

reg 2822



Comune di Trento



## L'INFORMAZIONE E LA DIVULGAZIONE SCIENTIFICA NELL'EPOCA DELLA COMPLESSITÀ.

PER UN PROGETTO DI *PUBLIC HEALTH LITERACY*

### Dichiarazione d'intenti

Il Servizio Biblioteca e archivio storico del Comune di Trento - BCT,

la Fondazione Bruno Kessler, per il tramite del programma "FBK per la Salute" e

l'Ordine dei Medici e Odontoiatri della provincia di Trento

considerano che:

- l'impatto delle tecnologie digitali e delle scienze biomediche sulla vita quotidiana delle persone, sulla loro salute, sulle politiche sanitarie, sulle pratiche terapeutiche, sulla diffusione e la comprensione delle informazioni correlate (soprattutto, ma non solo, nel caso dei trattamenti di fine vita, dell'obbligo vaccinale, dell'ingegneria genetica) richiedono un nuovo e determinato impegno in quanto oggetto di valorizzazioni discordanti e, spesso, inconciliabili;
- molte esperienze internazionali di promozione della salute pubblica vedono le biblioteche come principali partner, proprio per la loro vicinanza alle comunità. Ad esempio, i programmi di *Public Health Literacy* delle biblioteche statunitensi, pur in un contesto di servizio sanitario molto differente da quello pubblico italiano, affidano anche alle biblioteche il compito di lavorare con personale sanitario in molteplici direzioni: organizzando iniziative di formazione di base rivolte alla comunità sulla salute e il benessere, fornendo supporto nell'accesso ad Internet finalizzato al recupero di informazioni sulla salute, indirizzando gli utenti verso i presidi locali di salute pubblica,



distribuendo e diffondendo materiale informativo anche con i propri mezzi di comunicazione. Il personale delle biblioteche inoltre segue programmi aggiuntivi di formazione per rispondere in modo appropriato ai bisogni informativi degli utenti in ambito sanitario;

- quello dell'*health literacy* è un ambito strettamente legato al tema dell'*Information Literacy*, su cui da sempre lavorano le biblioteche ponendosi come intermediarie fra i bisogni informativi dei cittadini e le informazioni, che riguarda la capacità di individuare, valutare, ed usare in modo effettivo l'informazione di cui l'utente ha bisogno. Si rende necessario qualificare ed arricchire questo ruolo della biblioteca, adattandolo ai temi più vicini alla vita quotidiana delle persone e più urgenti da affrontare nella complessità del contesto sociale odierno;
- la complessità del sistema sanitario è un problema critico per chiunque debba accedervi e può contribuire a determinare scarsa qualità complessiva delle strategie di cura. Non tutti gli utenti possiedono il livello di *health literacy* necessario per affrontare consapevolmente le scelte attinenti alla propria salute. Un basso livello di *health literacy* è associato a più alti tassi di ospedalizzazione e di accesso al Pronto Soccorso, ad un minore utilizzo di misure di prevenzione, persino ad un maggior rischio di morte prematura. Affrontare la questione della *health literacy* richiede dunque un approccio collaborativo e coordinato. In altre parole è importante affrontare sin da subito la questione della *health literacy* in maniera sistematica.

Date queste premesse, concordano quanto segue.

#### AMBITI DI APPLICAZIONE

Questa collaborazione si realizza ed opera entro il perimetro definito della *Public Health Literacy* (di seguito solo PHL), intesa in prima approssimazione e in senso lato come (sostegno alla) capacità di comprendere informazioni relative alla salute e di assumere decisioni conseguenti. La PHL si fonda sul presupposto che l'intervento medico è una relazione tra un medico e un paziente, cioè tra un portatore di competenze specialistiche rigorose, sebbene mai definitive, e un titolare di diritti tanto drammaticamente attuali (quello alla vita e alla dignità della persona, che significa anche qualità della sofferenza), quanto "affievoliti", cioè resi fragili dalla asimmetria della relazione. Questa circostanza pone questioni plurime, di carattere cognitivo (la capacità di comprendere le informazioni rilevanti), etico (i valori di riferimento del medico, del paziente e dei rispettivi contesti) e decisionale (l'appropriatezza degli interventi, la reale autonomia di scelta).

#### FINALITÀ

Le istituzioni, che sottoscrivono questa dichiarazione d'intenti, si impegnano ad operare congiuntamente, nell'ambito delle rispettive competenze e prerogative, per:

- sostenere e sensibilizzare un'opinione pubblica informata, cioè in grado di accedere ai dati rilevanti per la formazione di decisioni relative alla propria salute (relativamente alle politiche pubbliche, all'utilizzo di farmaci, alle tendenze prevalenti), di valutarne l'affidabilità, di esplorarne le possibili conseguenze e di comparare le informazioni;
- identificare e sperimentare possibili azioni che possano essere messe in campo per migliorare la *health literacy* della cittadinanza;





- supportare un approccio collaborativo e coordinato tra la biblioteca, le strutture locali di ricerca e formazione e il sistema sanitario locale, per promuovere iniziative di miglioramento della *health literacy*.

## OBIETTIVI

Si concorda di perseguire le finalità sopra citate attraverso:

- a) l'acquisizione della documentazione relativa al dibattito corrente e alle sue evoluzioni (libri, giornali, riviste, audiovisivi, abbonamenti, acquisizione di testi in formato digitale) e la sua messa a disposizione pubblica da parte della Biblioteca comunale di Trento, ivi compresa l'organizzazione di bibliografie a tema e di mostