esami diagnostici, farmaci, ecc.). Il gruppo dei valutatori, di cui non fanno parte gli specialisti sanitari, non prende in esame il contenuto e la sua validità scientifica<sup>51</sup>, ma si concentra sulle caratteristiche linguistico-formali del documento, che vengono elencate sotto forma di una checklist. La scheda di valutazione di ETHIC è accompagnata da un manuale d'uso, che "rappresenta uno strumento imprescindibile per il corretto uso della *checklist* e, di conseguenza, per lo svolgimento di un adeguato processo di valutazione dei materiali informativi" (Mazzocut *et al.*, 2014: 51).

L'analisi prende in considerazione cinque aspetti o sezioni:

- Trasparenza;
- Appropriatelyzza;
- Linguaggio;
- Uso dei numeri<sup>52</sup>;
- Caratteristiche grafiche.

Ognuna di queste è composta da una serie di singoli elementi, per un totale di 27, che analizzano aspetti più specifici del documento.

---

<sup>49</sup> Cfr. <http://eprints.rclis.org/8361/>.

<sup>50</sup> La valutazione è effettuata utilizzando cinque griglie, una per ognuno dei cinque aspetti analizzati: trasparenza, appropriatezza, caratteristiche documentali, caratteristiche linguistiche e testuali, caratteristiche grafiche.

<sup>51</sup> Alcuni elementi di analisi, tuttavia, possono dare un'idea della validità scientifica del documento: per esempio la data di produzione e di aggiornamento delle informazioni, l'indicazione degli autori e degli enti di riferimento, la trasparenza nella dichiarazione delle fonti.

<sup>52</sup> Questo item è stato inserito per la prima volta nell'ultima versione del Manuale, mentre in quelle precedenti non era previsto.

La prima sezione, quella della “Trasparenza” (Cocchi *et al.*, 2019: 31-66), valuta se nel testo sono stati rispettati i requisiti minimi per “identificare quali sono i responsabili dei contenuti del documento; capire quando e come questi contenuti sono stati redatti; capire se l’accesso al documento è limitato da qualche barriera economica o tecnologica” (Cocchi *et al.*, 2019: 31). Gli elementi considerati sono:

1. Indicazione degli autori;
2. Indicazione di enti di riferimento;
3. Indicazione dei contatti di riferimento;
4. Indicazione della data di produzione/revisione del documento;
5. Indicazione delle fonti di informazione;
6. Dichiarazione di coinvolgimento di cittadini e/o pazienti nella stesura del documento;
7. Dichiarazioni di conflitti di interesse e sponsorizzazioni ed evidenza di eventuali contenuti promozionali;
8. Dichiarazione di non sostituibilità del rapporto medico/paziente;
9. Accessibilità del documento<sup>53</sup>.

La sezione “Appropriatezza” (Cocchi *et al.*, 2019: 68-83) valuta invece se il documento rispetta le premesse e gli scopi prefissati, ovvero se lo scopo per cui è stato creato è reso esplicito, se i destinatari a cui si rivolge sono chiaramente individuabili e se permette a questi ultimi di comportarsi in modo coerente con i fini per cui il documento è stato prodotto. Esamina i seguenti aspetti:

10. Individuazione dei destinatari;
11. Chiarezza dello scopo della risorsa;
12. Gerarchizzazione delle informazioni;
13. Struttura del documento;
14. Contenuto riguardante comportamenti e/o azioni che l’utente può mettere in atto.

La sezione “Linguaggio” (Cocchi *et al.*, 2019: 84-120), quella che prenderemo in esame nel nostro lavoro, valuta il modo in cui il documento è stato scritto e quindi la sua leggibilità e comprensibilità. Per alcuni elementi il valutatore utilizza anche dei sistemi automatizzati, in modo da rendere la valutazione più oggettiva e coerente. Gli aspetti presi in considerazione sono:

15. Livello di leggibilità;
16. Presenza di lessico di uso comune;
17. Uso dei verbi;

---

<sup>53</sup> Alla voce “accessibilità” si intende verificare “se il documento è messo a disposizione in modo facile, aperto e privo di vincoli economici e tecnologici, a prescindere dalla tipologia documentale e dal formato” (Cocchi *et al.*, 2019: 63).

18. Sintassi;
19. Uso trasparente e coerente del lessico;
20. L'uso di forme espressive affermative.

La sezione “Uso dei numeri” (Cocchi *et al.*, 2019: 121-134), valuta il modo in cui le informazioni di tipo numerico e matematico (e cioè tutto ciò che concerne la *numeracy*) sono presentate all'interno del testo. Gli elementi analizzati sono:

21. Semplicità del formato dei numeri;
22. Supporto alla comprensione dei numeri;
23. Assenza di calcoli da compiere.

L'ultima sezione, “Caratteristiche grafiche” (Cocchi *et al.*, 2019: 135-153), considera l'aspetto esteriore del testo e quindi l'insieme degli aspetti grafici e tipografici. Prende in esame:

24. Impaginazione;
25. Aspetti tipografici;
26. Rapporto immagini/testo;
27. Livello di leggibilità delle tabelle.

Ad ognuno di questi elementi viene attribuito un punteggio, stabilito secondo una scala di valori che assegna (Cocchi *et al.*, 2019: 25)<sup>54</sup>:

- 2 punti quando il documento soddisfa tutti i requisiti richiesti;
- 1 punto quando soddisfa in parte i requisiti richiesti;
- 0 punti quando non soddisfa i requisiti richiesti.

Il risultato finale della valutazione “viene calcolato sulla percentuale dei requisiti posseduti dal documento sul totale dei requisiti che quel documento può possedere” (Cocchi *et al.*, 2019: 25). Il punteggio massimo totale è pari a 54, diviso fra un punteggio massimo particolare di (Cocchi *et al.*, 2019: 28):

- 18 punti per la sezione “Trasparenza”;
- 10 punti per la sezione “Appropriatezza”;
- 12 punti per la sezione “Linguaggio”
- 6 punti per la sezione “Uso dei numeri”
- 8 punti per la sezione “Caratteristiche grafiche”.

Sulla base del risultato ottenuto, espresso in percentuale, si può classificare infine il livello di qualità linguistico-formale del documento preso in esame confrontandolo con una scala di riferimento, che distingue fra (Cocchi *et al.*, 2019: 29-30):

- Livello alto, quando il punteggio percentuale ottenuto è uguale o maggiore dell'80%;

---

<sup>54</sup> Per alcuni elementi è previsto anche il criterio di “non applicabilità” (N/A).

- Livello medio, quando il punteggio percentuale è compreso tra il 60% e il 79%;
- Livello basso, quando la percentuale è inferiore al 60%.

Ai fini del nostro lavoro verrà presa in considerazione solo la sezione relativa alle caratteristiche linguistiche e testuali, che esporremo più nel dettaglio nel paragrafo successivo.

### 3.2.2 *L'analisi delle caratteristiche linguistiche e testuali*

Riportiamo di seguito in modo sintetico gli elementi presi in considerazione per la valutazione della leggibilità linguistica del testo. Come abbiamo già avuto modo di vedere, per alcuni elementi il valutatore ha la possibilità di utilizzare dei sistemi automatizzati: questo può rendere la valutazione più efficace e coerente e permette anche un grande risparmio di tempo e di fatica. Per ogni aspetto analizzati sono inoltre presenti degli esempi concreti di ciò che si dovrebbe preferire e ciò che si dovrebbe evitare.

#### Livello di leggibilità

Questo dato viene calcolato tramite la formula Gulpease e la misurazione può essere fatta sia manualmente che in modo automatizzato. Nel secondo caso viene fatto affidamento al servizio di un sistema automatico indipendente, Corrige!<sup>55</sup>. Ad ogni modo, nel manuale di ETHIC sono fornite le indicazioni per entrambe le modalità di valutazione. Per questo aspetto è necessario procedere ad una campionatura del testo. A questo scopo i valutatori seguono le indicazioni di Lucisano e Piemontese (1988: 101) e quindi selezionano dei campioni di almeno 100 parole ciascuno (eventualmente arrotondando il numero per eccesso). La scelta viene fatta in modo casuale e in posizioni diverse della pagina. Il numero dei campioni deve essere adeguato in rapporto al totale delle pagine del documento (Cocchi *et al.*, 2019: 88).

Il punteggio ETHIC per questo elemento viene assegnato sulla base del punteggio Gulpease. Gli autori hanno deciso di prendere come riferimento la popolazione in possesso di un livello di istruzione pari alla licenza media, alla luce dei dati sull'alfabetizzazione strumentale della popolazione italiana. Si classificano così:

- Nel livello alto i testi che ottengono un punteggio Gulpease medio pari almeno a 61 (lettura indipendente);
- Nel livello medio i testi che ottengono un punteggio Gulpease compreso tra 41 e 60 (lettura scolastica, cioè assistita);
- Nel livello basso i testi che ottengono un punteggio Gulpease fino a 40 (lettura con frustrazione).

Il punteggio ETHIC viene assegnato come segue (cfr. Cocchi *et al.*, 2019: 94):

---

<sup>55</sup> Nelle prime due versioni del Manuale (Cocchi *et al.*, 2013; 2014) si faceva riferimento al sistema automatizzato CENSOR® dell'azienda Eulogos.

Punti	Livello	Condizione
2	Alto	$Gulpease \geq 61$
2	Medio	$41 \leq Gulpease \leq 60$
0	Basso	$Gulpease \leq 40$
N/A		Condizione non prevista, poiché l'elemento è sempre valutabile

#### Presenza di lessico di uso comune

Come nel caso precedente, anche qui la valutazione può essere manuale o automatizzata. Il calcolo automatico, che permette di ridurre al minimo la soggettività della valutazione, è nuovamente affidato a Corrige!®, che fornisce anche i dati sulla presenza del lessico appartenente al Vocabolario di Base. L'analisi viene condotta sui campioni di testo già selezionati per la valutazione della leggibilità. Anche in questo caso viene presa come popolazione di riferimento quella con diploma di scuola media e per questo motivo vengono considerate le percentuali di presenza dei vocaboli appartenenti al Vocabolario di Base (VdB) e al Vocabolario Fondamentale (FO): come sostiene De Mauro (2019), infatti l'uso dei primi permette la comprensione per chi ha fatto almeno la scuola media mentre quello dei secondi facilita la comprensione per chi ha la licenza elementare.

Nel caso in cui venisse impiegato il sistema automatizzato, il punteggio ETHIC viene attribuito come mostrato dalla tabella (cfr. Cocchi *et al.*, 2019: 99):

Punti	Livello	Condizione
2	Alto	Lessico VdB $\geq 85\%$ e Lessico FO $\geq 70\%$
1	Medio	$75\% \leq \text{Lessico VdB} \leq 84,9\%$ e Lessico FO $\geq 60\%$
0	Basso	Percentuali di lessico VdB e lessico FO inferiori a quelle indicate per i due livelli superiori
N/A		Condizione non prevista, poiché l'elemento è sempre valutabile

#### Uso dei verbi

In questo caso viene valutata la semplicità delle forme verbali presenti nei campioni di testo già selezionati per l'analisi dei due elementi precedenti. In particolare, il valutatore dovrà verificare il rispetto delle seguenti condizioni (cfr. Cocchi *et al.*, 2019: 104):

- Uso prevalente della forma attiva al posto della forma passiva;
- Uso prevalente delle forme verbali esplicite al posto di quelle implicite;
- Uso prevalente del 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;
- Uso prevalente dei tempi verbali più semplici: presente, passato prossimo e futuro semplice.

Il punteggio ETHIC viene attribuito in base al numero delle condizioni rispettate, secondo la seguente tabella (cfr. Cocchi *et al.*, 2019: 104-105):

Punti	Livello	Condizione
2	Alto	Quattro condizioni rispettate
1	Medio	Tre condizioni rispettate
0	Basso	Al massimo due condizioni rispettate
N/A		Condizione non prevista, poiché l'elemento è sempre valutabile

### Sintassi

Per quanto riguarda l'analisi sintattica, viene controllato il rispetto di cinque condizioni (cfr. Cocchi *et al.*, 2019: 111-112):

- Soggetto esplicitato in ogni frase;
- Uso prevalente di proposizioni indipendenti o coordinate al posto di subordinate;
- Sostanziale assenza di incisi;
- Prevalenza di frasi con una sola informazione principale;
- Assenza di frasi che includono liste.

Il punteggio ETHIC viene assegnato in seguito al conteggio delle condizioni rispettate, secondo il seguente schema (cfr. Cocchi *et al.*, 2019: 112):

Punti	Livello	Condizione
2	Alto	Almeno quattro condizioni rispettate
1	Medio	Tre condizioni rispettate
0	Basso	Al massimo due condizioni rispettate
N/A		Condizione non prevista, poiché l'elemento è sempre valutabile

### Uso trasparente del lessico

Questo elemento valuta il modo in cui il lessico viene utilizzato nel testo “per essere reso più facilmente comprensibile per tutti gli utenti” (Cocchi *et al.*, 2019: 113). Le condizioni prese in considerazione sono tre (cfr. Cocchi *et al.*, 2019: 115):

- I termini tecnici sono spiegati con parole di uso comune la prima volta che compaiono;
- Acronimi, sigle e abbreviazioni sono sciolti e, se necessario, spiegati con parole di uso comune la prima volta che compaiono;
- Oggetti e concetti sono indicati sempre dallo stesso termine/espressione.

Il punteggio di ETHIC viene attribuito nel modo seguente (cfr. Cocchi *et al.*, 2019: 116):

Punti	Livello	Condizione
2	Alto	Tutte le condizioni sono sempre rispettate
1	Medio	Due condizioni sempre rispettate oppure tutte le condizioni sono quasi sempre rispettate
0	Basso	Al massimo una condizione quasi sempre rispettata oppure tutte le condizioni sono rispettate solo a volte
N/A		Condizione non prevista, poiché l'elemento è sempre valutabile

### Uso di forme espressive affermative

Vengono valutate due condizioni (cfr. Cocchi *et al.*, 2019: 120):

- Uso prevalente di frasi affermative anziché negative;
- Assenza di doppie negazioni.

Il punteggio ETHIC viene attribuito secondo il seguente schema (cfr. Cocchi *et al.*, 2019: 120):

Punti	Livello	Condizione
2	Alto	Tutte le condizioni sono sempre rispettate
1	Medio	Tutte le condizioni sono quasi sempre rispettate oppure solo una condizione è sempre rispettata
0	Basso	Nessuna condizione viene mai rispettata oppure tutte le condizioni sono rispettate solo a volte
N/A		Condizione non prevista, poiché l'elemento è sempre valutabile

### *3.2.3 Sviluppi futuri*

Attualmente questo strumento è in fase di validazione nell'ambito del progetto di ricerca finalizzata triennale intitolato “Changing the Future: can we effectively improve Patient

Education and its effectiveness in cancer care?”<sup>56</sup>. Lo stesso progetto ha come scopo anche la creazione di un’applicazione web di traduzione denominata “Health Language Translator” (HLT), che dovrebbe semplificare il linguaggio medico con sinonimi o parafrasi dei termini tecnici. Questo strumento potrebbe rivelarsi utile sia per i medici per rendere più semplice e accessibile la comunicazione con i pazienti, ma anche per questi ultimi, che potrebbero usufruirne per tradurre i testi medici complessi in un linguaggio chiaro e comprensibile. Una volta validati questi strumenti potrebbero essere applicati ad una serie più ampia di documenti di argomento medico per non specialisti, contribuendo così a creare una più diffusa cultura dell’accessibilità di materiale informativo di qualità sulla salute per pazienti e cittadini.

---

<sup>56</sup> Codice del progetto: Ministero della Salute RF-2016-02364211.

## Capitolo 4

### Analisi e commento di un testo informativo

#### Introduzione

Il problema dell'inaccessibilità linguistica della comunicazione di ambito medico riguarda in modo molto evidente e concreto una precisa categoria di testi ad uso dei pazienti: quella dei foglietti illustrativi dei medicinali. In questo caso, la complessità della lingua medica è strettamente correlata al genere testuale, perché questi documenti hanno una doppia funzione, informativa e regolativa. Essi sono anche fortemente vincolati da una serie di normative nazionali ed europee che ne regolano il contenuto e la strutturazione per permettere la commercializzazione del farmaco. A questo si aggiunge il fatto che, per quanto indirizzati direttamente ai pazienti, questi testi presentano in realtà un linguaggio particolarmente criptico e complicato, che potrebbe essere decifrato solo da uno specialista. Negli anni la consapevolezza di questa criticità è aumentata e gli organismi istituzionali italiani ed europei hanno avviato diverse iniziative per migliorare la leggibilità dei foglietti illustrativi. Alcuni studi linguistici hanno dimostrato però che ancora oggi questi documenti presentano degli aspetti che ne determinano l'incomprensibilità.

In ambito oncologico questa questione potrebbe passare in secondo piano, dal momento che i farmaci vengono somministrati direttamente dagli operatori sanitari e l'utente, a meno che non lo richieda esplicitamente o lo cerchi autonomamente, non si trova fra le mani il foglietto illustrativo. Per colmare il bisogno informativo, la Biblioteca per i Pazienti del CRO di Aviano ha curato la redazione di una serie di materiali divulgativi sui farmaci, orientati alle effettive capacità di comprensione dei pazienti e dei loro familiari.

In questo capitolo sarà condotta un'analisi linguistica dell'opuscolo informativo intitolato *Cetuximab (Erbix®). Informazioni dal CRO per una cura consapevole a supporto di pazienti e familiari*, della serie tematica "CIFAV-Informazioni sul farmaco" della collana CROinforma. Di questo verranno presi in considerazione gli aspetti macrostrutturali (contenuto, stile espositivo e riferimento al destinatario) e microstrutturali (lessico, morfosintassi e indice di leggibilità), anche attraverso il confronto con il foglietto illustrativo del farmaco presente sul sito dell'AIFA<sup>57</sup> e alla luce dei risultati della valutazione condotta con ETHIC. Alla fine saranno messi alla luce gli aspetti di possibile miglioramento per la redazione di testi più comprensibili e gli elementi che possono essere integrati nella checklist di ETHIC per la valutazione dei testi destinati ai pazienti. Questo potrebbe rivelarsi utile anche per la redazione di risorse informative più semplici e più facilmente accessibili per il pubblico dei non esperti.

---

<sup>57</sup>[https://farmaci.agenziafarmaco.gov.it/aifa/servlet/PdfDownloadServlet?pdfFileName=footer\\_000938\\_036584\\_FI.pdf&retry=0&sys=m0b113](https://farmaci.agenziafarmaco.gov.it/aifa/servlet/PdfDownloadServlet?pdfFileName=footer_000938_036584_FI.pdf&retry=0&sys=m0b113).

## 4.1 I materiali

Ai fini del nostro lavoro, abbiamo deciso di prendere in esame la collana di materiali informativi “CROinforma”<sup>58</sup>, che si compone di diverse guide e pieghevoli in cui vengono approfonditi vari aspetti della ricerca e della cura delle malattie oncologiche. I capisaldi su cui essa si basa sono essenzialmente due:

- L'utilizzo di un linguaggio semplice, chiaro e comprensibile ma pur sempre preciso e non banale, che permetta l'effettiva accessibilità e fruibilità dei materiali da parte dei non esperti;
- La presentazione di contenuti scientificamente validi e aggiornati, in grado di rispondere efficacemente alle esigenze informative dei destinatari.

La collana si articola in sei serie tematiche:

- “La ricerca che cura”, relativa alla ricerca scientifica condotta al CRO, che fornisce informazioni circa gli ambiti di studio, i risultati e il possibile contributo dei pazienti allo sviluppo della ricerca;
- “Informazioni scientifiche”, dedicata alla divulgazione scientifica su temi specifici;
- “Percorsi di cura”, che presenta informazioni a proposito degli iter di diagnosi, cura e riabilitazione;
- “Istruzioni all'uso di”, composta da guide di orientamento all'uso dei servizi messi a disposizione dal CRO;
- “Area giovani”, che comprende una serie di pubblicazioni per adolescenti e giovani adulti;
- “CIFAV. Informazione sul farmaco”<sup>59</sup>, che concerne l'utilizzo appropriato dei farmaci e i loro possibili effetti collaterali.

Nello specifico, abbiamo deciso di restringere il nostro campo di indagine alla serie “CIFAV. Informazione sul farmaco”, prendendo come caso di studio l'ultimo testo prodotto dalla Biblioteca: si tratta dell'opuscolo *Cetuximab (Erbix®). Informazioni dal CRO per una cura consapevole a supporto di pazienti e familiari*<sup>60</sup>, che è stato pubblicato a settembre 2017. Come le altre della serie, questa guida viene costruita sulla base del foglietto illustrativo del farmaco oncologico considerato e si rivolge direttamente ai pazienti e ai loro familiari. Le informazioni

---

<sup>58</sup> [http://www.cro.it/it/azienda\\_informa/publicazioni\\_pazienti/croinforma.html](http://www.cro.it/it/azienda_informa/publicazioni_pazienti/croinforma.html).

<sup>59</sup> Il nome di questa serie tematica era in origine legato a quello del Centro di Informazione sul Farmaco per l'Area Vasta pordenonese (CIFAV), un'associazione scientifica senza scopo di lucro composta da professionisti specializzati in tema di farmaci e salute ed esperti documentalisti e bibliotecari; scopo di questa associazione era quello di rispondere alle richieste e ai quesiti specifici sui farmaci posti da cittadini, pazienti e loro familiari, ma anche da medici di medicina generale, farmacisti, medici specialisti e medici ospedalieri. Oggi questa realtà è stata “inglobata” nel contesto del CRO e ha preso il nome di “Centro di Informazione sul Farmaco per Aviano”.

<sup>60</sup> Il documento è disponibile online alla pagina Internet: [http://repocro.atcult.it/digital/doc/3507\\_DOC.pdf](http://repocro.atcult.it/digital/doc/3507_DOC.pdf).

fornite, elaborate e organizzate da professionisti sanitari afferenti al CRO (farmacisti e oncologi), sono tratte da fonti autorevoli e indipendenti come l’Agenzia Europea per i Medicinali (EMA), le banche dati di informazione indipendente sui farmaci e gli studi osservazionali di farmacovigilanza condotti dal CRO.

La scelta è ricaduta su questa serie tematica perché negli ultimi anni l’effettiva comprensibilità e fruibilità dei foglietti illustrativi dei medicinali da parte degli utenti non specializzati sono state più volte messe in discussione, dal momento che questi ultimi non sembrano essere considerati come i “destinatari privilegiati” e i “primi interlocutori” del processo comunicativo messo in atto (Puato, 2012: 89). Già nel 2004, per esempio, una ricerca esplorativa condotta dall’Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) su un campione nazionale di cittadini aveva sottolineato le evidenti problematicità nella relazione dei pazienti con il foglietto illustrativo. Queste potevano essere riscontrate sia a livello cognitivo che emotivo. Per il primo aspetto, le cause erano da imputare essenzialmente a (AIFA, 2004: 53):

- Il linguaggio impiegato, poco accessibile soprattutto per il lessico troppo tecnico;
- La mancanza di informazioni essenziali per il paziente (come il momento preciso della giornata in cui assumere il medicinale, le modalità di conservazione del prodotto e la percentuale degli effetti collaterali);
- L’utilizzo di concetti generici, perché carenti in termini di chiarezza e trasparenza (per esempio l’espressione “evitare l’uso prolungato” non chiarisce cosa significhi l’aggettivo “prolungato” in termini temporali);
- L’impostazione grafica poco chiara;
- La limitata leggibilità fisica del testo, soprattutto a causa della dimensione del carattere tipografico.

Per quanto riguarda l’aspetto emotivo, invece, lo studio ha evidenziato che il foglietto illustrativo veniva spesso “percepito come un oggetto complicato”, che “genera ansia per il timore di sbagliare l’assunzione del farmaco”, oppure “come mero strumento burocratico che assolve ad un obbligo giuridico delle aziende farmaceutiche, piuttosto che come strumento di informazione utile ad un corretto uso dei medicinali” (AIFA, 2004: 53).

Ad ogni modo, la questione della comprensibilità dei foglietti illustrativi è legata prima di ogni altra cosa al loro genere testuale, perché essi sono anche documenti regolatori. La loro stesura è poi strettamente controllata da precise normative nazionali ed europee<sup>61</sup>, che stabiliscono sia quali sono le informazioni da riportare sia l’ordine in cui esse vanno organizzate, pena la

---

<sup>61</sup> In Europa la normativa di riferimento è la Direttiva 2001/83/CE (con le successive modifiche e integrazioni), definita “Codice comunitario” perché raccoglie le direttive precedenti in tema di medicinali per uso umano. In Italia questa Direttiva è stata recepita con il Decreto legislativo 219/2006. Negli anni, anche a quest’ultimo sono state apportate modifiche e integrazioni.

mancata autorizzazione all'immissione in commercio. Come abbiamo già detto in precedenza, questo fa del foglietto illustrativo un genere testuale altamente standardizzato e fortemente vincolato. A complicare le cose, si aggiunge il fatto che questi documenti, che sono ad uso effettivo dei pazienti<sup>62</sup>, di prassi in realtà si rivolgono anche al medico: quest'ultimo, infatti, "nella pratica quotidiana si basa sul prontuario farmaceutico, che riporta appunto i dati del foglietto illustrativo" (Puato, 2012: 93). Per questo motivo abbiamo già sottolineato la presenza del "doppio destinatario" (cfr. Serianni, 2012: 114), con tutte le difficoltà (non solo linguistiche) che questo fatto comporta.

Negli anni, tuttavia, è decisamente aumentata la consapevolezza di questa problematicità e ciò ha portato ad un importante processo di semplificazione. Questo è avvenuto soprattutto in conseguenza alla Direttiva 2001/83/CE e alle sue successive modifiche e integrazioni: queste, infatti, hanno stabilito che il foglietto illustrativo deve riportare informazioni facilmente leggibili e chiaramente comprensibili e che deve riflettere i risultati di specifiche indagini di comprensibilità fatte su gruppi mirati di pazienti<sup>63</sup>, specialmente giovani, anziani, "nuovi" utilizzatori di farmaci o persone che non ne fanno eccessivo uso abituale o che generalmente non utilizzano documenti scritti e per i quali l'informazione potrebbe risultare difficoltosa. In particolare, la *Guideline on the Readability of the Labelling and Package Leaflet of Medicinal Products for Human Use*, pubblicata per la prima volta nel 2009<sup>64</sup> dal Working Group on the Quality Review of Documents (QRD-Group)<sup>65</sup> e successivamente revisionata e integrata, oltre a indicazioni sugli accorgimenti pratici da adottare per aumentare la leggibilità dei foglietti illustrativi (tipo di carta, di carattere tipografico, di strutturazione, ecc.), ha fornito anche indicazioni di tipo linguistico su stile, sintassi, lessico, uso di simboli e pittogrammi. In generale, seguendo il modello fornito dai cosiddetti QRD-Templates<sup>66</sup>, bisognerebbe quindi<sup>67</sup>:

- Utilizzare parole semplici composte da poche sillabe;

---

<sup>62</sup> Di fatto, i foglietti illustrativi (FI) sono documenti destinati ai pazienti, a cui dovrebbero descrivere in modo chiaro e comprensibile le informazioni contenute nel Riassunto delle Caratteristiche del Prodotto (RCP), il documento corrispondente riservato invece agli operatori sanitari (medici, farmacisti e infermieri). Cfr. <https://www.aifa.gov.it/riassunto-caratteristiche-e-foglio-illustrativo>.

<sup>63</sup> Queste indagini vengono condotte con il metodo "domanda-risposta", attraverso il quale si verifica la capacità di trovare e comprendere alcuni messaggi chiave da parte dei soggetti intervistati.

<sup>64</sup> Il documento della prima versione è disponibile alla pagina Internet: [https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/files/eudralex/vol-2/c/2009\\_01\\_12\\_readability\\_guideline\\_final\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/files/eudralex/vol-2/c/2009_01_12_readability_guideline_final_en.pdf).

<sup>65</sup> Il Working Group on the Quality Review of Documents è un servizio che offre assistenza ai comitati scientifici dell'EMA e alle aziende farmaceutiche a proposito degli aspetti linguistici dei documenti relativi ai medicinali (RCP, FI ed etichette).

<sup>66</sup> L'AIFA ha predisposto l'adattamento dei foglietti illustrativi dei medicinali a questo modello a partire dal 2015. Il modello più recente è disponibile alla pagina Internet: [https://www.ema.europa.eu/en/documents/template-form/qrd-product-information-template-version-101-highlighted\\_it.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/template-form/qrd-product-information-template-version-101-highlighted_it.pdf).

<sup>67</sup> [https://www.aifa.gov.it/documents/20142/516919/SCHEDA\\_SU\\_FOGLIO\\_ILLUSTRATIVO\\_03.11.2016.pdf](https://www.aifa.gov.it/documents/20142/516919/SCHEDA_SU_FOGLIO_ILLUSTRATIVO_03.11.2016.pdf):

- Costruire frasi brevi, specialmente quando vengono presentate informazioni nuove;
- Suddividere il testo in paragrafi brevi;
- Utilizzare gli elenchi puntati con un massimo di cinque o sei voci;
- Preferire la forma attiva a quella passiva;
- Utilizzare acronimi e abbreviazioni solo in caso di effettiva necessità e presentarli per intero la prima volta che compaiono;
- Evitare simboli scientifici (come “<” o “>”);
- Impiegare termini comprensibili di uso comune al posto dei tecnicismi.

Nonostante questo impegno, ad oggi, però, persistono ancora strategie di stesura determinanti l’illeggibilità e l’incomprensibilità, come dimostrano alcuni lavori di analisi linguistica. Puato (2012), per esempio, ha studiato un corpus piuttosto ampio di foglietti illustrativi italiani, confrontandoli con i corrispettivi tedeschi sulla base di alcune variabili linguistiche e della loro comprensibilità. Da questa analisi è risultato evidente come nell’ambito italiano, diversamente da quello tedesco, le indicazioni fornite dall’EMA non siano state recepite in modo sistematico. Dopo aver distinto tre stili principali (notarile, comunicativo debole e comunicativo forte) in base al grado di comprensibilità e di orientamento verso i bisogni del paziente, l’autrice ha sottolineato la netta prevalenza dello stile notarile (67%), in cui i valori di leggibilità e comprensibilità sono estremamente bassi; lo stile comunicativo debole invece prevale nel 21% dei casi, mentre quello forte registra un’incidenza complessiva bassissima, pari al 12%. In particolare, è risultato che nella gran parte dei foglietti illustrativi italiani si possono riscontrare:

- Carente distribuzione gerarchica delle informazioni;
- Basso indice di allocutività al paziente;
- Alto grado di specializzazione del discorso sia sul piano formale che contenutistico (già nell’intitolazione dei paragrafi, per esempio, prevalgono frasi nominali e tecnicismi specifici);
- Mancata distinzione fra le informazioni rivolte al paziente e quelle rivolte al medico;
- Preferenza per lo stile nominale (frasi nominali, nominalizzazioni, aggettivizzazioni, enumerazioni);
- Alti livelli di intensità informativa e condensazione sintattica;
- Esplicitazione assente o non sistematica dei tecnicismi (si alternano esplicitazioni chiare e funzionali a “esplicitazioni-non esplicitazioni”, che ricorrono a tecnicismi specifici e collaterali e non sono funzionali alla divulgazione).

In generale, secondo l’autrice, i foglietti illustrativi analizzati sembrano puntare più all’assolvimento di un obbligo di legge che alla tutela della salute della popolazione e al corretto utilizzo e successo terapeutico (Puato, 2012: 112).

Il lavoro di Giumelli (2013), invece, si è concentrato sullo studio del foglietto illustrativo di Tachipirina® 1000, un farmaco ampiamente usato da un largo spettro di utenti. L'analisi linguistica del testo ha messo in evidenza la preferenza per lo stile notarile, soprattutto per quanto riguarda la strutturazione dei paragrafi e lo stile del discorso, che è prevalentemente di tipo impersonale. Oltre a questo, le informazioni presentate sono complesse e numerose e sembrano rispondere più alle esigenze cautelative dell'azienda farmaceutica che a quelle del fruitore. Dal punto di vista lessicale, il testo è pervaso di terminologia tecnica (tecnicismi specifici e collaterali, aggettivi di relazione, eponimi e acronimi) e sono assenti le glosse esplicative. A livello sintattico si individuano invece tecnicismi collaterali morfosintattici, forme passive, nominalizzazioni, frasi interamente nominali, enumerazione appositiva e riduzione dei parametri morfosintattici verbali. Dall'analisi condotta con CENSOR® emerge che l'indice Gulpease è pari a 45: il testo dunque è facile solo per chi ha il diploma di scuola superiore, mentre è molto difficile per chi ha la licenza media e quasi incomprensibile per chi ha la licenza elementare. Anche la percentuale del lessico appartenente al Vocabolario di Base è relativamente bassa (72,41%). Per un'ulteriore conferma della complessità di questo testo, l'autrice ha anche condotto un test di comprensione su un campione di soggetti stranieri con un livello di italiano mediamente alto (B1/B2): questi hanno individuato la maggior fonte di complessità nel lessico più che nella sintassi, anche se quest'ultima è risultata essere un elemento di difficoltà non indifferente.

Lo studio di Orletti, Dell'Orletta, Iovino (2016), infine, ha analizzato un corpus di 100 foglietti illustrativi di farmaci senza obbligo di ricetta medica utilizzando strumenti di trattamento automatico del linguaggio, fra cui READ-IT. Essendo acquistabili dai pazienti in totale autonomia, questi dovrebbero essere ancora più accessibili in termini di chiarezza e comprensibilità alla totalità dei pazienti. I risultati, però, hanno mostrato una realtà ben diversa, a partire dal livello lessicale, visto che la media delle parole appartenenti al Vocabolario di Base era pari al 41,12%, una percentuale nettamente inferiore rispetto a quella del corpus di confronto di livello difficile (67,09%). Gli autori hanno poi utilizzato READ-IT anche per analizzare il foglietto illustrativo di un comune farmaco da banco (VivinC®). Per questo documento la complessità a livello base (lunghezza delle frasi e delle parole) risultava pari al 43,8%, a livello lessicale 99,7%, a livello sintattico 97% e a livello globale (combinazione di tutti i tratti) 100%. La difficoltà linguistica persiste ancora nei titoli dei paragrafi (per esempio, "indicazioni terapeutiche" contiene un aggettivo relazione e un tecnicismo), nell'utilizzo delle frasi nominali e delle nominalizzazioni e nell'alternanza tra espressioni della lingua d'uso e i tecnicismi corrispondenti. Il lavoro è stato poi approfondito nel volume di Orletti e Iovino (2018).

Alla luce di queste considerazioni, se gli opuscoli della serie "CIFAV-Informazioni sul farmaco" fossero effettivamente capaci di mettere in primo piano le esigenze di comprensione dei pazienti e dei loro familiari, essi potrebbero avere un ruolo cruciale nella questione. Essendo

documenti di tipo informativo e divulgativo, infatti, sono svincolati da criteri di tipo normativo e hanno quindi una struttura meno standardizzata e più facilmente adattabile alle esigenze di leggibilità e di comprensibilità dei lettori. Inoltre, possono comunicare le informazioni relative ai medicinali, al loro utilizzo e agli effetti collaterali anche trascurando quei contenuti che sono specificamente indirizzati agli operatori sanitari (per esempio la composizione chimica) e che quindi non sarebbero da riferirsi direttamente al paziente, il quale generalmente non ha l'interesse né la capacità di comprenderle.

Per quanto riguarda il farmaco Cetuximab (Erbitux®), che viene trattato nell'opuscolo informativo preso in esame, bisogna fare tuttavia un'osservazione preliminare. Dal momento che questo farmaco viene somministrato esclusivamente in ambiente ospedaliero, il paziente non avrebbe (in teoria) la possibilità di venire a contatto con il suo foglietto illustrativo. Per rispetto del diritto all'informazione, quest'ultimo, tuttavia, deve essere reso consultabile sul sito dell'AIFA. Basta una lettura superficiale del documento per riconoscere senza fatica gli elementi che abbiamo appena citato. Anche se effettivamente il testo si divide in due parti, una indirizzata al paziente e l'altra agli operatori sanitari che devono somministrare il farmaco, e anche se si può notare una differenza di registro fra le due sezioni, nella prima permangono tuttavia tutti quegli aspetti di complessità che abbiamo già citato, come: tecnicismi specifici e collaterali, aggettivi di relazione, stile nominale, ecc. Un opuscolo informativo redatto su principi di leggibilità e comprensibilità come quello prodotto dalla Biblioteca per i Pazienti del CRO si configurerebbe quindi come uno strumento fondamentale per la comunicazione con il paziente e, una volta validato, potrebbe anche essere preso come riferimento per la redazione di risorse informative più accessibili per gli utenti non esperti.

## **4.2 Analisi linguistica e confronto**

### *4.2.1 Analisi macrostrutturale*

#### Contenuto

Dal punto di vista dei contenuti, l'opuscolo informativo del CRO (OP) non si discosta molto dal foglietto illustrativo del medicinale (FI)<sup>68</sup>, se non per alcuni aspetti legati al genere testuale. Come abbiamo già avuto modo di vedere, infatti, il FI è un documento regolatorio che deve riportare tutte le informazioni relative al farmaco, seguendo uno schema ben preciso stabilito da normative italiane ed europee; per quanto riguarda l'OP, invece, la situazione è diversa, perché non esistono vincoli normativi da rispettare per la redazione di un testo di questo tipo. Essendo l'utente non specializzato (il paziente o un suo familiare) il destinatario esclusivo del testo, le informazioni riportate sono quelle che lo riguardano e possono in qualche modo interessarlo

---

<sup>68</sup> Entrambi i testi sono presenti nella parte intitolata "Allegati". Per questioni di praticità, il foglietto illustrativo sarà indicato dalla sigla FI, mentre l'opuscolo del CRO dalla sigla OP. Le citazioni dirette dai due testi sono fatte sul modello (sigla, numero di pagina).

direttamente. Sono assenti quindi tutte quelle informazioni che sono di competenza esclusiva degli specialisti.

Un elemento che contraddistingue il FI è la suddivisione in due sezioni ben distinte: una intitolata “Informazioni per l’utente”, destinata direttamente al paziente, e l’altra “Istruzioni per l’impiego”, rivolta agli specialisti. La distinzione fra le due parti è segnalata sia graficamente, tramite l’utilizzo di una linea tratteggiata, che verbalmente, grazie ad una breve nota iniziale presente all’inizio della seconda sezione che recita: “Le informazioni seguenti sono destinate esclusivamente ai medici e agli operatori sanitari” (FI, 37). Qui infatti vengono riportate tutte le indicazioni legate all’impiego del medicinale: modalità di preparazione e di somministrazione, strumenti utilizzati, tempistiche, ecc. Ad ogni modo, anche nella prima sezione sono presentate delle informazioni che non sono di stretta competenza dell’“utente”, come quelle relative alla conservazione del medicinale, al contenuto della confezione e alla composizione del farmaco.

Entrambi i testi sono suddivisi in paragrafi e sottoparagrafi. Nel caso del FI, i paragrafi sono anche numerati, mentre per quanto riguarda l’OP la numerazione è assente. Riportiamo di seguito gli indici presenti all’inizio di ciascuna tipologia testuale<sup>69</sup>:

Foglietto illustrativo	Opuscolo informativo
1. Che cos’è Erbitux e a che cosa serve	Gentile paziente, Gentile familiare
2. Cosa deve sapere prima di usare Erbitux	Che cos’è Cetuximab
3. Come usare Erbitux	Come agisce Cetuximab
4. Possibili effetti indesiderati	Come viene somministrato Cetuximab
5. Come conservare Erbitux	Quali sono gli effetti indesiderati più frequenti e come si possono alleviare
6. Contenuto della confezione e altre informazioni	Ulteriori informazioni Cosa è utile sapere quando Cetuximab è assunto con altri farmaci Gravidanza e allattamento Alimentazione Utilizzo di terapie complementari Informazioni sulla sicurezza d’uso dei medicinali (Farmacovigilanza) Segnalazione online <a href="http://www.vigifarmaco.it">www.vigifarmaco.it</a> Segnalazione con scheda Per il cittadino

<sup>69</sup> Per quanto riguarda il FI viene presa in considerazione solo la prima sezione. L’indice presente all’inizio del documento è estremamente sintetico e non riporta i sottoparagrafi.

	Per i prodotti a base di piante officinali e integratori alimentari Contatti Bibliografia/Sitografia
--	---

Il primo paragrafo dell'OP, intitolato "Gentile paziente, Gentile familiare", è una prefazione presente in tutte le guide della serie "CIFAV-Informazione sul farmaco". Serve per presentare in modo molto generale l'argomento della serie tematica e per sottolineare l'insostituibilità del rapporto medico-paziente, la validità delle fonti utilizzate e l'aggiornamento dei contenuti. All'inizio del testo del FI non c'è un paragrafo corrispondente, ma un breve testo contenente l'identificazione del medicinale e alcune indicazioni preliminari per il paziente.

Il secondo paragrafo, "Che cos'è Cetuximab", non corrisponde a quello del FI con lo stesso titolo, ma piuttosto a quello successivo, intitolato "A che cosa serve Cetuximab". Qui infatti vengono indicate le possibilità di impiego del farmaco oncologico e non la descrizione delle sue proprietà e del modo in cui agisce. Queste ultime sono presentate invece nel paragrafo successivo, intitolato "Come agisce Cetuximab". Le informazioni presentate in questi due capitoli, seppur specifiche, sono comunque generali e rimandano alle glosse a lato del testo per gli approfondimenti o per le spiegazioni.

Il paragrafo dell'OP intitolato "Come viene somministrato Cetuximab" raccoglie le stesse informazioni che sono fornite nel FI al paragrafo intitolato "Come usare Erbitux". È interessante notare una sostanziale diversità nelle due formulazioni: nell'OP, infatti, l'utilizzo della diatesi passiva è funzionale a orientare il paragrafo verso il paziente, che di fatto non "usa" il farmaco, ma lo riceve, perché gli viene somministrato. Il FI, invece, sembra indirizzarsi piuttosto all'operatore sanitario, che effettivamente "usa" il medicinale. In ogni caso, in questo paragrafo vengono indicati al lettore: chi si occupa della somministrazione della terapia, quali sono le pratiche di pretrattamento, i modi e i tempi per la somministrazione delle dosi e le indicazioni per i pazienti che sono sottoposti contemporaneamente a chemioterapia e radioterapia. Diversamente dal FI, però, non vengono fornite informazioni specifiche sulla quantità della dose e sulla velocità di infusione.

Il paragrafo intitolato "Quali sono gli effetti indesiderati più frequenti e come si possono alleviare" corrisponde al quarto paragrafo del FI intitolato "Possibili effetti indesiderati" e, in parte, al sottoparagrafo del secondo capitolo del FI intitolato "Avvertenze e precauzioni". In questo caso l'OP si differenzia perché elenca anche una serie di accorgimenti pratici che il paziente può adottare per migliorare la sua condizione di salute.

Il sesto paragrafo, intitolato "Ulteriori informazioni", corrisponde di fatto al secondo paragrafo del FI intitolato "Cosa deve sapere prima di usare Erbitux". La somiglianza, però, è solo

parziale, perché oltre alle informazioni correlate all'impiego del farmaco in caso di assunzione di altri farmaci, di gravidanza o allattamento, l'OP presenta anche delle indicazioni a proposito dell'alimentazione e dell'utilizzo di terapie complementari con prodotti naturali, erboristici o integratori alimentari.

Il settimo paragrafo, "Informazioni sulla sicurezza d'uso dei medicinali (Farmacovigilanza)", approfondisce delle informazioni che sono trattate solo in poche righe nel sottoparagrafo del quarto capitolo del FI intitolato "Segnalazione degli effetti indesiderati". Qui sono presentate le modalità con cui i pazienti possono segnalare eventuali reazioni avverse ai farmaci. Ad esso seguono tre paragrafi che riportano i prototipi delle schede utilizzate per la segnalazione, sia digitali che cartacee. Alla fine del documento sono indicati i contatti utili e bibliografia e sitografia.

### Stile espositivo

Dal punto di vista stilistico, il testo dell'OP rispecchia molto quello del FI: entrambi, infatti, utilizzano un registro linguistico mediamente formale, ma comunque non di stampo burocratico. I due testi sono orientati alle esigenze del lettore, in modo particolare nella strutturazione dei paragrafi. Mostrano infatti una certa aderenza al modello proposto dall'EMA, che suggerisce di formulare il discorso secondo lo schema domanda/risposta. In base a questa impostazione "ogni titolo di paragrafo pone una domanda che esplicita chiaramente l'argomento che verrà trattato nel paragrafo sottostante, senza ricorrere a tecnicismi" (Puato, 2012: 96). Per esempio, al posto della frase nominale composta da nominalizzazione e aggettivo relazionale "Indicazioni terapeutiche", l'OP preferisce le due forme "Che cos'è Cetuximab" e "Come agisce Cetuximab", mentre il FI costruisce una frase unica, "Cos'è Erbitux e a cosa serve". Bisogna osservare, però, che non tutti i paragrafi e sottoparagrafi aderiscono in modo sistematico a questo modello: sia nell'OP che nel FI, infatti, rimangono titoli in forma nominale, come nel caso di "Ulteriori informazioni" nell'OP e "Possibili effetti indesiderati" nel FI. Rimangono anche alcuni tecnicismi, sia specifici (come "farmacovigilanza" e "terapie complementari" nell'OP e "posologia" nel FI) che collaterali (*da* + sostantivo con valore causale nel sottoparagrafo dell'OP "Reazioni da infusione" e *a carico di* + sostantivo nel sottoparagrafo del FI "Effetti indesiderati a carico della cute"). Inoltre, si può anche osservare, come fa Puato (2012: 97-98), che nessuno dei titoli posti come domanda ha la forma di una vera e propria costruzione interrogativa; sono piuttosto delle costruzioni frasali anomale, in quanto:

è presente un pronome o un avverbio interrogativo, ma viene omesso il punto di domanda, che in italiano [...] è l'unico elemento che contraddistingue nello scritto una domanda da un'affermazione. Si tratta di frasi "ibride" sul piano grammaticale, che su quello pragmatico realizzano intitolazioni di natura assertiva. (Puato, 2012: 98)

In ogni caso, secondo l'autrice, queste formulazioni possono essere comunque riconducibili allo schema dell'EMA, sulla base della definizione di Bettetini (1991: 123), il quale sostiene che “per domanda si può intendere un interesse di conoscenza sollecitato dal soggetto enunciatore (e, quindi, dal testo) e per risposta il soddisfacimento o meno di questo interesse da parte dello stesso soggetto enunciatore e del testo”. Bisogna riconoscere, tuttavia, che questo meccanismo comporta una minore interattività dal punto di vista comunicativo, perché non cattura in modo esplicito e immediato l'attenzione del lettore, che di conseguenza non viene coinvolto attivamente nella lettura del testo.

All'interno dei paragrafi dell'OP il discorso non è specializzato in modo eccessivo dal punto di vista contenutistico e riporta le informazioni essenziali per il paziente; il FI, invece, per il principio della completezza delle informazioni, è molto più sviluppato e impegnativo, soprattutto per quanto riguarda la presentazione degli effetti indesiderati legati all'utilizzo del farmaco. In entrambi i casi, però, è di notevole importanza il ricorso alla strutturazione in elenchi puntati: questo infatti evita l'enumerazione e alleggerisce la struttura del testo, risparmiando anche un certo impegno cognitivo al lettore.

A livello formale lo stile espositivo dell'OP è quello tipico della divulgazione, con le proposizioni frasali strutturate in modo piuttosto articolato sia per quanto riguarda la morfologia che la sintassi. Anche il testo del FI presenta una certa variabilità in questo senso e perciò esso si discosta dallo stile notarile individuato da Puato (2012). Tuttavia, il grado di tecnicismo è più alto rispetto a quello dell'OP; infatti, la precisione descrittiva è un valore fondamentale di questo documento regolatorio, anche a motivo delle esigenze cautelative dell'azienda farmaceutica. Il testo dell'OP, invece, è più orientato all'esplicitazione e alla spiegazione, non solo all'interno del testo ma anche attraverso le glosse presenti a bordo pagina, che vengono inserite nell'immediata vicinanza del termine tecnico la prima volta che questo compare. Un'impostazione di questo tipo, però, può non essere completamente efficace, perché richiede una lettura sequenziale del testo. Inoltre, dal momento che non esistono rimandi di pagina alla glossa quando il termine specialistico compare nuovamente, potrebbero crearsi delle difficoltà nel reperire le informazioni necessarie. A questo proposito gioverebbe la presenza anche di un glossario finale, che purtroppo manca nell'opuscolo preso in considerazione.

La differenza più evidente a livello espositivo, in ogni caso, si realizza nel modo di riferirsi al destinatario, come vedremo qui di seguito.

#### Riferimento al destinatario

Per questo aspetto ci basiamo sulla distinzione fatta da Puato (2012: 102), che identifica tre tipi di riferimento al destinatario. Questo può essere:

- Diretto, nel caso in cui vengono impiegate la deissi personale e le forme verbali con funzione allocutiva;

- Indiretto, quando vengono utilizzati l'infinito deontico, le forme impersonali e la diatesi passiva;
- Assente, quando la richiesta di azione non è indirizzata ad un destinatario specifico o manca del tutto.

Per quanto riguarda l'OP, le allocuzioni dirette non sono mai utilizzate nel testo, se si esclude l'intitolazione del primo paragrafo "Gentile paziente, Gentile familiare". In ogni caso, il testo che segue sembra parlare dei destinatari della pubblicazione come se fossero esterni al processo comunicativo messo in atto:

Gentile paziente,  
Gentile familiare  
Con questa piccola guida il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano (CRO) intende dare informazioni comprensibili ai pazienti e ai loro familiari sulle caratteristiche del farmaco prescritto.  
L'informazione rappresenta infatti un supporto utile alla cura e al rapporto tra medico e paziente.  
[...] Questi effetti vanno segnalati quanto prima al medico o al farmacista.  
Ci auguriamo che quanto riportato sia un supporto che si aggiunge e non si sostituisce al rapporto personale tra operatori sanitari (oncologi, infermieri e farmacisti) e pazienti o familiari. (OP, 4)

L'uso dei sintagmi nominali plurali "pazienti" e "familiari" è poi inaspettato, visto che il paragrafo inizia con "gentile paziente", "gentile familiare". Ci saremmo piuttosto aspettati un "voi": "Con questa piccola guida il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano (CRO) intende darvi informazioni comprensibili sulle caratteristiche del farmaco prescritto". Un unico esempio di utilizzo di deissi personale, che consiste nell'utilizzo dell'aggettivo possessivo "proprio", è il seguente:

Se l'oncologo non ritiene di dare delle indicazioni specifiche, è possibile continuare con la propria dieta abituale. (OP, 17)

In generale prevale il ricorso al riferimento indiretto, che si realizza nel testo con la forma impersonale:

Nel periodo di trattamento con Cetuximab e fino a due mesi dopo la sua conclusione è importante: - usare solo acqua tiepida per lavarsi; - lavarsi con basi lavanti; - asciugarsi con panni morbidi senza strofinare la pelle [...] (OP, 10)

È importante: - proteggere gli occhi dal sole e dal vento con gli occhiali; - usare gocce/colliri o lacrime artificiali per mantenere l'occhio umido; - riferire all'oncologo se ci sono problemi di vista. (OP, 13)

Se durante il trattamento con Cetuximab si notano effetti o disturbi che incidono sulla propria qualità di vita, si raccomanda di riferirlo all'oncologo, al medico curante o al farmacista. (OP, 15)

Anche al futuro:

In caso di dolore si potrà assumere il paracetamolo ogni 4-6 ore.  
(OP, 12)

Un'altra forma di riferimento indiretto ampiamente utilizzata è quella della diatesi passiva:

Questi effetti vanno segnalati quanto prima al medico o al farmacista. (OP, 4)

L'oncologo o il medico vanno informati se si verificano delle modificazioni alle unghie che provocano disturbi o interferiscono con le attività quotidiane. (OP, 12)

Se il paracetamolo non controlla bene il dolore, l'oncologo o il medico curante dovranno essere ricontattati. (OP, 13)

Per questo durante il trattamento con Cetuximab e fino a 60 giorni dopo la sua sospensione, il concepimento dovrebbe essere evitato [...]. (OP, 17)

Per quanto riguarda il riferimento assente, questo viene realizzato nel testo in due modalità principali. La prima è quella che richiede al lettore di inferire dal contesto frasale ciò che dovrebbe fare, come per esempio, contattare un medico nel caso in cui si manifestassero effetti collaterali gravi:

Se le reazioni sono più severe e danno disturbi, il medico curante potrà indicare dei farmaci per uso locale o orale (ad esempio degli antibiotici e/o dei farmaci cortisonici) o richiedere il consulto di un dermatologo (OP, 11)

La seconda, è quella realizzata tramite il procedimento della nominalizzazione:

Attraverso la segnalazione spontanea di una reazione avversa sospetta (o segnalazione di Farmacovigilanza) si alimenta un'importante fonte di informazioni [...]. (OP, 19)

Le segnalazioni possono essere fatte su modulistica elettronica o su scheda cartacea [...]. (OP, 19).

Il foglietto illustrativo, a confronto, risulta avere uno stile più comunicativo, perché si rivolge al paziente impiegando già dall'inizio del testo la terza persona di cortesia:

Legga attentamente questo foglio prima di usare questo medicinale perché contiene importanti informazioni per lei. (FI, 31)

Rispetto all'opuscolo, nel FI il ricorso alla deissi personale è diffuso e sistematico:

Per riconoscere i segni iniziali di tali reazioni, le sue condizioni saranno controllate regolarmente durante ogni infusione di Erbitux e almeno un'ora dopo. (FI, 32)

Il medico calcolerà la dose corretta di Erbitux per lei, perché la dose dipende dalla sua superficie corporea. (FI, 33)

Se riceve Erbitux in associazione con radioterapia, alcuni degli effetti indesiderati che lei potrebbe riscontrare possono anche essere relativi a questa associazione [...]. (FI, 36)

Messo a diretto confronto con quello dell'OP, il testo del FI mostra un orientamento maggiore al destinatario, come dimostra l'esempio nella tabella che segue:

Opuscolo informativo	Foglietto illustrativo
Prima di somministrare Cetuximab vengono somministrati dei farmaci che servono a prevenire le reazioni allergiche [...]. (OP, 8)	Prima della dose, lei riceverà un medicinale antiallergico per ridurre il rischio di reazioni allergiche. (FI, 33)

Ciò si riscontra anche nell'esplicitazione dell'azione richiesta al paziente, che si ripete più volte nel testo con formule standardizzate del tipo: "Informi il medico prima possibile se...", "Si rivolga immediatamente ad un medico se..." e "Consulti immediatamente il medico se...". Dal confronto fra i due testi emerge chiaramente come quello del FI sia più comunicativo in questo senso (anche perché utilizza un elenco puntato per l'enumerazione degli effetti collaterali):

Opuscolo informativo	Foglietto illustrativo
Gli effetti non desiderati che potrebbero comparire comprendono: brividi, febbre, capogiro o difficoltà di respiro. Se compaiono il medico rallenterà la velocità d'infusione del medicinale. (OP, 15-16)	Gli effetti indesiderati correlati all'infusione di grado lieve o moderato comprendono: <ul style="list-style-type: none"> <li>- febbre</li> <li>- brividi</li> <li>- capogiro</li> <li>- difficoltà respiratoria</li> </ul> Se compaiono questi sintomi, informi il medico il prima possibile. Per controllare questi sintomi, il medico potrebbe decidere di ridurre la velocità di infusione di Erbitux. (FI, 34)

A livello verbale l'allocuzione diretta viene realizzata principalmente con l'imperativo. La differenza in termini di comunicatività fra le due tipologie testuali è piuttosto evidente, come esemplificato dalla tabella seguente:

Opuscolo informativo	Foglietto illustrativo
(...) l'allattamento al seno non è indicato durante il trattamento con Cetuximab e fino a 60 giorni dopo la sua sospensione. (OP, 17)	Non allatti durante il periodo di trattamento con Erbitux e per due mesi dopo l'ultima dose. (FI, 32)

Le forme di riferimento indiretto si riscontrano unicamente nella sezione dedicata esclusivamente ai medici o agli operatori sanitari, dove si trovano:

- Infiniti deontici:

Prendere un'ideale siringa sterile e inserire un ago adatto. (FI, 37)

- Diatesi passiva:

La prima dose (400 mg/m<sup>2</sup> di superficie corporea) viene infusa in un periodo di circa 2 ore a una velocità di infusione non superiore a 5 mg/min. (FI, 37)

anche preceduta dal modale “dovere”:

Per l'infusione, deve essere utilizzata una linea di infusione separata, e al termine dell'infusione la linea deve essere lavata con una soluzione sterile [...]. (FI, 37)

- Costruzioni impersonali:

Quando si prepara l'infusione si deve prestare attenzione a garantire una manipolazione asettica. (FI, 37).

#### 4.2.2 Analisi microstrutturale

##### Lessico

Per quanto riguarda il livello lessicale, entrambi i testi presentano tutte le caratteristiche che abbiamo elencato al paragrafo 2.1. Innanzitutto, è particolarmente consistente la presenza dei tecnicismi specifici. Questi possono avere gradi di specialismo diversi e variare da forme note alla gran parte dei parlanti (come *colon* e *faringe*) a forme poco o per niente accessibili ai lettori non esperti (come il termine *recettore del fattore di crescita epidermico*). Molto diffusi sono i composti di origine classica, come i più comuni *chemioterapia* e *radioterapia*, ma anche forme più specialistiche come *monoclonale*, *ipomagnesiemia* e *aritmie*. Particolarmente produttivo è il prefisso *anti-*, che realizza, per esempio: *antitumorale*, *anticorpi*, *antigeni*, *antistaminico*. Nel FI è possibile trovare anche *antiallergico* e *anticoncezionale*. Anche le formazioni derivate non mancano: nell'OP troviamo per esempio l'espressione “uso locale o orale”, costituita da due aggettivi derivati dal latino, e il sostantivo *orifizio*, anch'esso di origine latina. Nel FI è presente anche qualche termine derivato dal greco come, per esempio, i due sostantivi *carcinoma* e *metastasi*, e l'aggettivo corrispondente di quest'ultimo, *metastatico*. Esiste un caso di derivazione dall'inglese, rappresentato dalla parola *monitoraggio*.

Gli acronimi presenti nell'OP sono tre, se si esclude quello del CRO. Abbiamo infatti: *EGFR*, che segue l'ordine inglese di *Epidermal Growth Factor Receptors* e viene sciolto nelle sue componenti la prima volta che compare nel testo, seguito da *proteine RAS* e *DNA*, che invece non vengono esplicitati. Anche nel FI l'unica sigla ad essere sciolta è quella di *EGFR*. Si potrebbe supporre che nessuno dei due testi sciolga l'acronimo *proteine RAS* perché la sua composizione è poco significativa per l'identificazione da parte del lettore non esperto: essa infatti ha origine dall'abbreviazione di *Rat Sarcoma*, “sarcoma del ratto”, perché questa famiglia di proteine è stata

identificata studiando questo tumore<sup>70</sup>. Per quanto riguarda la sigla DNA, invece, potremmo giustificare l'assenza di una sua esplicitazione con il fatto che essa possa essere universalmente conosciuta. Per quanto riguarda gli eponimi, nell'OP non sono presenti, mentre nel FI viene nominata fra gli effetti collaterali più rari la *sindrome di Stevens-Johnson*.

I tecnicismi collaterali lessicali nell'OP sono principalmente verbi e i sostantivi corrispondenti. Per esempio:

- *Inibire*, usato con il significato di “ostacolare”, “impedire”, “ridurre”: “[...] inibisce la formazione di nuovi vasi sanguigni che nutrono il tumore” (OP, 7);
- *Assumere*, assieme al sostantivo derivato *assunzione*, con il significato di introdurre nel corpo un principio attivo o un farmaco: “In caso di dolore è possibile assumere il paracetamolo ogni 4-6 ore” (OP, 13);
- *Insorgere*, per indicare il manifestarsi di un evento patologico: “Raramente possono insorgere difficoltà di respiro severa, orticaria, [...]” (OP, 15).

Nell'ultimo esempio citato è possibile individuare anche un aggettivo usato come tecnicismo collaterale: *severo*, infatti, viene utilizzato come sinonimo di “grave”, e ricompare anche in un'altra frase: “Se le reazioni sono più severe...” (OP, 11). Nel testo del FI questa forma viene evitata e si preferisce piuttosto l'aggettivo *grave*: “[...] tali reazioni possono risultare gravi” (FI, 34). Accanto ai tecnicismi collaterali lessicali che abbiamo citato sopra, nel FI compaiono anche:

- Il sostantivo *comparsa*, riferito a elementi di interesse clinico: “[...] può aumentare la probabilità di comparsa di problemi al cuore” (FI, 32);
- Il verbo *manifestare*, riferito alla comparsa di un fenomeno patologico: “Come tutti i medicinali, questo medicinale può causare effetti indesiderati sebbene non tutte le persone li manifestino” (FI, 33);
- Il sostantivo *insufficienza*, con il significato di “ridotta funzionalità di un organo”: “insufficienza cardiaca” (FI, 35).

Vediamo ora più da vicino la valutazione lessicale del testo di OP fatta con ETHIC. Per quanto riguarda la “Presenza di lessico di uso comune”, l'analisi condotta con Corrige!® su alcuni campioni di testo riporta come risultato una percentuale pari a 84,7% di termini appartenenti al Vocabolario di Base, di cui il 73% rientra nel Vocabolario Fondamentale. In base alla revisione operata con ETHIC il punteggio assegnato dal valutatore è pertanto pari a 1 e ciò classifica il testo ad un livello medio. Sarebbe consigliabile a questo proposito ridurre in maniera più netta la quantità dei tecnicismi più specialistici, puntando ad esplicitare anche quelli di basso grado di specialismo.

In merito all'elemento “Uso trasparente del lessico”, invece, il valutatore ha segnato il punteggio massimo di 2 punti, considerando come rispettate tutte e tre le condizioni. Questa

---

<sup>70</sup> Cfr. [https://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007/978-3-642-16483-5\\_4951](https://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007/978-3-642-16483-5_4951).

valutazione, però, non ci trova del tutto d'accordo. Abbiamo già visto, infatti, che la seconda condizione, "Acronimi, sigle e abbreviazioni sono sciolti e spiegati con parole di uso comune la prima volta che compaiono", non è rispettata in modo sistematico. Anche per quanto riguarda la prima condizione, "I termini tecnici sono spiegati con parole di uso comune la prima volta che compaiono", la situazione non è effettivamente così chiara, soprattutto per le glosse. Un esempio significativo è quello della spiegazione del verbo *incarnirsi*, che citiamo di seguito:

Incarnirsi. Approfondimento di uno o entrambi i margini di un'unghia nei tessuti molli vicini. Si verifica di solito a livello dell'alluce. (OP, 12)

In questo caso la frase risulta particolarmente complicata perché, oltre al tecnicismo collaterale morfosintattico (*a livello di* + sostantivo) e al tecnicismo specifico (*tessuti molli*), che peraltro è piuttosto ambiguo, il sostantivo *approfondimento* può essere una fonte di grande confusione per il lettore non esperto. Quest'ultimo, infatti, non può sapere che questo termine è un tecnicismo di altissimo specialismo, che non ha origine dal verbo "approfondire" ma da "approfondare": questa è una sua varietà poco comune, usata principalmente in ambito scientifico, che nella sua forma transitiva ha il significato di "affondare" e "spingersi a fondo", mentre in quella intransitiva pronominale significa "affondarsi" e "farsi profondo"<sup>71</sup>. Un lettore comune potrebbe dunque non interpretare correttamente questo sostantivo, perché non ha le conoscenze specialistiche adeguate per farlo; anzi, basandosi sulla propria esperienza quotidiana, sarebbe più propenso a interpretarlo in senso figurato come "analisi acuta e minuziosa". Il fatto che questo termine coincida con una parola di uso comune, dunque, non fa che compromettere la comprensione, che è ulteriormente complicata, peraltro, dal fatto che quella impiegata è una nominalizzazione.

Un altro esempio è quello della parola *ulcerazioni*, seguita in parentesi dal termine *ragadi* (OP, 9). In questo caso non è possibile distinguere quale delle due sia il tecnicismo specifico e quale la sua spiegazione, perché entrambi i termini sono di alto livello specialistico. Lo schema della frase, quindi, potrebbe essere sia quello del tipo *explicandum (explicans)*, con la spiegazione in parentesi, peraltro poco funzionale alla divulgazione, o quella di tipo opposto, con la collocazione in parentesi del tecnicismo dopo la sua parafrasi o un iperonimo (cfr. Puato, 2012: 109-110). In ogni caso, però, ad essere glossata è la parola *ragadi*, che viene definita come segue:

Ragadi. Aree dove la pelle appare scavata e presenta piccole lesioni (ulcere). (OP, 10).

Nel testo viene quindi inserito un terzo tecnicismo, *ulcere*, che per di più ha la stessa radice di *ulcerazioni*. Ciò potrebbe mettere in grande difficoltà un paziente, che non riuscirebbe ad identificare correttamente il fenomeno. Questo esempio mostra anche che non è rispettata

---

<sup>71</sup> Cfr. <http://www.treccani.it/vocabolario/approfondare/>.

pienamente neanche la condizione “Oggetti e concetti sono indicati sempre dallo stesso termine/espressione”.

Anche in un altro punto del testo si verifica l’impiego dello stesso procedimento: la parola *aritmie*, infatti, viene inserita fra parentesi come spiegazione dell’espressione già presente nel corpo del testo “alterazioni del battito del cuore” (OP, 14). La glossa, però, oltre ad essere ridondante, complica ulteriormente la definizione, perché impiega due nominalizzazioni piuttosto specifiche:

Aritmie. Alterazioni del normale ritmo di contrazione del cuore.  
(OP, 14)

### Morfosintassi

Anche a livello morfosintattico è possibile trovare le caratteristiche che abbiamo elencato al paragrafo 2.1, a partire dai tecnicismi collaterali. Nell’OP, per esempio, possiamo individuare in particolare due costruzioni:

- *In associazione a* + sostantivo: “Cetuximab può essere utilizzato [...] in associazione alla radioterapia” (OP, 6).
- *A livello di* + sostantivo: “Si verifica di solito a livello dell’alluce” (OP, 12).

Un aspetto interessante da notare è che la prima costruzione si alterna con la forma di uso più comune *insieme a*: “Cetuximab insieme alla terapia” (OP, 11). Non mancano, inoltre, locuzioni preposizionali caratteristiche, come *per* + sostantivo, con il significato di “tramite”: “sommministrato per infusione” (OP, 8). Nel FI, invece, oltre alla costruzione *in associazione con* + sostantivo (“in associazione con altri medicinali contro il cancro”, 31), possiamo trovare anche *a carico di* + sostantivo (“a carico della pelle”, “a carico degli occhi”, 32).

Gli aggettivi di relazione sono presenti in entrambi i testi, ma registrano un’incidenza nettamente superiore nel FI. In esso si ritrovano: *cutanee*, *corporea*, *respiratoria*, *unghiale*, *toracico*, *cardiaco*. Molto spesso questi si alternano con il sostantivo corrispondente: “alterazioni della cute” (IF, 34) – “reazioni cutanee” (IF, 34); “alterazioni delle unghie” (IF, 34) – “letto unghiale” (IF, 34); “dolore al torace” (IF, 34) – “dolore toracico” (IF, 35); “attacco di cuore” – “insufficienza cardiaca” (IF, 35). Nell’OP possiamo trovare i più semplici *tumorale* e *antitumorale*. Un elemento particolare dell’OP è l’aggettivo in *-ale osservazionale*, derivato da *osservazione* sull’esempio dell’inglese (*observational*) e del francese (*observationnel*)<sup>72</sup>. In generale, però, sono preferite le forme sostantivate.

Particolarmente sistematico è il ricorso alla nominalizzazione, nell’OP più che nel FI. Nell’OP queste formazioni sono infatti particolarmente numerose. Nel testo se ne contano più di una ventina. Le più diffuse sono: *associazione*, *infusione*, *sommministrazione*, *assunzione*, *reazioni*,

---

<sup>72</sup> Cfr. <http://www.treccani.it/vocabolario/osservazionale/>.

*modificazioni e segnalazione*. In un'occasione si contano anche tre nominalizzazioni di seguito: è il caso della glossa per il termine *farmacovigilanza*, che riporta:

Farmacovigilanza. Le attività relative all'identificazione, comprensione e prevenzione degli effetti indesiderati dei farmaci. (OP, 19).

Questi sostantivi, che vengono usati al posto del verbo per esprimere l'azione, comportano una particolare condensazione dal punto di vista sintattico e oscurano l'agente delle azioni rappresentate. Questo meccanismo, come abbiamo già visto, non è funzionale alla comprensibilità, perché comporta una maggiore astrazione e rende meno scorrevole la lettura della frase.

Gli elementi morfosintattici che abbiamo appena analizzato (tecnicismi collaterali, aggettivi di relazione e nominalizzazioni) non sono considerati nell'analisi linguistica condotta con ETHIC, che si concentra maggiormente su altri aspetti sintattici. A questo proposito il valutatore mette in luce cinque elementi deficitari. Il primo è quello relativo all'utilizzo della forma attiva al posto di quella passiva. Quello che si riscontra è infatti un ricorso sistematico alle costruzioni passive, che non esplicitano l'agente e marcano la distanza con l'interlocutore reale. Agli esempi già citati nel paragrafo dedicato al riferimento al destinatario, si aggiungono:

Cetuximab può essere utilizzato [...] come unica terapia, dopo la chemioterapia o quando non può essere fatta la chemioterapia. (OP, 6)

Cetuximab viene somministrato per infusione in vena, da personale esperto, in ospedale, una volta alla settimana. La prima infusione viene effettuata in due ore circa. Se non ci sono stati problemi durante la prima infusione le infusioni successive vengono effettuate in un'ora circa. (OP, 8)

L'assunzione di altri farmaci va sempre riferita all'oncologo o al medico curante. (OP, 16)

Questi farmaci sono utilizzati per trattare o prevenire alcune condizioni dello stomaco o dell'esofago come il reflusso o l'ulcera. (OP, 16)

Non si conosce ancora se Cetuximab [...] viene assunto indirettamente dal bambino allattato. (OP, 17)

Sono in ogni caso consigliati un'alimentazione varia e uno stile di vita sano. (OP, 17).

Le segnalazioni possono essere fatte su modulistica elettronica o su scheda cartacea [...]. (OP, 19).

L'unica forma che esplicita l'agente è la seguente:

Queste fonti sono state selezionate da farmacisti che in Istituto rilevano gli effetti indesiderati dei farmaci e curano l'informazione sui farmaci per i pazienti e i familiari. (OP, 5)

È presente anche una forma passiva impersonale:

Durante l'infusione di Cetuximab e nell'ora successiva si è tenuti sotto osservazione per verificare che non compaiano effetti indesiderati. (OP, 14)

Il secondo aspetto deficitario è quello che riguarda il parametro "Uso di forme verbali esplicite al posto di quelle implicite". Infatti, anche le costruzioni impersonali ricorrono nel testo con una certa regolarità. Oltre a quelle che abbiamo già visto, possiamo trovare:

A oggi non è conosciuto se Cetuximab attraversa la placenta umana [...]. (OP, 16)

Se la gravidanza è già in atto o viene iniziata una gravidanza mentre si assume Cetuximab, è importante discuterne con l'oncologo [...]. (OP, 17).

Non si conosce ancora se Cetuximab passa nel latte materno [...]. (OP, 17)

[...] è possibile continuare con la propria dieta abituale. (OP, 17)

Anche questi contesti, come quelli in cui è utilizzata la diatesi passiva, non esplicitano l'agente del verbo e pertanto sono caratterizzati da astrattezza e genericità.

È presente anche una particolare "variante" della costruzione impersonale, in cui il complemento oggetto del verbo transitivo diviene soggetto del verbo, accordandosi con esso. Anche questa costruzione, che prende il nome di "si passivante", non esplicita mai il complemento d'agente:

È importante riferire al medico se si hanno allergie o altre malattie [...]. (OP, 8)

[...] come si possono alleviare [gli effetti indesiderati]. (OP, 9)

Se si fanno delle manicure, devono essere particolarmente delicate. (OP, 12)

Si potranno aumentare le conoscenze sugli effetti indesiderati nuovi o poco frequenti di questo farmaco. (OP, 15).

Quando il complemento oggetto di queste costruzioni è al singolare, però, risulta difficile distinguere se si tratti della forma impersonale o di quella passivante:

Il trattamento con Cetuximab continuerà fino a quando si rileva un beneficio [...]. (OP, 8)

In caso di dolore si potrà assumere il paracetamolo ogni 4-6 ore. (OP, 12)

Per qualsiasi prodotto naturale, erboristico o integratore alimentare che si intende utilizzare [...]. (OP, 18)

Per queste strutture, in particolare per quella del *si* impersonale, ci sono delle differenze regionali (cfr. Cardinaletti, 2009). Ad ogni modo, sono costruzioni particolarmente complesse.

Nella valutazione condotta con ETHIC viene segnalata anche la mancanza del soggetto esplicitato in ogni frase. Un esempio significativo è dato dal paragrafo intitolato “Afte o ulcere sulla mucosa della bocca”, che inizia così:

Afte o ulcere della mucosa della bocca  
Ø Possono insorgere, soprattutto quando Cetuximab viene associato alla radioterapia o alla chemioterapia. Talvolta Ø possono causare delle infezioni.

Un elemento che non è stato preso in considerazione nella valutazione di questo aspetto, tuttavia, è la presenza dei pronomi clitici. Anche questi, infatti, contribuiscono a dare implicitezza alla frase. Diversi studi linguistici hanno dimostrato che i pronomi clitici possono rappresentare un elemento di difficoltà in modo particolare per le popolazioni con sviluppo atipico del linguaggio, come i soggetti con DSL (cfr. Arosio *et al.*, 2010), con sordità (cfr. Chesi, 2006) e con DSA (cfr. Guasti, 2013). In particolare, la costruzione con il *ne* partivo, che sostituisce un sintagma preposizionale introdotto da *di* o da *da*, è particolarmente complessa. Nel testo dell’OP è presente un caso di questo tipo, in cui il clitico pronominalizza un elemento contenuto in una proposizione precedente:

Cetuximab (nome commerciale: Erbitux®) è un farmaco utilizzato dal 2004 per la cura di alcuni tumori nell’adulto.  
Le autorità sanitarie europee ne hanno autorizzato l’impiego per la cura dei seguenti tipi di tumore [...]. (OP, 6)

Il quarto elemento che la valutazione di ETHIC evidenzia è la presenza delle frasi subordinate, che non rispetta il parametro “Uso della coordinazione o di frasi indipendenti al posto della subordinazione”. In particolare, si possono riscontrare nel testo tre frasi relative sull’oggetto:

Esso [...] impedisce la trasmissione dei segnali di crescita che normalmente la cellula tumorale riceve. (OP, 7)

È importante [...] valutare assieme gli eventuali rischi che l’utilizzo del farmaco potrebbe comportare. (OP, 17)

Per qualsiasi prodotto naturale, erboristico o integratore alimentare che s’intende utilizzare [...]. (OP, 18)

Queste strutture sono particolarmente complesse da analizzare e comprendere, perché comportano un movimento sintattico lungo che produce un ordine non canonico dei costituenti frasali. Questo movimento, che viene definito A’, comporta da una parte la creazione di una traccia nella posizione da cui l’elemento è stato mosso e dall’altra il trasferimento del ruolo tematico attraverso la catena costruita tra l’elemento mosso e la sua traccia. In sintesi, gli elementi che vengono spostati si trovano in una posizione diversa rispetto a quella in cui vengono interpretati, segnalata dalle parentesi uncinate:

i segnali di crescita [che normalmente la cellula tumorale riceve < i segnali di crescita >

Diversi studi linguistici hanno dimostrato che queste strutture possono rappresentare un elemento di difficoltà in modo particolare per le popolazioni con sviluppo atipico del linguaggio, come i

soggetti con DSL (cfr. Adani *et al.*, 2012; Stravrakaki, 2001; Friedmann, Novogrodsky, 2004), con sordità (cfr. Friedmann, Stzermann, 2006; Volpato, Adani, 2009; Volpato, 2010) e con DSA (cfr. Cardinaletti, Volpato, 2015).

#### Livello di leggibilità

Per quanto riguarda il livello di leggibilità medio dell'OP, il calcolo dell'indice Gulpease elaborato da Corrige!® è pari a 51; per questo motivo, la valutazione condotta con ETHIC assegna un punteggio pari a 1, classificando quindi il testo come di livello medio. Secondo quanto stabilito da Lucisano e Piemontese (1988), questo significa che il documento è facile solo per chi ha il diploma di scuola superiore, mentre è difficile per chi ha la licenza media e quasi incomprensibile per chi ha la licenza elementare.

### **4.3 Discussione**

Ciò che emerge dall'analisi linguistica dell'opuscolo informativo *Cetuximab (Erbitux®)*. *Informazioni dal CRO per una cura consapevole a supporto di pazienti e familiari* è, in sostanza, una certa distanza da quello che Puato (2012) definisce "stile comunicativo forte". Infatti, per quanto alla base della redazione della serie tematica "CIFAV – Informazioni sui farmaci" ci sia l'obiettivo di rispondere in modo semplice e comprensibile alle esigenze informative degli utenti, nella concretezza questo impegno non è sempre assolto in modo efficace. Questo non riguarda tanto il piano contenutistico e strutturale: infatti, la quantità e la qualità delle informazioni sono effettivamente tarate sulle esigenze e capacità informative di un utente medio non esperto, che non è tanto interessato agli aspetti scientifici e specifici dell'argomento (come la posologia o le modalità di conservazione del farmaco) ma piuttosto a tutto ciò che la terapia farmacologica può comportare nella sua vita pratica di ogni giorno (come gli effetti collaterali). Anche l'organizzazione delle informazioni è ottimale, perché corrisponde alle linee guida indicate dall'EMA, che puntano ad una suddivisione chiara e funzionale del testo in brevi paragrafi e all'utilizzo di elenchi puntati, in modo da risparmiare al lettore un certo impegno cognitivo.

Il problema della scarsa comunicatività si realizza invece sul piano linguistico e questo avviene principalmente a causa di due motivi: la bassa allocutività al destinatario e il tono impersonale e distaccato. Come abbiamo visto, infatti, nell'opuscolo informativo il linguaggio sottolinea in modo piuttosto evidente la distanza con il lettore, che non viene mai coinvolto in modo attivo nel processo comunicativo, ma sembra piuttosto che rimanga sullo sfondo del discorso. Questo fatto differenzia negativamente l'opuscolo rispetto al foglietto illustrativo del medicinale, che invece appare molto più orientato verso il destinatario, anche e soprattutto per quanto riguarda la richiesta di compiere determinate azioni, che nel secondo testo è molto più esplicita e diretta.

Oltre a questo, la chiarezza comunicativa è decisamente compromessa dalle scelte linguistiche adottate nel documento. La lingua impiegata, infatti, non è del tutto funzionale alla divulgazione, perché è ancora piuttosto complessa sia dal punto di vista lessicale che da quello sintattico. Ciò traspare anche dalla valutazione fatta con ETHIC, che assegna alla sezione del “Linguaggio” un punteggio percentuale di poco superiore al 58%<sup>73</sup>. Questo, però, potrebbe essere ancora più basso, dal momento che, come abbiamo visto, alcuni elementi non sono stati rispettati in modo sistematico.

A livello lessicale si è rivelata particolarmente problematica soprattutto la spiegazione dei tecnicismi, che non sono sempre stati illustrati con un linguaggio accessibile per i non esperti. A questo proposito è vero che, come abbiamo già detto, oggi i pazienti hanno maggiori possibilità rispetto al passato di accedere nella vita quotidiana alle informazioni di ambito sanitario e che, come sostiene Serianni (2012: 101), la terminologia medica è quella che più di tutte si riversa sul linguaggio comune. Bisogna anche considerare che gli stessi pazienti possono “specializzarsi” per l’esposizione consuetudinaria ai temi sanitari, dovuta a semplice interesse conoscitivo o a questioni affettive, perché coinvolti in prima persona in una situazione che riguarda la salute. Il grado di tecnicismo, quindi, è molto relativo e la sua accessibilità può essere diversa da utente a utente. Questo, tuttavia, non significa che si possano dare per scontati nozioni e termini che possono sembrare a prima vista di basso specialismo. Chi scrive deve considerare la pluralità del target di riferimento e rendere il testo il più semplice possibile dal punto di vista lessicale. Ciò non significa ovviamente che è necessario eliminare tutti i tecnicismi, anche perché si andrebbe incontro ad una conseguenza ancora più negativa: la banalizzazione della lingua scientifica, infatti, comporterebbe il grande rischio dell’imprecisione e, inoltre, anche una perdita di credibilità. Semplificare il lessico, invece, vuol dire ridurre in modo netto l’incidenza di quelle forme che non sono legate ad effettive esigenze comunicative, ma piuttosto a ragioni di tipo stilistico: i cosiddetti tecnicismi collaterali. Questi, come abbiamo visto, possono essere evitati con maggiore facilità rispetto ai tecnicismi specifici, senza conseguenze significative sul piano del significato. Infatti, se al posto di dire che “Cetuximab *inibisce* la formazione di nuovi vasi sanguigni che nutrono il tumore”, dicessimo invece che il farmaco *impedisce* questa formazione, la frase non cambierebbe il suo messaggio, ma sarebbe sicuramente più comprensibile. Allo stesso

---

<sup>73</sup> L’ultima valutazione del testo, fatta in data 21/01/2020, si basa sulla seconda versione del Manuale (Cocchi *et al.*, 2014), che comprendeva nella sezione “Caratteristiche linguistiche e testuali” i due elementi “Gerarchizzazione delle informazioni” e “Struttura del documento”. Il punteggio massimo ottenibile era pari a 16 e il punteggio della sezione era pari a 11 (valore percentuale: 69%). Considerato che le caratteristiche linguistiche considerate non sono cambiate, ci siamo basati sul nuovo Manuale (Cocchi *et al.*, 2019) e quindi abbiamo ricalcolato il punteggio su un totale massimo ottenibile di 12 punti. I punteggi assegnati ai diversi elementi linguistici sono gli stessi, per cui il risultato della sezione è pari a 7 (valore percentuale: 58,33%).

modo, se invece di dire che “le reazioni sono più *severe*” dicessimo che “le reazioni sono più *gravi*”, saremmo più chiari.

In ogni caso, però, è necessario prestare attenzione anche agli stessi tecnicismi specifici, soprattutto quando questi sono molto simili alle parole della lingua di ogni giorno. Abbiamo visto l'esempio del termine *approfondimento*: sarebbe stato molto più adatto spiegare il termine *incarnirsi* dicendo per esempio che questo “è un disturbo che si manifesta quando gli angoli dell'unghia entrano nella pelle vicina”. Certo, la frase risulterebbe avere un tono meno “scientifico”, ma almeno consentirebbe la corretta individuazione del fenomeno da parte del paziente. Nella spiegazione dei tecnicismi specifici, quindi, sarebbe più che opportuno evitare di inserire altri tecnicismi, sia specifici che collaterali, o sinonimi, perché questi potrebbero causare una maggiore confusione nel lettore.

Anche per quanto riguarda la sintassi, sono da fare alcune considerazioni. A questo proposito abbiamo visto, infatti, una certa incidenza (anche se non eccessiva) di costruzioni morfosintattiche caratteristiche del linguaggio medico, che potrebbero essere tranquillamente “tradotte” in forme più vicine alla lingua comune. Un altro problema evidente è anche il ricorso sistematico alle nominalizzazioni, che concettualizzano troppo il discorso, compromettendone la concretezza e comportando per il lettore un impegno cognitivo non indifferente. Tuttavia, sono soprattutto le costruzioni frasali passive, impersonali e relative che complicano in modo eccessivo il testo, rendendolo difficilmente comprensibile per un utente medio. Sarebbe dunque necessario evitare il più possibile queste strutturazioni, preferendo le forme attive ed esplicite e prediligendo la coordinazione o le frasi indipendenti. Per esempio, la frase passiva:

L'assunzione di altri farmaci va sempre riferita all'oncologo o al medico curante. (OP, 12)

potrebbe essere meglio resa come “Riferisci sempre all'oncologo o al medico curante se stai prendendo altri farmaci”. READ-IT dimostra che la complessità a livello sintattico diminuisce significativamente, passando da 58,6% a 41,8%, mentre a livello globale passa dal 73% al 48,8%.

Allo stesso modo, la frase impersonale:

In caso di dolore si potrà assumere il paracetamolo ogni 4-6 ore.  
(OP, 12)

può diventare: “Se senti dolore, puoi prendere il paracetamolo ogni 4-6 ore”. In questo caso READ-IT segnala un lieve aumento della complessità a livello sintattico, a causa della trasformazione della frase in una costruzione ipotetica (da 36,4% a 45,8%). La frase, tuttavia, è molto più diretta ed esplicita.

Sarebbe meglio, infine, evitare le frasi relative sull'oggetto cambiando la struttura della frase. Per esempio, nel caso di:

Per qualsiasi prodotto naturale, erboristico o integratore alimentare che s'intende utilizzare durante il trattamento con Cetuximab, è

opportuno consultarsi con l'oncologo o con il Servizio di Vigilanza sui Farmaci. (OP, 18)

si potrebbe preferire una costruzione più semplice e diretta, come: “Se durante il trattamento con Cetuximab intendi utilizzare un prodotto naturale, erboristico o integratore alimentare, consulta l'oncologo o il Servizio di Vigilanza sui Farmaci.”. Secondo l'analisi condotta con READ-IT, c'è un leggero miglioramento a livello sintattico (da 68,6% a 61%), mentre a livello globale la differenza è notevole (da 93,3% a 61,2%).

Per quanto riguarda l'utilizzo di ETHIC per la valutazione, possiamo dire che esso si è rivelato piuttosto valido per identificare alcuni aspetti linguistici che potrebbero comportare problematicità per la comprensione. Tuttavia, anche in questo caso bisogna fare qualche considerazione. Innanzitutto, non ci trova del tutto d'accordo la modalità con cui vengono classificati i testi in base al risultato del livello di leggibilità ottenuto con l'indice Gulpease. È giusto prendere come popolazione di riferimento quella con il diploma di licenza media perché, come abbiamo visto parlando della *literacy*, quasi un terzo della popolazione italiana possiede questo grado di istruzione e la situazione è decisamente più problematica per la popolazione più anziana, che in genere è più propensa ad affrontare situazioni di malattia. Trattandosi di testi di argomento tecnico, è vero che la soglia del 60 non è sempre facilmente raggiungibile, per cui si potrebbe “abbassare l'asticella” e considerare il 50 come un buon obiettivo. Tuttavia, quello che non ci sembra adeguato è prendere come valore soglia il livello di frustrazione per gli utenti con diploma di scuola media, perché con questo procedimento vengono classificati nel livello basso quei testi che ottengono un punteggio Gulpease fino a 40. Un punteggio di questo tipo, però, non determina una bassa leggibilità, ma proprio una leggibilità molto difficile o addirittura quasi incomprensibile. Sarebbe quindi opportuno secondo noi considerare una rivalutazione della scaletta, anche se purtroppo non esistono fonti di riferimento che ne proponano una più adeguata per quanto riguarda i testi tecnici. In ogni caso, il problema è relativo alla situazione odierna e potrebbe non essere preso in considerazione fra qualche anno, quando la maggioranza della popolazione giovane, che ha livelli di istruzione più alti, diventerà adulta.

Un'altra difficoltà che vogliamo sottolineare non è da imputare direttamente a ETHIC, quanto, piuttosto, al servizio di Corrige!®. Questo, infatti, valuta la presenza del linguaggio comune basandosi su una delle prime edizioni del Vocabolario di Base di De Mauro, che risale al 1997, nonostante dal 2016 sia effettivamente disponibile il Nuovo Vocabolario di Base. Questa versione ad oggi non è ancora stata implementata nel sistema e ciò potrebbe falsare i dati.

In ultima analisi, per una valutazione linguistica più completa e funzionale, alla luce delle considerazioni che abbiamo fatto sarebbe opportuno integrare agli elementi di analisi già presenti nella checklist di ETHIC anche la verifica della presenza di tecnicismi collaterali, aggettivi di relazione e nominalizzazioni e pronomi clitici. Per l'analisi sintattica sarebbe consigliabile anche l'utilizzo di strumenti automatici (come, per esempio, READ-IT): questo permetterebbe da un lato

di ridurre la soggettività della valutazione e dall'altro di individuare in modo chiaro quali sono i punti problematici sia a livello di testo che di frase.

## RISULTATI, CONCLUSIONI E PROSPETTIVE

In questo lavoro di tesi abbiamo toccato una sfera molto delicata e importante della comunicazione istituzionale, e cioè quella che vede coinvolto il sistema sanitario. Abbiamo avuto modo di vedere che in questo ambito la chiarezza e la comprensibilità della comunicazione non sono sempre considerate come valori primari, ma spesso passano invece in secondo piano, a causa di un insieme di fattori che fanno capo alla scarsa attenzione per il largo ed eterogeneo gruppo dei destinatari finali: i pazienti. Questo meccanismo innesca una serie di ricadute significative in termini di salute, perché tante volte questi ultimi accedono con estrema difficoltà (o non accedono affatto) alle risorse e ai servizi sanitari, e quando lo fanno non riescono sempre ad agire in modo adeguato al contesto e alle aspettative che gli specialisti ripongono nei loro confronti.

Per questo motivo, sulla base di un'ampia letteratura, abbiamo sottolineato a più riprese la necessità di un cambio di prospettiva, che rimetta al centro del dialogo con i pazienti le loro esigenze e capacità di comprensione, in modo tale da agevolare la trasmissione delle informazioni e permettere un servizio più efficace ed efficiente. Fornire a un paziente informazioni corrette e scientificamente valide che siano al contempo chiare e facilmente comprensibili consente infatti la costruzione di un'effettiva alleanza terapeutica, da cui traggono beneficio tutti i soggetti coinvolti.

Da un punto di vista strettamente linguistico abbiamo visto che questo non può che partire dalla semplificazione della lingua impiegata per parlare con i non esperti. A questo proposito sono stati molteplici gli studi nazionali e internazionali che hanno promosso e incoraggiato l'utilizzo di quello che è stato definito come *plain language*, il "linguaggio chiaro e comprensibile". Sono state proposte delle tecniche per la scrittura controllata e sono stati ideati anche degli strumenti per agevolare questo lavoro. Certo, calare tutto questo in ambito tecnico-scientifico non è particolarmente facile, perché ci si scontra ancora con una distanza piuttosto marcata fra la lingua specialistica e quella comune.

In ogni caso, tuttavia, non mancano gli esempi di chi ha voluto intraprendere questo cammino impegnativo e ha sviluppato delle proposte di accessibilità. Spicca in questo senso l'esperienza della Biblioteca per i Pazienti dell'IRCCS Centro di Riferimento Oncologico (CRO) di Aviano, che ha puntato alla progettazione e all'organizzazione di diverse attività che hanno visto la partecipazione attiva dei pazienti. Fra queste, abbiamo voluto considerare la redazione dei materiali informativi della collana CROinforma e in modo particolare gli opuscoli di informazione sui medicinali in uso nelle terapie oncologiche. Come hanno dimostrato alcuni recenti lavori di analisi linguistica, un problema ancora piuttosto diffuso è infatti quello che riguarda l'illeggibilità e l'incomprensibilità dei foglietti illustrativi dei farmaci, che risultano inaccessibili per diverse categorie di utenti, nonostante a livello nazionale ed europeo siano state date delle indicazioni per migliorarne la comunicatività.

A questo proposito abbiamo voluto verificare la qualità di un opuscolo informativo su un farmaco oncologico prodotto dalla Biblioteca, valutando soprattutto la sua capacità di mettere in primo piano le esigenze di comprensione del vasto pubblico dei non esperti. Dallo studio delle variabili linguistiche sono emerse alcune criticità, sia a livello macrostrutturale che microstrutturale. Nel primo caso, infatti, abbiamo visto una certa carenza per quanto riguarda il riferimento al destinatario, che si realizza nel testo con un basso indice di allocutività, e al tono del discorso, che è decisamente impersonale e distaccato. Nel secondo caso, invece, si sono rivelate problematiche soprattutto alcune scelte lessicali e sintattiche. Ad ogni modo, è da riconoscere la validità dello strumento ideato dalla Biblioteca per valutare la qualità dei suoi documenti: ETHIC, infatti, ha permesso di segnalare diversi punti critici che sarebbero da migliorare nella redazione del testo. Inoltre, non bisogna dimenticare che il coinvolgimento di un campione rappresentativo dei destinatari finali, un elemento che è stato inserito dalla Biblioteca nel suo processo redazionale, svolge un ruolo cruciale nella questione, perché dà l'ultima parola (forse anche la più credibile) sull'effettiva comprensibilità dei testi.

Tutto ciò ci dimostra che c'è ancora del lavoro da fare, soprattutto dal punto di vista linguistico, ma che le intenzioni e la motivazione non mancano. Del resto, quella della Biblioteca per i Pazienti di Aviano è stata un'iniziativa nata in modo assolutamente spontaneo, per opera di bibliotecari medico-scientifici e altri professionisti dell'informazione sanitaria che non avevano alle spalle una formazione di tipo linguistico, ma che si sono impegnati autonomamente nello studio della letteratura. Da quest'ultima, che ha funzionato come trampolino di lancio, essi hanno poi ricavato le linee guida per orientare il proprio operato, che negli anni è stato continuamente evoluto e affinato anche e soprattutto tramite l'esperienza concreta. Questo ha portato a risultati più che positivi, che sono stati ampiamente riconosciuti dai pazienti stessi. Per il futuro ci auguriamo che questo esempio di "buona pratica" messo in atto dalla Biblioteca per i Pazienti con le sue iniziative di *patient education* e *empowerment* possa costantemente migliorarsi e diffondersi come modello di *modus vivendi* e *operandi* positivo. Sarebbe più che auspicabile che esso venga preso come riferimento per la redazione di materiali informativi più accessibili per il pubblico degli utenti non esperti. Anche perché, come ci ricorda la legge 219/2017, "il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura".

## BIBLIOGRAFIA

- ADANI, F., GUASTI, M. T., FORGIARINI, M., VAN DER LELY, H. K. J. (2012), Comprensione di relative nei bambini con e senza disturbi specifici del linguaggio: il ruolo del tratto di Numero, in BERTINETTO, P. M., BAMBINI, V., RICCI, I. (a cura di), *Linguaggio e cervello / Semantica*, Atti del XLII Convegno della Società di Linguistica Italiana (Pisa, Scuola Normale Superiore, 25-27 settembre 2008), vol. 2, Bulzoni, Roma.
- AIFA – AGENZIA ITALIANA DEL FARMACO (2004), Il foglietto illustrativo: tra strumento comunicativo e documento regolatorio, in “BIF – Bollettino d’informazione sui farmaci”, 2, 51-56.
- ALTIERI BIAGI, M. L. (1990), *L’avventura della mente. Studi sulla lingua scientifica*, Morano, Napoli.
- ANDERSON, J. L., DODMAN, S., KOPELMAN, M., FLEMING, A. (1979), Patient information recall in a rheumatology clinic, in “Rheumatology and Rehabilitation”, 18, 1, pp. 18-22
- AROSIO, F., BRANCHINI, C., FORGIARINI, M. *et al.* (2010), SLI Children’s Weakness in Morphosyntax and Pragmatics, in OTSU, Y. (a cura di), *The Proceedings of the 11th Tokyo Conference on Psycholinguistics*, Hituzi Publishing Company, Tokyo, pp. 57-75.
- BANZATO, M. (2011), Analisi critica degli approcci di ricerca della literacy pedagogy, in “Formazione & Insegnamento”, IX, 3, pp. 123-138.
- BANZATO, M. (2013), Literacy e complessità, in “TD – Tecnologie didattiche”, 21, 1, pp. 4-13.
- BECCARIA, G. L. (1982), Il linguaggio, in Aa. Vv. *Il linguaggio della divulgazione*, Atti del II Convegno Nazionale promosso da Selezione dal Reader’s Digest (Roma, Accademia Nazionale dei Lincei, 14-15 Aprile 1983), Selezione del Reader’s Digest, Milano.
- BELLINA, M. (2011), Medicina, lingua della, in “Enciclopedia dell’italiano”: [http://www.treccani.it/enciclopedia/lingua-della-medicina\\_\(Enciclopedia-dell'Italiano\)/](http://www.treccani.it/enciclopedia/lingua-della-medicina_(Enciclopedia-dell'Italiano)/).
- BERETTA ANGISSOLA, A. (1983), Il linguaggio della divulgazione in medicina, in Aa. Vv. *Il linguaggio della divulgazione*, Atti del II Convegno Nazionale promosso da Selezione dal Reader’s Digest (Roma, Accademia Nazionale dei Lincei, 14-15 Aprile 1983), Selezione del Reader’s Digest, Milano.
- BERKMAN, N. D., SHERIDAN, S., DONAHUE, K. *et al.* (2011), Low Health Literacy and Health Outcomes: An Updated Systematic Review, in “Annals of Internal Medicine”, 155, 2, pp. 97-107.

- BERNARDINI, C., DE MAURO, T. (2003), *Contare e raccontare. Dialogo sulle due culture*, Laterza, Roma-Bari.
- BERRUTO, G. (1990), Semplificazione linguistica e varietà sub-standard, in Holtus, G., Radtke, E. (a cura di), *Sprachlicher Substandard III, Standard: Substandard und Varietätenlinguistik*, Tübingen, Niemeyer, pp. 17-43.
- BERTONE, C., VOLPATO, F. (2012), Le conseguenze della sordità nell'accessibilità alla lingua e ai suoi codici, in "EL.LE", 1, 3, pp. 549-580.
- BETTETINI, G. (1991), *La simulazione visiva*, Bompiani, Milano.
- BIANCHET, K., SALVADOR, M., MICHILIN, N. *et al.* (2005), Il parere dei pazienti circa la qualità del materiale informativo di carattere divulgativo: un'indagine in campo oncologico, in "AIDainformazioni", 3, pp. 13-26.
- BONACCORSI, G., LORINI, C. (2019), Le nuove frontiere della Health Literacy, in "Salute Internazionale": <https://www.saluteinternazionale.info/2019/04/le-nuove-frontiere-della-health-literacy/>.
- BORSATO, E. (2014), I disturbi del linguaggio e l'accessibilità linguistica. Semplificazione e analisi di diverse tipologie testuali, Tesi di laurea, Università Ca' Foscari, Venezia.
- BUBBICO, L., ROSANO, A., SPAGNOLO, A. (2006), La prevalenza della sordità profonda prelinguale in Italia, in BUBBICO, L. (a cura di), *La sordità infantile*, Istituto Italiano di Medicina Sociale, Roma, pp. 21-26.
- CALVINO, I. (1980), L'antilingua, in Id., *Una pietra sopra*, Einaudi, Torino.
- CAPECCHI, L., GUAZZINI, A., LORINI, C., SANTOMAURO, F., BONACCORSI, G. (2015), The first Italian validation of the most widespread health literacy assessment tool: the Newest Vital Sign, in "Epidemiologia e Prevenzione", 39, 4, Suppl. 1, pp. 124-128.
- CARDINALETTI, A. (2009), *Si impersonali e dimostrativi: due casi di influenza dei dialetti sull'italiano?*, in CARDINALETTI, A., MUNARO, N. (a cura di), *Italiano, italiani regionali e dialetti*, FrancoAngeli, Milano.
- CARDINALETTI, A. (2018), Introduzione: verso test linguistici accessibili, in CARDINALETTI A. (a cura di), *Test linguistici accessibili per studenti sordi e con DSA. Pari opportunità per l'accesso all'Università*, FrancoAngeli, Milano, pp. 9-23.
- CARDINALETTI, A., VOLPATO, F. (2015), On the comprehension and production of passive and relative clauses by university students with dyslexia, in DI DOMENICO, E., HAMANN, C.,

- MATTEINI, S. (a cura di), *Structures, Strategies and Beyond. Studies in Honour of Adriana Belletti*, Benjamins Publishing Company, Amsterdam/Philadelphia.
- CASELLI, M. C., MARAGNA, S., PAGLIARI RAMPELLI, L., VOLTERRA, V. (1994), *Linguaggio e Sordità*, La Nuova Italia, Firenze.
- CASSESE, S. (1993) (a cura di), *Codice di stile delle comunicazioni scritte ad uso delle amministrazioni pubbliche*, Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato, Roma.
- CAVALLO, V. *et al.* (2001), Il referto radiologico e la sua leggibilità, in “La Radiologia Medica”, 101, pp. 321-325.
- CHESI, C. (2006), *Il linguaggio verbale non standard dei bambini sordi*, EUR, Roma.
- CHIARIONI, T. (1981), Le malattie del fegato, delle vie biliari e del pancreas, in BUFANO, M. (a cura di), *Trattato di patologia medica e terapia*, vol. III, Piccin, Padova, p. 128.
- CHILOSI, A., MILLEPIEDI, S., MONTI, A. *et al.* (2017), Uno studio epidemiologico sui disturbi del linguaggio e della comunicazione in età prescolare, in “Giornale di Neuropsichiatria dell’Età Evolutiva”, 37, pp. 100-108.
- CIPOLAT MIS, C., TRUCCOLO, I., CAPONE, D. (2011), L’evoluzione di un servizio di informazione ai pazienti, in “Biblioteche oggi”, Ottobre 2011, pp. 74-77.
- CIPOLAT MIS C., MAZZOCUT, M., COCCHI, S., TRUCCOLO, I. (2016a), Scrivere per e con i pazienti, in TRUCCOLO, I., CIPOLAT MIS, C., DE PAOLI, P. (a cura di), *Insieme ai pazienti. Costruire la patient education nelle strutture sanitarie*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, pp. 71-78.
- CIPOLAT MIS C., MICHILIN, N., TRUCCOLO, I. (2016b), Esempio di processo editoriale, in TRUCCOLO, I., CIPOLAT MIS, C., DE PAOLI, P. (a cura di), *Insieme ai pazienti. Costruire la patient education nelle strutture sanitarie*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, pp. 165-166.
- COCCHI, S. (2012), Variabilità sociolinguistica nella comprensione dell’italiano settoriale medico, in “Rivista Italiana di Dialettologia. Lingue dialetti società”, XXXVI, CLUEB Bologna.
- COCCHI, S., MAZZOCUT, M., CIPOLAT MIS, C. (2013), *ETHIC: Evaluation Tool of Health Information for Consumers. La valutazione dei documenti a stampa e i loro corrispettivi elettronici. Manuale d’uso*, Versione 1.0: <https://diazilla.com/doc/795724/ethic-manuale--azienda-per-l-assistenza-sanitaria-n.-4>.

- COCCHI, S., MAZZOCUT, M., CIPOLAT MIS, C. (2014), *ETHIC: Evaluation Tool of Health Information for Consumers. Strumento di valutazione dei materiali informativi sulla salute destinati a pazienti, familiari e cittadini. Manuale d'uso*, Versione 1.1, inedito.
- COCCHI, S., MAZZOCUT, M., CIPOLAT MIS, C. (2019), *ETHIC: Evaluation Tool of Health Information for Consumers. Strumento di valutazione dei materiali informativi sulla salute destinati a pazienti, familiari e cittadini. Manuale d'uso*, Versione Beta 1, inedito.
- COCCHI, S., MOSCONI, P. (2016a), Definizione di health literacy, in TRUCCOLO, I., CIPOLAT MIS, C., DE PAOLI, P. (a cura di), *Insieme ai pazienti. Costruire la patient education nelle strutture sanitarie*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, pp. 49-54.
- COCCHI, S., MOSCONI, P. (2016b), Health literacy e patient education, in TRUCCOLO, I., CIPOLAT MIS, C., DE PAOLI, P. (a cura di), *Insieme ai pazienti. Costruire la patient education nelle strutture sanitarie*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, pp. 55-57.
- COLEMAN, C., KURTZ-ROSSI, S., MCKINNEY, J. *et al.* (2008), The Calgary Charter on Health Literacy: Rationale and Core Principles for the Development of Health Literacy Curricula:  
[https://www.ghdonline.org/uploads/The\\_Calgary\\_Charter\\_on\\_Health\\_Literacy.pdf](https://www.ghdonline.org/uploads/The_Calgary_Charter_on_Health_Literacy.pdf).
- CORTELAZZO, M. A. (1994), *Lingue speciali: la dimensione verticale*, Unipress, Padova.
- CORTELAZZO, M. A. (1999), *Semplificazione del linguaggio amministrativo. Esempi di riscrittura per le comunicazioni ai cittadini*, con la collaborazione di PELLEGRINO, F. & VIALE, M., Comune di Padova, Padova.
- CORTELAZZO, M. A. (2004a), Le scelte difficili di chi scrive argomenti settoriali per un pubblico non specialista, in REGA, L. MAGRIS, M. (a cura di), *Übersetzen in der Fachkommunikation – Comunicazione specialistica e traduzione*, Narr, Tübingen, pp. 75-86.
- CORTELAZZO, M. A. (2004b), La lingua delle scienze: appunti di un linguista, in PERON, G. (a cura di), “Premio «Città di Monselice» per la traduzione letteraria e scientifica, 31-32-33”, Il Poligrafo, Monselice, pp. 181-195.
- CORTELAZZO, M. A. (2005), *Il Comune scrive chiaro. Come semplificare la comunicazione al cittadino. Con 24 esempi di testi rielaborati e le istruzioni per scrivere con stile*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna.
- CORTELAZZO, M. A. (2006), Fenomenologia dei tecnicismi collaterali. Il settore giuridico, in CRESTI, E. (a cura di), *Prospettive nello studio del lessico italiano, Atti SILFI 2006*, FUP, Firenze, I, pp. 137-140.

- CORTELAZZO, M. A. (2008), È meglio essere chiari e leggibili, in “Etica”, 10, 3, pp. 37-45.
- CORTELAZZO, M. A. (2010), Il burocratese, in “Treccani”, *Lingua italiana, Speciali*: [http://www.treccani.it/magazine/lingua\\_italiana/speciali/burocratese/cortelazzo.html](http://www.treccani.it/magazine/lingua_italiana/speciali/burocratese/cortelazzo.html).
- CORTELAZZO, M. A. (2011a), Il nuovo italiano amministrativo: una lingua più semplice o una lingua più povera?, in *Proceedings of the Conference “Clear Writing Throughout Europe”*, European Commission in Brussels, 26 Novembre 2010, Publications Office of the European Union, Luxembourg, pp. 75-80 (versione inglese: Simplifying Italian Administrative Language: Does Simplier Mean Poorer?, *ivi*, pp. 81-86).
- CORTELAZZO, M. A. (2011b), Parole chiare per tutti. Il Manifesto per un italiano istituzionale di qualità, in MARASCHIO, N., DE MARTINO, D., STANCHINA, G. (a cura di), *L’italiano degli altri. Firenze, 27-31 maggio 2010. Atti*, Accademia della Crusca, Firenze, pp. 145-152.
- CORTELAZZO, M. A. (2011c), Scienza, lingua della, in “Enciclopedia dell’italiano”:  
[http://www.treccani.it/enciclopedia/lingua-della-scienza\\_\(Enciclopedia-dell'Italiano\)/](http://www.treccani.it/enciclopedia/lingua-della-scienza_(Enciclopedia-dell'Italiano)/).
- CORTELAZZO, M. A. (2014), L’italiano nella scrittura amministrativa, in LUBELLO, S. (a cura di), *Lezioni d’italiano. Riflessioni sulla lingua del nuovo millennio*, il Mulino, Bologna, pp. 85-104.
- CORTELAZZO, M. A. (2015), La semplificazione dei testi amministrativi. Le buone pratiche, in BOMBI, R. (a cura di), *Quale comunicazione tra Stato e cittadino oggi? Per un nuovo manuale di comunicazione istituzionale e internazionale*, Il Calamo, Roma, pp. 93-110.
- CORTELAZZO, M. A., PELLEGRINO, F. (2002), 30 regole per scrivere testi amministrativi chiari, in “Guida agli Enti Locali”, 20, 25 maggio 2002, pp. XXV-XXXV.
- CORTELAZZO, M. A., PELLEGRINO, F. (2003), *Guida alla scrittura istituzionale*, Laterza, Roma-Bari.
- DARDANO, M. (1978), *La formazione delle parole nell’italiano di oggi*, Bulzoni, Roma.
- DELL’ORLETTA, F., MONTEMAGNI, S., VENTURI, G. (2011), READ-IT: Assessing Readability of Italian Texts with a View to Text Simplification, in *SLPAT’11 Proceedings of The Second Workshop on Speech and Language Processing for Assistive Technologies*, Association for Computational Linguistics, Stroudsburg (PA), pp. 73-83.
- DE MAURO, T. (1980), *Guida all’uso delle parole. Come parlare e scrivere semplice e preciso. Uno stile italiano per capire e farsi capire*, Editori Riuniti, Roma.
- DE MAURO, T. (a cura di) (1994), *Studi sul trattamento linguistico dell’informazione scientifica*, Bulzoni, Roma.

- DE MAURO, T. (2019), *Guida all'uso delle parole. Parlare e scrivere semplice e preciso per capire e farsi capire*, Laterza, Bari.
- DE MAURO, T., VEDOVELLI, M. (a cura di) (1999), *Dante, il gendarme e la bolletta. La comunicazione pubblica in Italia e la nuova bolletta Enel*, Laterza, Roma-Bari.
- DEMBISHER, G., LUBELLO, S. (a cura di) (2016), *Manuale, o sia guida per migliorare lo stile di cancelleria*, Apice Libri, Sesto Fiorentino.
- DENES, G. (2009), *Parlare con la testa. Le basi neurologiche e la struttura del linguaggio*, Zanichelli, Bologna.
- DEVINE, E. C., WESTLAKE, S. K. (1995), The effects of psychoeducational care provided to adults with cancer: meta-analysis of 106 studies, in "Oncology Nursing Forum", 22, 9, pp. 1369-1381.
- EICHLER, K., BRÜGER, U. (2009), The cost of limited health literacy: A systematic review, in "International Journal of Public Health", 54, pp. 313-324.
- FALLOWFIELD, L., FORD, S., LEWIS, S. (1995), No news is not good news: information preferences of patients with cancer, in "Psycho-oncology", 4, pp. 197-202.
- FIORITTO, A. (a cura di) (1997), *Manuale di stile. Strumenti per semplificare il linguaggio delle amministrazioni pubbliche. Proposta e materiali di studio*, il Mulino, Bologna.
- FORTIS, D. (2003), Il plain language. Quando le istituzioni si fanno capire, in "I quaderni del mestiere di scrivere", 5, pp. 1-24.
- FORTIS, D. (2005), Il dovere della chiarezza. Quando farsi capire dal cittadino è prescritto da una norma, in "Rivista italiana di comunicazione pubblica", 25, pp. 82-115.
- FRANCESCHINI, F., GIGLI, S. (a cura di) (2003), *Manuale di scrittura amministrativa*, Agenzia delle Entrate, Roma: [http://www.maldura.unipd.it/buro/manuali/manuale\\_entrato.pdf](http://www.maldura.unipd.it/buro/manuali/manuale_entrato.pdf).
- FRANCHINA, V., VACCA, R. (1986), Taratura dell'indice di Flesch su testo bilingue italiano-inglese di unico autore, in *Atti dell'incontro di studio su: Leggibilità e Comprensione, Linguaggi*, III, 3, Coop. Spazio Linguistico, Roma, pp. 47-49.
- FREIDSON, E. (1970), *Professional Dominance: The Social Structure of Medical Care*, Atherton Press, New York.
- FRIEDMANN, N., NOVOGRODSKY, R. (2008), Subtypes of SLI, in GAVARRO, A., JOAO FREITAS, M. (a cura di), *Language acquisition and development*, Cambridge Scholar Press, Newcastle, pp. 205-217.

- FRIEDMANN, N., NOVOGRODSKY, R. (2004), The acquisition of relative clause comprehension in Hebrew: a study of SLI and normal development, in “Journal of Child Language”, 31, 3: 661-681.
- FRIEDMANN, N., SZTERMAN, R. (2006), Syntactic movement in orally-trained children with hearing impairment, in “Journal of Deaf Studies and Deaf Education”, 11, pp. 56-75.
- GALLINA, V. (a cura di) (2001), *La competenza alfabetica in Italia. Una ricerca sulla cultura della popolazione*, FrancoAngeli, Milano.
- GALLINA, V. (a cura di) (2006), *Letteratismo e abilità per la vita – Indagine nazionale sulla popolazione italiana 16-65 anni*, Armando, Roma.
- GARELLI, C. (1968), *La burolingua quotidiana. Appunti per un'indagine sul linguaggio giornalistico*, Sabatelli, Genova.
- GILI, R. (2019), Colesterolo: se troppo alto può essere pericoloso per la nostra salute, in “Medical Facts”, 01.11.2019: <https://www.medicalfacts.it/2019/11/01/colesterolo-alto-pericoloso/>.
- GIUMELLI, S. (2013), Le caratteristiche linguistiche del foglietto illustrativo, in “Italiano LinguaDue”, 1, pp. 160-176.
- GRASSO, V. *et al.* (2010), La mastocitosi sistemica indolente e il trattamento con la fototerapia con UVB a banda stretta: studio di 4 casi, in “Bollettino della società Medico Chirurgica di Pavia”, 123, 1, pp. 129-134.
- GUASTI, M. T. (2013), Oral skills deficit in children with Developmental Dyslexia, in STAVRAKAKI, S., LALIOTI, M., KONSTANTINOPOULOU, P. (a cura di), *Advances in Language Acquisition*, Cambridge Scholars Publishing, Newcastle upon Tyne, pp. 416-424.
- HERITAGE, J. (2012), Epistemics in Action: Action Formation and Territories of Knowledge, in “Research on Language and Social Interaction”, 45, 1, pp. 1-29.
- HERITAGE, J., MAYNARD, D. W. (a cura di) (2006), *Communication in Medical Care: Interaction between Primary Care Physicians and Patients*, Cambridge University Press, Cambridge.
- HERNANDEZ, L. M. (a cura di) (2009), *Measures of Health Literacy: Workshop Summary*, The National Academic Press, Washington (DC).
- IACOBINI, C. (2004), Composizione con elementi neoclassici, in GROSSMANN, M., RAINER, F. (a cura di), *La formazione delle parole in italiano*, Niemeyer, Tübingen.
- ISFOL – ISTITUTO PER LO SVILUPPO DELLA FORMAZIONE PROFESSIONALE DEI LAVORATORI (2014), *PIAAC-OCSE. Rapporto nazionale sulle competenze degli adulti*, Revelox, Roma: [https://www.isfol.it/piaac/Rapporto\\_Nazionale\\_Piaac\\_2014.pdf](https://www.isfol.it/piaac/Rapporto_Nazionale_Piaac_2014.pdf).

- KESSEL, R. P. (2003), Patients' memory for medical information, in "Journal of the Royal Society of Medicine", 96, 5, pp. 219-222.
- LEONARDI, M. (2005), Prefazione, in Id. (a cura di), *ICF versione breve*, Erickson, Gardolo: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42417/9788879466288\\_ita.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42417/9788879466288_ita.pdf).
- LORINI, C., BONACCORSI, G. (2017), Health literacy. La cornice concettuale, in "Salute Internazionale": <https://www.saluteinternazionale.info/2017/11/health-literacy-la-cornice-concettuale/>.
- LUMBELLI, L. (1989), *Fenomenologia dello scrivere chiaro*, Editori Riuniti, Roma.
- LUCISANO, P., PIEMONTESE, M. E. (1988), GULPEASE: una formula per la predizione della difficoltà dei testi in lingua italiana, in "Scuola e città", 3, 31, pp. 110-124.
- MAGRINI, G. I. (2015), Il processo di revisione della manualistica tecnica fra risorse informatiche e aspetti linguistici. Analisi e discussione di un caso, Tesi di laurea, Alma Mater Studiorum Università di Bologna, Bologna.
- MAGRIS, M. (1992), La traduzione del linguaggio medico: analisi contrastiva di testi in lingua italiana, inglese e tedesca, in "Traduzione, società e cultura", 2, pp. 1-82.
- MARINI, A. (2019), *Manuale di neurolinguistica*, Carocci, Roma.
- MARTINI, A., MARCHISIO, P., BUBBICO, L. *et al.* (2013), La sordità infantile: lo screening uditivo neonatale universale, il percorso del paziente ipoacusico in età pediatrica, in "Minerva Pediatrica", 65, 2, pp. 231-250.
- MAZZOCUT, M., COCCHI, S., CIPOLAT MIS, C. *et al.* (2014), ETHIC: Evaluation Tool of Health information for consumers. Uno strumento per la valutazione delle risorse informative sanitarie per pazienti e cittadini, "Biblioteche oggi", 32, 10, pp. 47-52.
- MIGLIORINI, B. (1942), *Saggi sulla lingua del Novecento*, Sansone, Firenze.
- MIGLIORINI, B. (1963), Anteguerra – dopoguerra, in FANFANI, M. (a cura di), *La lingua italiana nel Novecento*, Le Lettere, Firenze, pp. 121-145.
- MORGANA, S. (1984), Letterati, burocrati e lingua della burocrazia nel primo Ottocento, in "Studi linguistici italiani", N. S. III, pp. 44-75.
- MOSSMAN, J., BOUDIONI, M., SLEVIN, M. L. (1999), Cancer information: a cost-effective intervention, in "European Journal of Cancer Care", 35, 11, pp. 1587-1591.
- NIELSEN-BOHLMAN, L., PANZER, A. M., KINDING, D. A. (2004), *Health literacy: A prescription to end confusion*, National Academic Press, Washington (DC).

- OECD – STATISTICS CANADA (2013), *OECD Skills Outlook 2013: First Results from the Survey of Adult Skills*, OECD Publishing: [https://www.oecd-ilibrary.org/education/oecd-skills-outlook-2013\\_9789264204256-en](https://www.oecd-ilibrary.org/education/oecd-skills-outlook-2013_9789264204256-en).
- ORLETTI, F. (2000), *La conversazione diseguale. Potere e interazione*, Carocci, Roma.
- ORLETTI, F. (2016), Quando gli artefatti diventano interlocutori. Nuove modalità partecipative nella relazione tra medico e paziente, Relazione presentata al Congresso Internazionale GSCP La comunicazione parlata, Napoli.
- ORLETTI, F., DELL'ORLETTA, F., IOVINO, R. (2016), La leggibilità dei testi di ambito medico rivolti al paziente: il caso dei bugiardini di farmaci senza obbligo di prescrizione medica, in CORAZZA, A., MONTEMAGNI, S., SEMERARO, G. (a cura di), *Proceedings of the Third Italian Conference on Computational Linguistics CLiC-it 2016 5-6 December 2016*, Napoli Accademia University Press, Napoli: <https://books.openedition.org/aaccademia/1815>.
- ORLETTI, F., IOVINO, R. (2018), *Parlar chiaro nella comunicazione medica. Tra etica e linguistica*, Carocci, Roma.
- ORWELL, G. (1968), Politics and the English Language, in ORWELL, S., ANGOS, I. (a cura di), *The collected essays, journalism and letters of George Orwell*, vol. 4, Harcourt, Brace, Javanovich, New York, pp. 127-140: <https://faculty.washington.edu/rsoder/EDLPS579/HonorsOrwellPoliticsEnglishLanguage.pdf>.
- PASSALACQUA, R., CAMINITI, C., CAMPIONE, F. *et al.* (2009), Prospective, Multicenter, Randomized Trial of a New Organizational Modality for Providing Information and Support to Cancer Patients, in “Journal of Clinical Oncology”, 27, 11, pp. 1794-1799.
- PIEMONTESE, M. E. (1996), *Capire e farsi capire. Teorie e tecniche della scrittura controllata*, Tecnodid, Napoli.
- PIEMONTESE, M. E. (2002), La scrittura: un caso di problem solving, in GUERRIERO, A. R. (a cura di), *Laboratorio di scrittura. Non solo temi all'esame di Stato. Idee per un curriculum*, Quaderni del Giscel, La Nuova Italia, Firenze, pp. 5-40.
- PIEMONTESE, M. E. (2003), La leggibilità e la comprensibilità dei testi: alcuni strumenti per la produzione di testi della Pubblica Amministrazione leggibili e comprensibili, in ZUANELLI, E. (a cura di), *Manuale di comunicazione istituzionale. Teoria e applicazioni per aziende e amministrazioni pubbliche*, Colombo Editore, Roma, pp. 127- 230.

- PIEMONTESE, M. E. (2008), La semplificazione del linguaggio amministrativo. Presupposti, strumenti e prospettive, in “Treccani”, *Lingua italiana, Speciali*: [http://www.treccani.it/export/sites/default/magazine/lingua\\_italiana/pdf/Piemontese.pdf](http://www.treccani.it/export/sites/default/magazine/lingua_italiana/pdf/Piemontese.pdf).
- PIPAN, T. (a cura di) (2010), *I rischi in sanità. Un nuovo fenomeno sociale*, FrancoAngeli, Milano.
- PIPAN, T. (a cura di) (2014), *Presunti colpevoli. Dalle statistiche alla cartella clinica: indagini sugli errori in sanità*, Guerini e Associati, Milano.
- PROIETTI, D. (2010), Burocratese, in “Treccani”, *Enciclopedia dell’italiano*: [http://www.treccani.it/enciclopedia/burocratese\\_%28Enciclopedia-dell%27Italiano%29/](http://www.treccani.it/enciclopedia/burocratese_%28Enciclopedia-dell%27Italiano%29/).
- PUATO, D. (2011), Lessico medico e traduzione. Considerazioni contrastive per il tedesco e l’italiano, in “Rivista Internazionale di Tecnica della Traduzione – International Journal of Translation”, 13, pp. 117-128.
- PUATO, D. (2012), Variabili linguistiche e comprensibilità nei foglietti illustrativi dei medicinali tedeschi e italiani, in “Lingue e linguaggi”, 7, pp. 89-116.
- RAMAGLIA, F. (2011), Relazione, aggettivi di, in “Enciclopedia dell’italiano”: [http://www.treccani.it/enciclopedia/aggettivi-di-relazione\\_\(Enciclopedia-dell%27Italiano\)/](http://www.treccani.it/enciclopedia/aggettivi-di-relazione_(Enciclopedia-dell%27Italiano)/).
- RASO, T. (2003), *La scrittura burocratica*, Carocci, Roma.
- RATZAN, S., PARKER, R. (2000), Introduction, in SELDEN, C., ZORN, M., RATZAN, S., PARKER, R. (eds), *National Library of Medicine current bibliographies in medicine: Health literacy*, National Institute of Health, U.S. Department of Health and Human Services, Bethesda, (MD).
- ROWLANDS, G., NUTBEAM, D. (2013), Health literacy and the “inverse information law”, in “British Journal of General Practice”, 63, 608, pp. 120-121.
- RUDD, R., ANDERSON, J. E. (2006), *The Health Literacy Environment of Hospitals and Health Centers*, National Center for the Study of Adult Learning and Literacy and Health and Adult Literacy and Learning Initiatives, Harvard School of Public Health, Boston (MA): <https://cdn1.sph.harvard.edu/wp-content/uploads/sites/135/2012/09/healthliteracyenvironment.pdf>.
- SABATINI, F. (1990), *La comunicazione e gli usi della lingua. Pratica dei testi, analisi logica, storia della lingua. Scuole secondarie superiori*, Loescher, Torino.

- SABATINI, F. (1999), “Rigidità-esplicitzza” vs “elasticità-implicitzza”: possibili parametri massimi per una tipologia di testi, in SKYTTE, G., SABATINI, F. (a cura di), *Linguistica testuale comparativa. In memoriam Maria-Elisabeth Conte. Atti del Congresso interannuale della Società di Linguistica Italiana (Copenaghen, 5-7 febbraio 1998)*, Museum Tusulanum Press, København, pp. 141-172.
- SCALISE, S. (1983), *Morfologia lessicale*, CLESP, Padova.
- SCARPA, F. (2008), *La traduzione specializzata: un approccio didattico e professionale*, Hoepli, Milano.
- SERIANNI, L. (2005), *Un treno di sintomi. I medici e le parole: percorsi linguistici nel passato e nel presente*, Garzanti, Milano.
- SERIANNI, L. (2012), *Italiani scritti*, il Mulino, Bologna.
- SGROI, S. C. (2003), Per una ridefinizione di “confisso”: composti confissati, derivati confissati, parasintetici confissati vs etimi ibridi e incongrui, in “Quaderni di Semantica”, XXIV, 1, pp. 81-153.
- SIMONE, R. (1993), Stabilità e instabilità nei caratteri originali dell’italiano, in SOBRERO, A. A. (a cura di), *Introduzione all’italiano contemporaneo. Le strutture*, Laterza, Roma-Bari, pp. 41-100.
- SØRENSEN, K., VAN DEN BROUCKE, S., FULLAM, J. *et al.* (2012), Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models, in “BMC Public Health”, 12, 80.
- STAVRAKAKI, S. (2001), Comprehension of reversible relative clauses in specifically language impaired and normally developing greek children, in “Brain and Language”, 77, pp. 419-431.
- TEKAVČIĆ, P. (1980), *Grammatica storica della lingua italiana. Il lessico*, Il Mulino, Bologna.
- THORNTON, A. M. (2005), *Morfologia*, Carocci, Roma.
- TRUCCOLO, I. (2006), Raccomandazioni per la gestione dei servizi di informazione, in materia di salute, rivolti alla comunità e collocati all’interno di istituzioni sanitarie: [http://eprints.rclis.org/7928/1/LINEE\\_GUIDA\\_BP\\_def.pdf](http://eprints.rclis.org/7928/1/LINEE_GUIDA_BP_def.pdf).
- TRUCCOLO, I., ANNUNZIATA, M. A., CAPELLO, F. *et al.* (2003), Quando i malati vogliono sapere di più...: un progetto di “Biblioteca per i pazienti” in oncologia”, in “QA”, 14, 2, pp. 97-107.

- TRUCCOLO, I., BOGLIOLO, A., RICCI, R. *et al.* (2011a), CIGNOWeb.it, in “Tumori”, 97, pp. 133-135.
- TRUCCOLO, I., BUFALINO, R., ANNUNZIATA, M. A. *et al.* (2011b), National Cancer Information Service in Italy: an information points network as a new model for providing information for cancer patients, in “Tumori”, 97, pp. 510-516.
- TRUCCOLO, I., CIOLFI, L., ANNUNZIATA, M. A. *et al.* (1998), Quando l’utente è un paziente. L’esperienza della biblioteca di un istituto oncologico di ricerca e cura, in “Biblioteche oggi”, 16, 7, pp. 26-30.
- TRUCCOLO, I., CIPOLAT MIS, C., DE PAOLI, P. (a cura di) (2016), *Insieme ai pazienti. Costruire la patient education nelle strutture sanitarie*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.
- TRUCCOLO, I., DE PAOLI, P. (2016a), Definizione originaria ed evoluzione del concetto di patient education, in TRUCCOLO, I., CIPOLAT MIS, C., DE PAOLI, P. (a cura di), *Insieme ai pazienti. Costruire la patient education nelle strutture sanitarie*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, pp. 17-27.
- TRUCCOLO, I., DE PAOLI, P. (2016b), La necessità di un progetto, in TRUCCOLO, I., CIPOLAT MIS, C., DE PAOLI, P. (a cura di), *Insieme ai pazienti. Costruire la patient education nelle strutture sanitarie*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, pp. 5-9.
- UNESCO (2005), *Aspects of Literacy Assessment. Topics and issues from the UNESCO Expert Meeting*, 10-12 June 2003, Parigi.
- VACCARELLI, F. (2019), Burocratese e gobbledegook: il linguaggio oscuro in italiano e in inglese, in “Treccani”, *Lingua italiana*, Speciali: [http://www.treccani.it/magazine/lingua\\_italiana/speciali/anglicismi2/4\\_Vaccarelli.html](http://www.treccani.it/magazine/lingua_italiana/speciali/anglicismi2/4_Vaccarelli.html).
- VERNON, J., TRUJILLO, A., ROSENBAUM, S., DE BUONO B. (2007), Low health literacy: implications for national health policy, University of Connecticut, National Bureau of Economic Research, Storrs (CT).
- VOLPATO, F. (2010), The acquisition of relative clauses and phi-features: evidence from hearing and hearing-impaired populations, Tesi di dottorato, Università Ca’ Foscari, Venezia.
- VOLPATO F., ADANI F. (2009), The subject/object relative clause asymmetry in Italian hearing-impaired children: evidence from a comprehension task, in Moscati V., Servidio E. (a cura di), *Proceedings, XXXV. Incontro di Grammatica Generativa*, STiL, 3, pp. 269-281.
- ZOTTI, P. (2016), Strumenti di rilevazione di health literacy in Italia, in TRUCCOLO, I., CIPOLAT MIS, C., DE PAOLI, P. (a cura di), *Insieme ai pazienti. Costruire la patient education nelle strutture sanitarie*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, pp. 59-61.

ZOTTI, P., COCCHI, S., POLESE, J., CIPOLAT MIS, C. *et al.* (2017), Cross-cultural validation of health literacy measurement tools in Italian oncology patients, in “BMC Health Services Research”, 17, 410.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION, (1998), Health Promotion Glossary:  
<https://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf>.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION (2013), Health Literacy. The solid facts:  
[http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0008/190655/e96854.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/190655/e96854.pdf).

Tutte le fonti online citate in questo lavoro sono state verificate in data 16/02/2020.



## **ALLEGATI**

1. Opuscolo informativo: *Cetuximab (Erbix®). Informazioni dal CRO per una cura consapevole a supporto di pazienti e familiari*, Collana CROinforma, Serie CIFAV – Informazione sul farmaco, Centro di Riferimento Oncologico di Aviano.
2. Foglietto illustrativo: *Erbix 5 mg/mL soluzione per infusione (cetuximab)*.





Informazioni  
sui farmaci

# CETUXIMAB (ERBITUX®)

Informazioni dal CRO per una cura consapevole  
a supporto di pazienti e familiari



Solo il testo di questa pubblicazione (immagini escluse)  
è distribuito con Licenza Creative Commons  
Attribuzione - Non commerciale - Non opere derivate  
4.0 Internazionale.

Per utilizzi e adattamenti non previsti dalla licenza rivolgersi a:  
Tel. 0434 659467 - E-mail: [people@cro.it](mailto:people@cro.it)

# Informazioni sui farmaci **CETUXIMAB (ERBITUX®)**

Informazioni dal CRO  
per una cura consapevole  
a supporto di pazienti e familiari

a cura di  
Dott.ssa Emanuela Ferrarin  
Dott.ssa Giulia Fornasier

Gli autori dichiarano che le informazioni  
contenute nella presente pubblicazione  
sono prive di conflitti di interesse.

Questa guida fornisce un'informazione scientifica generale: soltanto il medico  
può, in base alla storia clinica e familiare di ogni paziente, dare informazioni  
e consigli per il singolo caso.  
Con questa guida si intende favorire la comunicazione tra medico e paziente  
e contribuire a un dialogo costruttivo basato sulla fiducia reciproca.

**Testi**

Emanuela Ferrarin, farmacista, Biblioteca Pazienti e Centro d’Informazione sul Farmaco per l’Area Vasta (CIFAV)  
 Giulia Fornasier, farmacista, Servizio di Vigilanza sui Farmaci, SOC Farmacia  
 Gli autori dei testi afferiscono al CRO di Aviano

**Ringraziamo:**

Jessica Santarossa e Sara Gurizzan del Liceo Scientifico Statale M. Grigoletti, Pordenone  
 Sara Tassan Gurle dell’Istituto Statale d’Istruzione Superiore G.A. Pujati, Liceo Linguistico, Sacile (PN)  
 per il supporto alla redazione del testo, nell’ambito del progetto di alternanza scuola-lavoro A.S. 2015/2016

**Revisione del testo**

Emanuela Vaccher, oncologo medico, Oncologia Medica A, CRO di Aviano

**Immagini**

Riccardo Bianchet; © Shutterstock

I libretti della collana CROinforma sono valutati per chiarezza, comprensibilità e trasparenza, dal *Gruppo di valutazione linguaggio e stile comunicativo - Patient Education del CRO di Aviano*, di cui fanno parte anche pazienti  
 Per questo libretto: S.A., paziente CRO



# Indice

Gentile paziente, Gentile familiare ..... p. 4

Che cos'è Cetuximab ..... p. 6

Come agisce Cetuximab ..... p. 7

Come viene somministrato Cetuximab ..... p. 8

Quali sono gli effetti indesiderati più frequenti e come si possono alleviare ..... p. 9

Ulteriori informazioni ..... p. 16

- Cosa è utile sapere quando Cetuximab è assunto con altri farmaci ..... p. 16
- Gravidanza e allattamento ..... p. 16
- Alimentazione ..... p. 17
- Utilizzo di terapie complementari ..... p. 18

Informazioni sulla sicurezza d’uso dei medicinali (Farmacovigilanza) ..... p. 19

Segnalazione online ..... p. 21

- [www.vigfarmaco.it](http://www.vigfarmaco.it) ..... p. 21

Segnalazione con scheda ..... p. 22

- Per il cittadino ..... p. 22
- Per i prodotti a base di piante officinali e integratori alimentari ..... p. 24

Contatti ..... p. 25

Bibliografia/Sitografia ..... p. 26



© Centro di Riferimento Oncologico di Aviano - IRCCS - Istituto Nazionale Tumori

**Responsabile Scientifico collana CROinforma:** Paolo De Paoli (Direttore Scientifico CRO)  
**Coordinamento editoriale e di redazione:** Ivana Truccolo (Responsabile Biblioteca CRO)  
**Grafica e impaginazione:** Nancy Michilin (Direzione Scientifica - Biblioteca CRO)



Con questa piccola guida il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano (CRO) intende dare informazioni comprensibili ai pazienti e ai loro familiari sulle caratteristiche del farmaco prescritto.

L'informazione rappresenta infatti un supporto utile alla cura e al rapporto tra medico e paziente.

Attualmente la terapia antitumorale può contare su una serie di farmaci "innovativi". Questi farmaci colpiscono in modo mirato e specifico alcuni "bersagli" presenti sulle cellule tumorali e ostacolano l'evoluzione della malattia.

Questi farmaci possono dar luogo a effetti non desiderati, talvolta meno intensi rispetto a quelli della "chemioterapia tradizionale". Questi effetti vanno segnalati quanto prima al medico o al farmacista.

Ci auguriamo che quanto riportato sia un supporto che si aggiunge e non si sostituisce al rapporto personale tra operatori sanitari (oncologi, infermieri e farmacisti) e pazienti o familiari.

Le informazioni riportate in questa guida sono tratte da fonti autorevoli e indipendenti:

- Agenzia Europea per i Medicinali,
- Banche Dati d'informazione indipendente,
- **Studi osservazionali di farmacovigilanza** effettuati presso il CRO di Aviano.

Queste fonti sono state selezionate da farmacisti che in Istituto rilevano gli effetti indesiderati dei farmaci e curano l'informazione sui farmaci per i pazienti e i familiari.

## **Studi osservazionali di farmacovigilanza**

Studi che rilevano gli effetti indesiderati dei farmaci nelle persone che li utilizzano.

Le indicazioni terapeutiche del medicinale Cetuximab riportate in questa guida sono quelle autorizzate in Italia e in Europa.

Sono aggiornate alla data di questa pubblicazione.

Futuri aggiornamenti di questa guida saranno resi disponibili tramite i siti web:

[www.cifav.it](http://www.cifav.it)

[www.cignoweb.it](http://www.cignoweb.it)

## Recettore del fattore di crescita epidermico (EGFR)

Una proteina che si trova sulla superficie delle cellule. Ha il ruolo di "attivare" alcune funzioni all'interno di queste. Queste funzioni includono la crescita e la moltiplicazione della cellula. I recettori EGFR possono essere presenti in grande numero sulla superficie di alcuni tipi di tumore.

## Geni RAS

Porzioni di DNA che contengono le informazioni necessarie per produrre una proteina chiamata RAS.

## Cellule squamose

Cellule della mucosa della bocca che hanno l'aspetto di squame.

Cetuximab (nome commerciale: Erbitux®) è un farmaco utilizzato dal 2004 per la cura di alcuni tumori nell'adulto.

Le Autorità sanitarie europee ne hanno autorizzato l'impiego per la cura dei seguenti tipi di tumore:

- tumori del colon e del retto che si sono diffusi ad altre parti del corpo. Le cellule di questi tumori devono presentare sulla loro superficie un'elevata quantità di una proteina nota come **recettore del fattore di crescita epidermico (EGFR)** e non devono presentare mutazioni in **geni** chiamati **RAS**;
- tumori a **cellule squamose** della testa e del collo (ad esempio della bocca, della gola, della laringe) che si sono diffusi localmente o in altre parti del corpo. Tutti questi tumori sono ricchi di EGFR.

Cetuximab può essere utilizzato:

- in associazione alla chemioterapia;
- in associazione alla radioterapia, per i tumori della testa e del collo,
- come unica terapia, dopo la chemioterapia o quando non può essere fatta la chemioterapia.

Cetuximab fa parte di una famiglia di proteine conosciute come **anticorpi monoclonali**.

Esso si lega al recettore del fattore di crescita epidermico (EGFR) delle cellule tumorali e impedisce la trasmissione dei segnali di crescita che normalmente la cellula tumorale riceve.

Di conseguenza, Cetuximab blocca la crescita e la moltiplicazione delle cellule tumorali.

Inoltre Cetuximab:

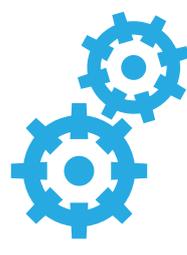
- inibisce la formazione di nuovi vasi sanguigni che nutrono il tumore;
- attiva alcune funzioni del nostro **sistema immunitario** che contrastano il tumore;
- potenzia l'attività della chemioterapia associata o della radioterapia associata.

## Anticorpi monoclonali

Sono proteine prodotte in laboratorio. Sono capaci di riconoscere e di legarsi (agganciarsi) ad altre proteine.

## Sistema immunitario

Insieme di organi, tessuti e cellule, in grado di intervenire in difesa dell'organismo.



# Come viene somministrato Cetuximab

Prima di iniziare il trattamento è importante riferire al medico se si hanno allergie o altre malattie, che potrebbero richiedere una maggiore cautela o maggiori controlli.

Cetuximab viene somministrato per **infusione** in vena, da personale esperto, in ospedale, una volta alla settimana.

La prima infusione viene effettuata in due ore circa. Se non ci sono stati problemi durante la prima infusione le infusioni successive vengono effettuate in un'ora circa.

Prima di somministrare Cetuximab vengono somministrati dei farmaci che servono a prevenire le reazioni allergiche (un **farmaco antistaminico** e uno **cortisonico**).

Se è associata una chemioterapia, la sua infusione è eseguita a distanza di almeno un'ora dalla fine dell'infusione di Cetuximab.

Se è associata una radioterapia, essa può essere iniziata una settimana dopo l'inizio di Cetuximab.

Il trattamento con Cetuximab continuerà fino a quando si rileva un beneficio o non ci sono effetti indesiderati inaccettabili.

## Infusione

Somministrazione diretta del medicinale nel sangue.

# Quali sono gli effetti indesiderati più frequenti e come si possono alleviare

Gli **effetti indesiderati** possono variare da persona a persona e non necessariamente si manifesteranno in tutti coloro che assumono Cetuximab. Gli effetti indesiderati che comunemente si riscontrano durante il trattamento con Cetuximab sono:

## Reazioni sulla pelle: arrossamento, eruzioni simil acne, secchezza

Dopo circa due settimane dall'inizio del trattamento con Cetuximab generalmente compare **arrossamento (eritema)** al volto e al torace. Successivamente possono comparire delle **pustole** simili a quelle dell'acne (eruzione simil acne o **follicolite**).

Dopo 2-3 mesi la pelle può diventare secca (xerosi). La secchezza è più evidente sulla pelle delle mani e dei piedi.

Sulla pelle secca possono formarsi **fissurazioni** o ulcerazioni (**ragadi**), che possono dar luogo a delle infezioni.

Le fissurazioni possono essere presenti in diverse parti del corpo. Le ragadi compaiono soprattutto sui polpastrelli delle dita. Possono causare bruciore, dolore e talvolta difficoltà nei movimenti di precisione.

Quando le reazioni sulla pelle danno disturbi è sempre opportuno contattare l'oncologo o il medico curante.

## Effetti indesiderati

Sono effetti non voluti causati dai farmaci. Vengono chiamati anche effetti avversi o effetti collaterali.

## Eritema

Arrossamento della pelle che scompare quando si fa pressione con le dita.

## Pustole

Piccoli rigonfiamenti della pelle che contengono un liquido detto "pus". Possono misurare da alcuni millimetri a qualche centimetro.

## Follicolite

Infiammazione del follicolo pilifero. Il follicolo pilifero è una piccola cavità sulla pelle dov'è inserito il pelo.

## Fissurazioni

Screpolature o piccole lesioni sulla pelle che hanno una forma lineare.

## Ragadi

Aree dove la pelle appare scavata e presenta piccole lesioni (ulcere).

## Basi lavanti

Detergenti che producono poca schiuma. Non modificano la barriera protettiva della pelle.

## Crema idratante

Crema che mantiene o ristabilisce nella pelle un buon grado di umidità.

## Crema emolliente

Crema che svolge un'azione protettiva sulla pelle e la rende morbida.

## Pori

Piccoli orifizi presenti sulla pelle. Dai pori fuoriescono sostanze grasse oppure il sudore.

Nel periodo di trattamento con Cetuximab e fino a due mesi dopo la sua conclusione è importante:

- usare solo acqua tiepida per lavarsi;
- lavarsi con **basi lavanti**;
- asciugarsi con panni morbidi senza strofinare la pelle;
- non grattare la pelle e non schiacciare le pustole;
- utilizzare regolarmente una **crema idratante** nelle fasi di arrossamento ed eruzione simil acne;
- utilizzare regolarmente una **crema emolliente** nella successiva fase di secchezza della pelle;
- applicare sempre la crema dopo aver fatto il bagno o la doccia;
- evitare di esporsi al sole;
- evitare i trattamenti estetici abbronzanti;
- applicare filtri solari prima di esporsi al sole (fattore protettivo almeno 30);
- usare preferibilmente abiti in cotone o lino;
- proteggere la pelle secca dal freddo e dal vento;
- utilizzare un trucco che non occlude i **pori** della pelle e non contiene alcol, conservanti, profumi e nichel;
- farsi la barba a giorni alterni con un rasoio elettrico. Usare una crema emolliente prima della rasatura, una crema idratante dopo.

Queste precauzioni possono essere sufficienti se le reazioni sulla pelle sono lievi. Se le reazioni sono più severe e danno disturbi, il medico curante potrà indicare dei farmaci per uso locale o orale (ad esempio degli antibiotici e/o dei farmaci cortisonici) o richiedere il consulto di un dermatologo.

Le reazioni sulla pelle possono anche dare prurito.

In caso di prurito sono utili:

- impacchi di ghiaccio;
- applicazioni sulla pelle di prodotti a base di avena.

Se il prurito continua o peggiora il medico curante potrà indicare dei farmaci antistaminici.

## Reazioni sulla pelle: Cetuximab insieme alla radioterapia

Le reazioni sulla pelle del volto e del collo possono essere particolarmente intense se a Cetuximab viene associata una radioterapia. Potrebbe anche insorgere dolore.

L'infermiere darà il supporto necessario per mantenere la **funzione di barriera** della pelle, se si **esfolia** o se compaiono delle **ulcere**. Alla persona è richiesto:

- di mantenere un'igiene personale accurata;

## Funzione di barriera

Funzione di protezione svolta dalla pelle nei confronti di sostanze estranee, piccoli traumi, raggi solari e perdita eccessiva di acqua.

## Esfoliarsi

Il distaccarsi degli strati più superficiali della pelle.

## Ulcere

Lesioni della pelle o di altri tessuti che non guariscono facilmente, ma tendono a persistere.

- di non indossare colletti alti, di lana, con lacci o elastici;
- di usare abiti in cotone o lino.

In caso di dolore si potrà assumere il paracetamolo ogni 4-6 ore. Se il controllo del dolore non è efficace, l'oncologo o il medico curante potranno indicare altri farmaci.

### **Modificazioni delle unghie**

Le unghie, soprattutto quelle dei piedi, possono **incarnirsi** e **fissurarsi**. Le parti molli attorno all'unghia potrebbero infiammarsi e dar luogo a delle infezioni.

L'oncologo o il medico vanno informati se si verificano delle modificazioni alle unghie che provocano disturbi o interferiscono con le attività quotidiane.

Durante il trattamento con Cetuximab e fino a due mesi dopo la sua conclusione è importante:

- evitare traumi alle mani o ai piedi;
- indossare calzature comode;
- evitare sfregamenti delle mani o dei piedi;
- evitare di tagliare le unghie troppo corte;
- se si fanno delle manicure, devono essere particolarmente delicate.

In caso di dolore è possibile assumere il paracetamolo ogni 4-6 ore. Se il paracetamolo non controlla bene il dolore, l'oncologo o il medico curante dovranno essere ricontattati.

### **Reazioni agli occhi**

Dopo alcune settimane di trattamento con Cetuximab, si potrebbe percepire secchezza all'interno o al bordo dell'occhio. Si potrebbe percepire anche fastidio all'esposizione alla luce intensa.

È importante:

- proteggere gli occhi dal sole e dal vento con occhiali;
- usare gocce/colliri o lacrime artificiali per mantenere l'occhio umido;
- riferire all'oncologo se ci sono problemi di vista.

Se le reazioni agli occhi provocano disturbi che continuano o peggiorano, l'oncologo potrà suggerire una visita oculistica.

### **Modificazione dei valori di magnesio nel sangue**

Cetuximab può causare una maggiore perdita di magnesio con l'urina. Di conseguenza, dopo

#### **Incarnirsi**

Approfondimento di uno o entrambi i margini di un'unghia nei tessuti molli vicini. Si verifica di solito a livello dell'alluce.

#### **Fissurarsi**

Formarsi di fissurazioni, piccoli tagli di forma lineare.

## Ipomagnesiemia

Condizione in cui ci sono basse quantità di magnesio nel sangue.

## Aritmie

Alterazioni del normale ritmo di contrazione del cuore.

un periodo di utilizzo di Cetuximab, i valori di magnesio nel sangue possono diminuire (**ipomagnesiemia**). Potrebbero comparire debolezza muscolare, crampi ai muscoli o alterazioni del battito del cuore (**aritmie**) se la diminuzione dei valori di magnesio è significativa. Potrebbe essere utile o necessaria l'integrazione di magnesio. I valori di magnesio di solito si normalizzano quando il farmaco viene sospeso.

## Afte o ulcere sulla mucosa della bocca

Possono insorgere, soprattutto quando Cetuximab viene associato alla radioterapia o alla chemioterapia. Talvolta possono causare delle infezioni. Consigli utili per la prevenzione e il trattamento di queste manifestazioni sono riportati nella Guida pratica CROinforma *La mucosite orale (stomatite)*, disponibile presso la Biblioteca Pazienti del CRO o al link:

<http://www.cignoweb.it/cro/resource;sessionid=215DE8A61B2CIDD3A01C9866A2666DCB?uri=39&v=1>

## Reazioni da infusione

Durante l'infusione di Cetuximab e nell'ora successiva si è tenuti sotto osservazione per verificare che non compaiano effetti indesiderati. Gli effetti non desiderati che potrebbero

comparire comprendono: brividi, febbre, capogiro o difficoltà di respiro. Se compaiono, il medico rallenterà la velocità d'infusione del medicinale. Raramente possono insorgere difficoltà di respiro severa, **orticaria**, svenimento o dolore al torace. In questi casi il medico sospenderà subito il farmaco e darà il supporto per risolvere questi sintomi.

Cetuximab può anche aumentare gli effetti indesiderati della chemioterapia o della radioterapia, ad esempio la nausea, il vomito, la perdita di appetito, la perdita di peso, la stanchezza, la diarrea. Questi effetti però non sono provocati da Cetuximab.

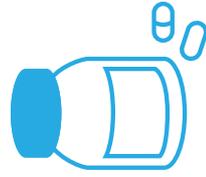
Se durante il trattamento con Cetuximab si notano effetti o disturbi che incidono sulla propria qualità di vita, si raccomanda di riferirlo all'oncologo, al medico curante o al farmacista.

In questo caso sarà possibile fare anche una segnalazione degli effetti indesiderati comparsi (per maggiori informazioni a riguardo, si veda il paragrafo a p. 19). Questo potrà essere utile alla ricerca medica e alla società, perché si potranno aumentare le conoscenze sugli effetti indesiderati nuovi o poco frequenti di questo farmaco.

## Orticaria

Eruzione sulla pelle, caratterizzata da macchioline rosse, che danno prurito.





### Cosa è utile sapere quando Cetuximab è assunto con altri farmaci

L'assunzione di altri farmaci va sempre riferita all'oncologo o al medico curante.

Anche il farmacista potrà dare informazioni in merito e indirizzare correttamente alla consulenza del medico, se necessario.

L'assunzione contemporanea di Cetuximab e lansoprazolo (oppure esomeprazolo, pantoprazolo, omeprazolo, rabeprazolo) può determinare ulteriore abbassamento dei livelli di magnesio nel sangue e il rischio che si verifichino alterazioni nel ritmo del battito del cuore (aritmie). Questi farmaci sono utilizzati per trattare o prevenire alcune condizioni dello stomaco o dell'esofago come il reflusso o l'ulcera. Se fosse necessario assumere un medicinale per prevenire o trattare queste condizioni, il medico valuterà i rischi e i benefici per la persona e potrà considerare l'uso di altri medicinali come alternativa.

### Gravidanza e allattamento

A oggi non è conosciuto se Cetuximab attraversa la placenta umana e non ci sono dati documentati sull'utilizzo di Cetuximab

nel periodo della gravidanza. Considerato che questo farmaco può interferire con alcuni meccanismi di crescita delle cellule, non è possibile escludere conseguenze sul corretto sviluppo dell'embrione/feto. Per questo durante il trattamento con Cetuximab e fino a 60 giorni dopo la sua sospensione, il concepimento dovrebbe essere evitato ed è raccomandata una contraccezione efficace.

Se la gravidanza è già in atto o viene iniziata una gravidanza mentre si assume Cetuximab, è importante discuterne con l'oncologo e valutare assieme gli eventuali rischi che l'utilizzo del farmaco potrebbe comportare.

Non si conosce ancora se Cetuximab passa nel latte materno e viene assunto indirettamente dal bambino allattato. Per questo l'allattamento al seno non è indicato durante il trattamento con Cetuximab e fino a 60 giorni dopo la sua sospensione.

### Alimentazione

Se l'oncologo non ritiene di dare delle indicazioni specifiche, è possibile continuare con la propria dieta abituale. Sono in ogni caso consigliati un'alimentazione varia e uno stile di vita sano.



# Informazioni sulla sicurezza d'uso dei medicinali (Farmacovigilanza)



## Servizio di Vigilanza sui Farmaci

Servizio del CRO di Aviano dedicato ai pazienti e ai medici dove un farmacista fornisce informazioni sui farmaci e su altri prodotti non farmaco (integratori, prodotti erboristici o omeopatici ecc.).

## Monitoraggio clinico

Controllo nel tempo delle condizioni del paziente. Durante il monitoraggio possono essere rilevate l'efficacia e l'eventuale tossicità di un farmaco.

## Utilizzo di terapie complementari

Per qualsiasi prodotto naturale, erboristico o integratore alimentare che s'intende utilizzare durante il trattamento con Cetuximab, è opportuno consultarsi con l'oncologo o con il

### Servizio di Vigilanza sui Farmaci.

In ogni caso è opportuno che tutti i pazienti che assumono terapie complementari siano sottoposti a **monitoraggio clinico**, per escludere l'insorgenza di effetti indesiderati inattesi e per valutare le potenziali interferenze di questi prodotti sull'efficacia di Cetuximab.

Se si notano degli effetti indesiderati nel periodo in cui si assumono sostanze naturali, integratori alimentari o prodotti erboristici è opportuno segnalarlo all'Istituto Superiore di Sanità.

Da questo link si può scaricare la scheda di segnalazione:

[http://www.epicentro.iss.it/focus/erbe/pdf/scheda\\_firo.pdf](http://www.epicentro.iss.it/focus/erbe/pdf/scheda_firo.pdf)

Con il termine di **Farmacovigilanza**, si indica un sistema internazionale di sorveglianza sulla sicurezza d'uso dei farmaci e, più specificamente, sulla comparsa di effetti indesiderati derivanti dall'utilizzo di qualsiasi farmaco.

La farmacovigilanza coinvolge a diversi livelli tutta la comunità: pazienti, medici prescrittori, operatori sanitari, aziende farmaceutiche e istituzioni.

Attraverso la segnalazione spontanea di una **reazione avversa** sospetta (o segnalazione di Farmacovigilanza) si alimenta un'importante fonte d'informazioni che vengono poi trasmesse agli **Enti regolatori**: Agenzia Italiana del Farmaco, Ministero della Salute, mantenendo così un controllo continuativo sulla sicurezza d'uso dei farmaci.

La segnalazione spontanea di reazioni avverse sospette può essere effettuata non solo dall'operatore sanitario ma anche dai cittadini e dai pazienti.

Le segnalazioni possono essere fatte su modulistica elettronica o su scheda cartacea, dai seguenti link:

[www.vigifarmaco.it](http://www.vigifarmaco.it)

<http://www.agenziafarmaco.gov.it/it/content/modalità-di-segnalazione-delle-sospette-reazioni-avverse-ai-medicinali>

## Farmacovigilanza

Le attività relative all'identificazione, comprensione e prevenzione degli effetti indesiderati dei farmaci.

## Reazione avversa

Effetto indesiderato.

## Enti regolatori

Istituzioni che hanno la funzione e lo scopo di controllare e regolamentare.

I dati inclusi nella segnalazione vengono di seguito analizzati e inseriti nella Banca Dati ministeriale di Farmacovigilanza: Rete Nazionale di Farmacovigilanza (RNF). Questa banca dati, insieme a quella europea (Eudravigilance), costituisce la fonte dove sono registrate tutte le reazioni avverse segnalate dai pazienti, dai medici e dal personale sanitario. In questo modo si definiscono i profili di rischio e di tossicità di ciascun farmaco. Ciò consente di migliorare la qualità e l'efficacia delle terapie.



## Di cosa si tratta ?



Per maggiori informazioni contatta il tuo responsabile di farmacovigilanza locale o regionale

# Segnalazione con scheda per il cittadino



**Scheda per il paziente di segnalazione di sospetta reazione avversa a farmaci o vaccini**

**1. Informazioni sul paziente che ha avuto la reazione avversa**

Chi ha avuto la reazione?  Io  Mio figlio/a  Altra persona

Iniziali (Nome e cognome) \_\_\_\_\_ Sesso  M  F

Peso (kg) \_\_\_\_\_ Altezza (cm) \_\_\_\_\_ Data ultima mestruazione \_\_\_\_\_

Gravidanza: 1° trimestre  2° trimestre  3° trimestre  Sconosciuta  Allattamento  SI  NO

**2. Informazioni sulla sospetta reazione avversa**

Quale reazione avversa è stata osservata? \_\_\_\_\_

La reazione avversa deriva da un errore (es. sbaglio di farmaco, di dose, via di somministrazione)

La reazione avversa deriva da un uso eccessivo del farmaco

Quando sono iniziati i sintomi? (indicare la data) \_\_\_\_\_

Quanto grave è stata la reazione?  Non grave  Invalidità permanente

Ricovero in ospedale  Pericolo di vita

Difetto alla nascita  Morte

Quanto ha influito la reazione sulla qualità di vita? Indicare un valore da 1 (per niente) a 10 (moltoissimo): \_\_\_\_\_

Scegliere valore \_\_\_\_\_

Quanto è durata? \_\_\_\_\_

Ha utilizzato dei farmaci o altro per curare la reazione? \_\_\_\_\_

Adesso la reazione avversa è?  Risolta  Risolta con conseguenze  Migliorata  Non ancora risolta  Non so

**3. Informazioni sui farmaci assunti**

**Informazioni sul/i farmaco/i che possono aver causato la reazione**

Se i farmaci sospettati sono più di uno usare un foglio aggiuntivo

1. Nome del farmaco \_\_\_\_\_ N. Lotto (se conosciuto) \_\_\_\_\_

Prescritto dal medico?  SI  NO

Data inizio assunzione \_\_\_\_\_ Data fine assunzione \_\_\_\_\_

Quante volte al giorno? \_\_\_\_\_ Come (per bocca, iniezione, uso cutaneo, ecc)? \_\_\_\_\_

Per quale motivo? \_\_\_\_\_

Il farmaco è stato sospeso a causa della reazione avversa?  SI  NO

Il farmaco era stato preso in passato?  SI  NO Era avvenuta la stessa reazione?  SI  NO

2. Nome del farmaco \_\_\_\_\_ N. Lotto (se conosciuto) \_\_\_\_\_

Prescritto dal medico?  SI  NO

Data inizio assunzione \_\_\_\_\_ Data fine assunzione \_\_\_\_\_

Quante volte al giorno? \_\_\_\_\_ Come (per bocca, iniezione, uso cutaneo, ecc)? \_\_\_\_\_

Per quale motivo? \_\_\_\_\_

Il farmaco è stato sospeso a causa della reazione avversa?  SI  NO

Il farmaco era stato preso in passato?  SI  NO Era avvenuta la stessa reazione?  SI  NO

Oltre al farmaco/i indicati in precedenza riportare eventuali altri farmaci o prodotti (es: integratori, erbe medicinali) assunti contemporaneamente: \_\_\_\_\_

**4. Informazioni sul medico curante**

Il medico curante è stato informato di questa reazione?  SI  NO

Nel caso in cui fosse necessario approfondire il suo caso, possiamo contattare il suo medico curante?  SI  NO

Se SI, potrebbe indicare le seguenti informazioni relative al suo medico curante:

Nome \_\_\_\_\_ Cognome \_\_\_\_\_

Indirizzo \_\_\_\_\_ Numero di telefono \_\_\_\_\_

**5. Altre informazioni mediche rilevanti**

Indicare eventuali altre malattie del paziente (per esempio allergie, malattie croniche)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**6. Informazioni sul compilatore della scheda**

Nome \_\_\_\_\_ Cognome \_\_\_\_\_

Indirizzo e telefono \_\_\_\_\_

Indirizzo e-mail \_\_\_\_\_

ASL di appartenenza \_\_\_\_\_ Regione \_\_\_\_\_

Data compilazione \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_

## COME INVIARE LA SCHEDA

- Per FAX o E-MAIL o POSTA al Responsabile di Farmacovigilanza della propria ASL, gli indirizzi sono presenti sul sito dell'AIFA ([www.agenziafarmaco.gov.it](http://www.agenziafarmaco.gov.it)) → Sicurezza → Responsabili di Farmacovigilanza).

# Segnalazione con scheda per i prodotti a base di piante officinali e integratori alimentari

## Contatti

Ministero della Salute		Istituto Superiore di Sanità		AIFA Agenzia Italiana del Farmaco	
<b>SCHEDA DI SEGNALAZIONE DI SOSPETTA REAZIONE AVVERSA A PRODOTTI A BASE DI PIANTE OFFICINALI E A INTEGRATORI ALIMENTARI</b>					
<b>INFORMAZIONI SUL PAZIENTE</b>					
1. NOME	2. ETÀ <sup>1</sup>	3. SESSO	4. PESO CORPOREO	5. ORIGINE ETNICA	
6. EVENTUALE STATO DI GRABBIANZA <input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> in via di gravidanza					
7. DATA INIZIO REAZIONE					
8. DESCRIZIONE DELLA REAZIONE ED EVENTUALI DIAGNOSI					
11. LA REAZIONE È RIGERIBATA CON LA SOSPENSIONE? <input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no					
12. È STATA PRESERTA TERAPIA SPECIFICA? <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> sì/parzialmente					
9. EVENTUALI FATTORI AMBIENTALI ED OLABORATORIO RELEVANTE					
10. COMMENTI SULLA RELAZIONE (TRA PRODOTTO E REAZIONE)					
<b>INFORMAZIONI SUL PRODOTTO</b>					
15. PRODOTTO SOSPETTO <small>(Indicare la denominazione e la composizione come appaiono in etichetta)</small>					
16. QUANTITÀ DEL PRODOTTO <input type="checkbox"/> 100 mg <input type="checkbox"/> 100 mg/ml					
17. VIA DI SOMMINISTRAZIONE					
18. DURATA DELL'USO dal: / al: /					
19. PRESENTAZIONE					
20. INDICAZIONI O ALTRO MOTIVO PER CUI IL PRODOTTO È STATO ASSUNTO O PRESCRITTO					
21. FARMACIO (COMPARTIMENTO) (CANTIERI, VIA DI SOMMINISTRAZIONE, DATA DEL TRATTAMENTO)					
22. USO CONCOMITANTE DI ALTRI PRODOTTI (farmaci, integratori)					
23. CONDIZIONI CONCITANTI E PREDISPONENTI					
<b>INFORMAZIONI SULLA SEGNALAZIONE</b>					
24. QUANTITÀ					
25. DATA DELLA SEGNALAZIONE					
26. DATA DI COMPLESSIONE					
27. FIRMA					
28. DATA DELLA SEGNALAZIONE					
29. NOME E COGNOME					
30. INDIRIZZO					
31. TEL./FAX					
32. E-MAIL					

Punto informativo oncologico e sul farmaco,  
Biblioteca Pazienti CRO / CIFAV Onlus

tel: 0434 659467  
e-mail: [people@cro.it](mailto:people@cro.it)

Servizio di Vigilanza sui Farmaci

tel: 0434 659798  
e-mail: [farmacovigilanza@cro.it](mailto:farmacovigilanza@cro.it)

# Bibliografia/Sitografia

Tutte le fonti sono state consultate a giugno 2017.

- **Micromedex**, Truven Health Analytics Inc.: Monografia Cetuximab; (Banca dati ad accesso riservato)
- **UpToDate**, Wolters Kluwer Health: Monografia Cetuximab (Banca dati ad accesso riservato)
- **BC Cancer Agency**: Monografia Cetuximab per pazienti. Disponibile da: [http://www.bccancer.bc.ca/drug-database-site/Drug%20Index/Cetuximab\\_handout\\_1Jun09.pdf](http://www.bccancer.bc.ca/drug-database-site/Drug%20Index/Cetuximab_handout_1Jun09.pdf)
- **Banca Dati Aifa** (Agenzia Italiana del Farmaco): Riassunto delle caratteristiche del prodotto (RCP). Disponibile da: [https://farmaci.agenziafarmaco.gov.it/aifa/servlet/PdfDownloadServlet?pdfFileName=footer\\_000938\\_036584\\_RCP.pdf&retry=0&sys=m0b113](https://farmaci.agenziafarmaco.gov.it/aifa/servlet/PdfDownloadServlet?pdfFileName=footer_000938_036584_RCP.pdf&retry=0&sys=m0b113)
- **Agenzia Europea per i Medicinali (EMA)**: Cetuximab, riassunto destinato al pubblico. Disponibile da: [http://www.ema.europa.eu/docs/it\\_IT/document\\_library/EPAR\\_-\\_Summary\\_for\\_the\\_public/human/000558/WC500029111.pdf](http://www.ema.europa.eu/docs/it_IT/document_library/EPAR_-_Summary_for_the_public/human/000558/WC500029111.pdf)
- **Ralf-Dieter Hofheinz et Al**, *Management of adverse events during treatment of gastrointestinal cancers with epidermal growth factor inhibitors*, Critical Reviews in Oncology/Hematology 114 (2017) 102–113
- **Alberta Provincial Thoracic Malignancies Team, Alberta Provincial Gastrointestinal Tumour Team, Alberta Provincial Head and Neck Tumour Team**. *Prevention and treatment of rash in patients treated with EGFR inhibitor therapies*. CancerControl Alberta; 2012 May. 15 p.

CROinforma è la collana di informazione divulgativa del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, rivolta a pazienti e cittadini.

Tratta argomenti inerenti alla ricerca, prevenzione, cura dei tumori.

Prevede tre sezioni Piccole Guide, Pieghevoli, Atti.

Si articola in diverse serie: **LA RICERCA CHE CURA**; **INFORMAZIONI SCIENTIFICHE**; **PERCORSI DI CURA**; **ISTRUZIONI ALL'USO DI...; AREA GIOVANI**; **CIEAV INFORMAZIONE SUL FARMACO**

## CROinforma. Piccole guide

### Serie LA RICERCA CHE CURA

- 1 Dalla biologia alla medicina.** Perché la ricerca è necessaria per curare i tumori.
- 2 La Biobanca del CRO.** Guida per un contributo consapevole alla Ricerca.

### Serie INFORMAZIONI SCIENTIFICHE

- 1 Registro tumori ereditari del colon retto.** Hereditary nonpolyposis colorectal cancer (HNPCC): aspetti clinici.
- 2 La predisposizione ereditaria allo sviluppo di tumori della mammella e dell'ovario.** Informazioni e suggerimenti per famiglie a elevato rischio genetico.
- 3 I Tumori in Friuli Venezia Giulia.** Più Prevenzione uguale meno Tumori più Salute.
- 4 La guarigione dal tumore:** aumentano le persone che vivono dopo la diagnosi di malattia.

- 5 Anziani e tumori.** Prendersi cura del paziente anziano con malattie neoplastiche.
- 6 Proteggi te stesso e gli altri: lavati le mani.** L'igiene delle mani è la misura più efficace per evitare la trasmissione delle infezioni.
- 7 Predisposizione ereditaria allo sviluppo dei tumori colo-rettali: Sindrome di Lynch.** Serie **PERCORSI DI CURA**
- 1 Dopo il cancro:** aspetti psicosociali e qualità di vita.
- 2 La Chemioterapia ad Alte Dosi con reinfusione di cellule staminali emopoietiche.** **parte prima** Che cos'è e come nasce: informazione per il paziente. **parte seconda** Raccolta di cellule staminali.
- 3 La terapia anticoagulante orale.** Guida pratica per il paziente.
- 4 Il percorso del paziente in chirurgia oncologica.**
- 5 Il tumore della mammella nelle giovani donne.** Percorsi di diagnosi, cura e riabilitazione.
- 6 Conoscere la terapia intensiva.** Informazioni per i familiari dei pazienti ricoverati in terapia intensiva al CRO.
- 7 La terapia anticoagulante orale.** Informazioni e istruzioni per seguirla correttamente. ②
- 8 Il CRO nella Rete Regionale Trapianti: il prelievo e il trapianto di cornea.** ②
- 9 Gli studi clinici sperimentali in oncologia.** Un'opportunità per i pazienti. ②
- 10 Come affrontare il dolore.** Al Centro di Riferimento Oncologico di Aviano.
- 11 Il ricovero ospedaliero nel reparto di Oncologia**

**12 Medica.** Informazioni utili per l'utente e i suoi familiari.

**13 Come prevenire le infezioni al proprio domicilio.** Guida per i pazienti oncologici.

**14 Diagnosi precoce del tumore della mammella.** La donna protagonista al CRO. ⑥

**15 Alimentazione dopo l'intervento chirurgico di rimozione dello stomaco.**

**16 Il tumore della mammella.** Percorsi di diagnosi, cura e riabilitazione al CRO.

## Serie **ISTRUZIONI ALL'USO DI...**

**1 Guida ai servizi della Biblioteca Scientifica e per i Pazienti del CRO.**

**2 O.R.A. Oncologia Riabilitativa.** ⑥

**3 La Biblioteca Scientifica e per i Pazienti.** ⑥

**4 Il Day Hospital.** Percorso Clinico, Terapeutico Assistenziale del Paziente in Chemioterapia al CRO. ⑥

**5 La radioterapia.** Il percorso del paziente in radioterapia al CRO. ⑥

**6 Il Day Surgery in chirurgia, ginecologia e senologia.** Informazioni per i pazienti. ⑥

**7 Il percorso pre-ricoveri in chirurgia, ginecologia e senologia.** Informazioni per i pazienti. ⑥

**8 Il ricovero ospedaliero in chirurgia, ginecologia e senologia.** Informazioni per i pazienti. ⑥

**9 Il Day Hospital in ginecologia.** Informazioni per i pazienti. ⑥

## Serie **AREA GIOVANI**

**1 Colora la tua linfa.**

**2 Radio Trolla.** Un viaggio tra sogno e realtà.

**3 Diabolik.** Zero negativo: un colpo speciale.

**4 La storia di Pe, Scio e Lino.**

**5 I tumori nei giovani in Friuli Venezia Giulia.** Malattie neoplastiche in bambini e adolescenti del Friuli Venezia Giulia 1995-2007.

**6 La fertilità negli adolescenti che ricevono cure oncologiche.** Strategie di preservazione della fertilità pre-chemioterapia e radioterapia.

## Serie **CIFAV. INFORMAZIONE SUL FARMACO**

**1 La mucosite orale (stomatite).** Guida pratica per limitare i disturbi del cavo orale (bocca, gola) che si

possono manifestare durante la terapia oncologica.

**2 Conosciamo e utilizziamo bene gli antibiotici.**

**3 Everolimus (Afinitor®).** Informazioni dal CRO per una cura consapevole a supporto di pazienti e familiari.

**4 Sorafenib (Nexavar®).** Informazioni dal CRO per una cura consapevole a supporto di pazienti e familiari.

**5 Sunitinib (Sutent®).** Informazioni dal CRO per una cura consapevole a supporto di pazienti e familiari.

**6 Erlotinib (Tarceva®).** Informazioni dal CRO per una cura consapevole a supporto di pazienti e familiari.

**7 Bevacizumab (Avastin®).** Informazioni dal CRO per una cura consapevole a supporto di pazienti e familiari.

**8 Cetuximab (Erbix®).** Informazioni dal CRO per una cura consapevole a supporto di pazienti e familiari.



Tutte le pubblicazioni di questa collana sono disponibili presso la Biblioteca Pazienti del CRO di Aviano e nel sito [www.cignoweb.it](http://www.cignoweb.it)



Questa attività fa parte del programma di Patient Education & Empowerment del CRO supportato dal **5 PER MILLE AL CRO** destinato alla ricerca che cura.

**5 PER MILLE AL CRO**

**la Ricerca CRESCE con il tuo aiuto**



Il contribuente che, con il 5 per mille della dichiarazione dei redditi, vuole sostenere la ricerca scientifica al CRO dovrà inserire il Codice Fiscale del CRO nello spazio "FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SANITARIA" e firmare nel riquadro corrispondente.

Le scelte di destinazione dell'otto per mille dell'Irpef e del cinque per mille dell'Irpecf sono indipendenti tra loro e possono essere espresse entrambe.

**Codice Fiscale CRO Aviano: 00623340932**

Finito di stampare a settembre 2017  
da Tipografia Sartor Srl - Pordenone



Stampato su carta certificata FSC MIX CREDIT

Il marchio FSC® identifica i prodotti contenenti legno proveniente da foreste gestite in maniera corretta e responsabile secondo rigorosi standard ambientali, sociali ed economici

CROinforma. Serie CIFA  
Piccole guide

8



**Numeri utili**

---

---

---

## **B. FOGLIO ILLUSTRATIVO**

Agenzia Italiana del Farmaco

## Foglio illustrativo: informazioni per l'utente

### Erbitux 5 mg/mL soluzione per infusione Cetuximab

**Legga attentamente questo foglio prima di usare questo medicinale perché contiene importanti informazioni per lei.**

- Conservi questo foglio. Potrebbe aver bisogno di leggerlo di nuovo.
- Se ha qualsiasi dubbio, si rivolga al medico.
- Se si manifesta un qualsiasi effetto indesiderato, compresi quelli non elencati in questo foglio, si rivolga al medico. Vedere paragrafo 4.

#### **Contenuto di questo foglio:**

1. Che cos'è Erbitux e a cosa serve
2. Cosa deve sapere prima di usare Erbitux
3. Come usare Erbitux
4. Possibili effetti indesiderati
5. Come conservare Erbitux
6. Contenuto della confezione e altre informazioni

#### **1. Che cos'è Erbitux e a cosa serve**

##### **Che cos'è Erbitux**

Erbitux contiene cetuximab, un anticorpo monoclonale. Gli anticorpi monoclonali sono proteine che riconoscono in maniera specifica altre determinate proteine chiamate antigeni e si legano ad esse. Cetuximab si lega al recettore per il fattore di crescita epidermico indicato con la sigla EGFR, che è un antigene presente sulla superficie di particolari cellule tumorali. L'EGFR attiva geni denominati RAS che svolgono un ruolo importante nella via di segnalazione dell'EGFR, una complessa cascata di segnali che è coinvolta nello sviluppo e nella progressione del cancro (tumore maligno). Come risultato di questo legame, la cellula tumorale non può più ricevere i messaggi necessari per la crescita, la progressione e la formazione di metastasi.

##### **A cosa serve Erbitux**

Erbitux è utilizzato per il trattamento di due diversi tipi di cancro:

- carcinoma metastatico del grosso intestino. In questi pazienti, Erbitux è utilizzato da solo o in associazione con altri medicinali contro il cancro.
- un tipo di carcinoma della testa e del collo (carcinoma a cellule squamose). In questi pazienti, Erbitux è utilizzato in associazione con radioterapia o con altri medicinali contro il cancro.

#### **2. Cosa deve sapere prima di usare Erbitux**

##### **Non usi Erbitux**

Non usi Erbitux se ha avuto in passato una grave reazione di ipersensibilità (allergica) a cetuximab.

Prima di iniziare il trattamento del carcinoma metastatico del grosso intestino, il medico verificherà se le cellule tumorali contengono la forma normale (non mutata) o la forma mutata di RAS. Lei non deve ricevere Erbitux in associazione con un'altra terapia contro il cancro contenente oxaliplatino se le cellule del suo tumore contengono la forma mutata di RAS.

## **Avvertenze e precauzioni**

Si rivolga al medico prima di usare Erbitux se una qualsiasi delle seguenti informazioni non le è chiara.

Erbitux può causare reazioni correlate all'infusione. Tali reazioni possono essere di natura allergica. Per maggiori dettagli legga "Reazioni correlate all'infusione" nel paragrafo 4, perché queste reazioni possono causarle gravi conseguenze, tra cui condizioni che la pongono in pericolo di vita. Questi effetti indesiderati in genere compaiono durante l'infusione, entro 1 ora dalla somministrazione o talvolta anche più tardi. Per riconoscere i segni iniziali di tali reazioni, le sue condizioni saranno controllate regolarmente durante ogni infusione di Erbitux e per almeno un'ora dopo.

Erbitux può causare effetti indesiderati a carico della pelle. Il medico deciderà insieme a lei se può avere bisogno di determinate misure preventive o di un trattamento precoce. Per maggiori dettagli, legga anche "Effetti indesiderati a carico della cute" nel paragrafo 4, perché alcune reazioni cutanee possono avere conseguenze gravi, tra cui condizioni che pongono il paziente in pericolo di vita.

Se ha problemi al cuore, il medico deciderà insieme a lei se può ricevere Erbitux in associazione con altri medicinali antitumorali, soprattutto se ha 65 anni o più.

Erbitux può causare effetti indesiderati a carico degli occhi. Si rivolga al medico se ha problemi agli occhi di tipo acuto o che peggiorano, come vista annebbiata, dolore agli occhi, occhi arrossati e/o molto secchi, se ha avuto questi problemi in passato o se usa le lenti a contatto. Il medico deciderà insieme a lei se sia necessario consultare uno specialista.

Se riceve Erbitux in associazione con medicinali contro il cancro, compreso il platino, è più probabile che la quantità di globuli bianchi nel sangue possa essere ridotta. Pertanto il medico eseguirà un monitoraggio del sangue e delle condizioni generali per eventuali segni di infezioni (vedere anche "Effetti indesiderati in associazione con altre terapie contro il cancro" nel paragrafo 4).

Se riceve Erbitux in associazione con altri medicinali antitumorali, comprese le fluoropirimidine, può aumentare la probabilità di comparsa di problemi al cuore, che possono mettere in pericolo la vita. Il medico discuterà con lei la possibilità che lei abbia bisogno di una supervisione particolare (vedere anche "Effetti indesiderati in associazione con altre terapie contro il cancro" nel paragrafo 4).

## **Bambini e adolescenti**

Non esiste alcuna indicazione per un uso specifico di Erbitux nei bambini e adolescenti.

## **Altri medicinali e Erbitux**

Informi il medico se sta assumendo, ha recentemente assunto o potrebbe assumere qualsiasi altro medicinale, compresi quelli senza prescrizione medica.

## **Gravidanza**

Informi il medico se è in gravidanza o se non usa metodi anticoncezionali affidabili (chieda al medico se non è sicura). Il medico discuterà con lei i possibili rischi e benefici correlati all'uso di Erbitux in queste situazioni.

## **Allattamento**

Non allatti durante il periodo di trattamento con Erbitux e per due mesi dopo l'ultima dose.

## **Guida di veicoli e utilizzo di macchinari**

Non guidi né usi strumenti o macchinari se si verificano sintomi correlati al trattamento che influenzano la sua capacità di concentrazione e reazione.

### **3. Come usare Erbitux**

Un medico esperto nell'uso di medicinali antitumorali controllerà la sua terapia con Erbitux. Durante ogni infusione e per almeno un'ora dopo, le sue condizioni verranno controllate regolarmente per verificare se compaiono i primi segni di eventuali reazioni correlate all'infusione.

#### **Pretrattamento**

Prima della prima dose, lei riceverà un medicinale antiallergico per ridurre il rischio di reazioni allergiche. Il medico deciderà se tale pretrattamento sia necessario per le dosi successive.

#### **Posologia e modo di somministrazione**

Erbitux è solitamente infuso in vena (somministrato a goccia) una volta alla settimana. Il medico calcolerà la dose corretta di Erbitux per lei, perché la dose dipende dalla sua superficie corporea. La prima dose (400 mg/m<sup>2</sup> di superficie corporea) viene infusa in un periodo di circa 2 ore. Ogni dose successiva (250 mg/m<sup>2</sup>) viene infusa in circa 1 ora. Erbitux non deve essere somministrato ad una velocità di infusione superiore a 10 mg/min.

Istruzioni dettagliate per il medico o l'infermiere su come preparare l'infusione di Erbitux sono riportate alla fine di questo foglio illustrativo (veda "Istruzioni per l'impiego").

#### **Durata del trattamento**

Erbitux è solitamente infuso una volta alla settimana. La durata del trattamento può variare a seconda della malattia di cui soffre e da persona a persona, pertanto il medico discuterà con lei la durata della terapia con Erbitux.

#### **Associazione con altre terapie contro il cancro**

Se riceve Erbitux in associazione con altri medicinali contro il cancro, questi medicinali devono essere somministrati almeno un'ora dopo il termine dell'infusione di Erbitux.

Se riceve Erbitux in associazione con radioterapia, il trattamento con Erbitux normalmente inizia una settimana prima della radioterapia.

Se ha qualsiasi dubbio sull'uso di questo medicinale, si rivolga al medico.

### **4. Possibili effetti indesiderati**

Come tutti i medicinali, questo medicinale può causare effetti indesiderati sebbene non tutte le persone li manifestino.

I principali effetti indesiderati di Erbitux sono gli effetti indesiderati correlati all'infusione e gli effetti indesiderati a carico della cute:

#### **Effetti indesiderati correlati all'infusione**

In più di 10 pazienti su 100 è probabile che si verifichino effetti indesiderati correlati all'infusione; in più di 1 paziente su 100 tali reazioni possono risultare gravi. Tali reazioni possono essere di natura

allergica. Questi effetti indesiderati in genere compaiono durante l'infusione, entro 1 ora dalla somministrazione o talvolta anche più tardi.

**Gli effetti indesiderati correlati all'infusione di grado lieve o moderato** comprendono:

- febbre
- brividi
- capogiro
- difficoltà respiratoria

**Se compaiono questi sintomi, informi il medico il prima possibile.** Per controllare questi sintomi, il medico potrebbe decidere di ridurre la velocità di infusione di Erbitux.

**Gli effetti indesiderati gravi correlati all'infusione** comprendono:

- grave difficoltà respiratoria, che insorge rapidamente
- orticaria
- svenimento
- dolore al torace (un sintomo di reazioni con effetto sul cuore)

**Se compaiono questi sintomi, si rivolga immediatamente ad un medico.** Questi effetti indesiderati possono avere gravi conseguenze, tra cui in rari casi condizioni che hanno posto il paziente in pericolo di vita e richiedono immediata attenzione. Il trattamento con Erbitux deve quindi essere interrotto.

### **Effetti indesiderati a carico della cute**

Effetti indesiderati cutanei possono verificarsi in più di 80 pazienti su 100. E' probabile che in circa 15 pazienti su 100 queste reazioni cutanee siano gravi. La maggior parte di questi effetti insorge durante le prime tre settimane di trattamento. In genere essi scompaiono con il tempo, dopo la fine della terapia con Erbitux.

I principali effetti indesiderati a carico della cute comprendono:

- alterazioni a carico della cute simili all'acne
- prurito
- pelle secca
- desquamazione
- crescita eccessiva dei peli
- alterazioni delle unghie, ad esempio infiammazione del letto unghiale.

In casi molto rari (può colpire fino a 1 persona su 10.000), i pazienti possono presentare vescicole o sfaldamento della pelle, che possono indicare una grave reazione cutanea denominata "sindrome di Stevens-Johnson". **Se presenta questi sintomi, si rivolga immediatamente ad un medico,** perché questi segni possono avere gravi conseguenze, incluse condizioni potenzialmente mortali.

**Se nota la comparsa di altre estese alterazioni della cute, informi il medico il prima possibile** perché può essere necessario modificare la dose di Erbitux o l'intervallo tra le infusioni. Se gli effetti indesiderati cutanei ricompaiono dopo che il dosaggio è stato ridotto più volte, il medico deciderà se interrompere il trattamento.

**Se nota il peggioramento di aree cutanee già interessate, si rivolga immediatamente ad un medico,** in particolare in presenza di segnali generici di infezione, come febbre e stanchezza. Tali segni possono essere indicativi di un'infezione della pelle che può avere gravi conseguenze, tra cui condizioni tali da mettere in pericolo di vita il paziente.

### **Effetti indesiderati a carico dei polmoni**

In casi non comuni (può colpire fino a 1 persona su 100) i pazienti possono presentare un'infezione dei polmoni (chiamata malattia polmonare interstiziale) che può avere serie conseguenze, incluse condizioni potenzialmente mortali.

**Se nota sintomi quali comparsa o peggioramento di difficoltà respiratorie, consulti immediatamente un medico**, soprattutto se presenta anche tosse o febbre. Il medico deciderà se interrompere il trattamento.

### **Altri effetti indesiderati**

*Effetti indesiderati molto comuni* (può colpire più di 1 persona su 10)

- infiammazione del rivestimento interno di intestino, bocca e naso (in alcuni casi grave), che in alcuni pazienti può causare sanguinamento dal naso
- riduzione dei livelli di magnesio nel sangue
- incremento dei livelli di alcuni enzimi epatici

*Effetti indesiderati comuni* (può colpire fino a 1 persona su 10)

- mal di testa
- stanchezza
- irritazione e arrossamento degli occhi
- diarrea
- disidratazione, che potrebbe essere dovuta a diarrea o ad una ridotta assunzione di liquidi
- nausea
- vomito
- inappetenza con perdita di peso
- riduzione dei livelli di calcio nel sangue

*Effetti indesiderati non comuni* (può colpire fino a 1 persona su 100)

- coaguli nelle vene delle gambe
- coaguli nei polmoni
- infiammazione della palpebra o della parte anteriore dell'occhio

*Effetti indesiderati di frequenza non nota* (la frequenza non può essere definita sulla base dei dati disponibili)

- infiammazione delle membrane che rivestono il cervello (meningite asettica)

### **Effetti indesiderati in associazione con altre terapie contro il cancro**

Se riceve Erbitux in associazione con altri medicinali contro il cancro, alcuni degli effetti indesiderati che potrebbe riscontrare possono anche essere relativi alla associazione o agli altri medicinali. Si assicuri pertanto di aver letto anche il foglio illustrativo degli altri medicinali.

Se riceve Erbitux in associazione con medicinali contro il cancro, compreso il platino, è più probabile che la quantità di globuli bianchi nel sangue possa essere ridotta. Questo può causare complicazioni infettive, incluse condizioni che la pongono in pericolo di vita, specialmente se manifesta reazioni cutanee, infiammazione del rivestimento interno dell'intestino e della bocca o diarrea. **Pertanto, se dovesse notare segnali generici di infezione, come febbre e stanchezza, si rivolga immediatamente ad un medico.**

Se riceve Erbitux in associazione con un medicinale contro il cancro contenente fluoropirimidine, è più probabile che si manifestino i seguenti effetti indesiderati legati all'altro medicinale:

- dolore toracico
- attacco di cuore
- insufficienza cardiaca
- arrossamento e gonfiore del palmo delle mani e della pianta dei piedi, che può provocare uno screpolamento della pelle (sindrome mano-piede)

Se riceve Erbitux in associazione con radioterapia, alcuni degli effetti indesiderati che lei potrebbe riscontrare possono anche essere relativi a questa associazione, come ad es.:

- infiammazione del rivestimento interno dell'intestino e della bocca
- reazioni cutanee tipiche della radioterapia
- difficoltà a deglutire

- riduzione del numero di globuli bianchi.

### **Segnalazione degli effetti indesiderati**

Se manifesta un qualsiasi effetto indesiderato, compresi quelli non elencati in questo foglio, si rivolga al medico. Lei può inoltre segnalare gli effetti indesiderati direttamente tramite il sistema nazionale di segnalazione riportato nell'Allegato V. Segnalando gli effetti indesiderati lei può contribuire a fornire maggiori informazioni sulla sicurezza di questo medicinale.

## **5. Come conservare Erbitux**

Tenere questo medicinale fuori dalla vista e dalla portata dei bambini.

Non usi questo medicinale dopo la data di scadenza che è riportata sull'etichetta e sulla scatola dopo Scad. La data di scadenza si riferisce all'ultimo giorno di quel mese.

Conservare in frigorifero (2°C - 8°C).

Una volta aperto, Erbitux va utilizzato immediatamente.

## **6. Contenuto della confezione e altre informazioni**

### **Cosa contiene Erbitux**

- Il principio attivo è cetuximab.  
Ogni mL di soluzione per infusione contiene 5 mg di cetuximab.  
Ogni flaconcino da 20 mL contiene 100 mg di cetuximab.  
Ogni flaconcino da 100 mL contiene 500 mg di cetuximab.
- Gli altri componenti sono: sodio cloruro, glicina, polisorbato 80, acido citrico monoidrato, sodio idrossido, acqua per preparazioni iniettabili.

### **Descrizione dell'aspetto di Erbitux e contenuto della confezione**

Erbitux 5 mg/mL soluzione per infusione è fornito in flaconcini contenenti 20 mL o 100 mL. Ogni confezione contiene un flaconcino.

È possibile che non tutte le confezioni siano commercializzate.

### **Titolare dell'autorizzazione all'immissione in commercio e produttore**

Merck KGaA  
64271 Darmstadt  
Germania

**Questo foglio illustrativo è stato aggiornato il MM/AAAA.**

### **Altre fonti d'informazioni**

Informazioni più dettagliate su questo medicinale sono disponibili sul sito web dell'Agenzia europea dei medicinali: <http://www.ema.europa.eu/>.

---

Le informazioni seguenti sono destinate esclusivamente ai medici o agli operatori sanitari:

## Istruzioni per l'impiego

Erbitux può essere somministrato mediante fleboclisi a goccia, pompa per infusione o pompa a siringa. Dal momento che Erbitux è compatibile solo con soluzione iniettabile sterile di sodio cloruro 9 mg/mL (0,9%), non deve essere mescolato con altri medicinali somministrati per via endovenosa. Per l'infusione, deve essere utilizzata una linea di infusione separata, e al termine dell'infusione la linea deve essere lavata con una soluzione sterile per iniezione di sodio cloruro 9 mg/mL (0,9%).

Erbitux 5 mg/mL è compatibile

- con sacche di polietilene (PE), etil vinil acetato (EVA) o polivinil cloruro (PVC),
- con set di infusione di polietilene (PE), poliuretano (PUR), etil vinil acetato (EVA), poliolefina termoplastica (TP) o polivinil cloruro (PVC),
- con siringhe di polipropilene (PP) per pompa a siringa.

Erbitux 5 mg/mL è chimicamente e fisicamente stabile per 48 ore a 25°C, se la soluzione viene preparata come descritto di seguito. Comunque, dal momento che non contiene conservanti antimicrobici o agenti batteriostatici, Erbitux va utilizzato immediatamente. Quando si prepara l'infusione si deve prestare attenzione a garantire una manipolazione asettica. Erbitux 5 mg/mL deve essere preparato come segue:

- Per la somministrazione con pompa per infusione o fleboclisi a goccia (diluito con soluzione sterile di sodio cloruro 9 mg/mL (0,9%)): prendere una sacca per infusione contenente soluzione sterile di sodio cloruro 9 mg/mL (0,9%), di volume idoneo. Calcolare il volume richiesto di Erbitux. Prelevare un volume idoneo della soluzione di sodio cloruro dalla sacca per infusione servendosi di una siringa sterile e di un ago adatti. Prendere un'idonea siringa sterile e inserire un ago adatto. Aspirare il volume richiesto di Erbitux da un flaconcino. Trasferire Erbitux nella sacca per infusione preparata precedentemente. Ripetere la procedura finché è stato raggiunto il volume calcolato. Collegare la linea di infusione, e riempire la linea con Erbitux diluito prima di iniziare l'infusione. Somministrare mediante fleboclisi a goccia o una pompa per infusione. La prima dose è di 400 mg/m<sup>2</sup> di superficie corporea e va infusa in circa 2 ore. Ogni dose successiva è di 250 mg/m<sup>2</sup> e va infusa in circa 1 ora. La velocità di infusione di Erbitux non deve superare i 10 mg/min.
- Per la somministrazione con pompa per infusione o fleboclisi a goccia (non diluito): calcolare il volume richiesto di Erbitux. Prendere un'idonea siringa sterile (minimo da 50 mL) e inserire un ago adatto. Aspirare il volume richiesto di Erbitux da un flaconcino. Trasferire Erbitux in un contenitore o sacca vuota sterile. Ripetere la procedura finché è stato raggiunto il volume calcolato. Collegare la linea di infusione e riempire la linea con Erbitux prima di iniziare l'infusione. La prima dose è di 400 mg/m<sup>2</sup> di superficie corporea e va infusa in circa 2 ore. Ogni dose successiva è di 250 mg/m<sup>2</sup> e va infusa in circa 1 ora. La velocità di infusione di Erbitux non deve superare i 10 mg/min.
- Per la somministrazione con pompa a siringa: calcolare il volume richiesto di Erbitux. Prendere un'idonea siringa sterile e inserire un ago adatto. Aspirare il volume richiesto di Erbitux da un flaconcino. Rimuovere l'ago e mettere la siringa nella pompa a siringa. Collegare la linea di infusione alla siringa dopo aver riempito la linea con Erbitux o con soluzione sterile di sodio cloruro 9 mg/mL (0,9%). Ripetere questa procedura finché è stato infuso il volume calcolato. La prima dose è di 400 mg/m<sup>2</sup> di superficie corporea e va infusa in circa 2 ore. Ogni dose successiva è di 250 mg/m<sup>2</sup> e va infusa in circa 1 ora. La velocità di infusione di Erbitux non deve superare i 10 mg/min.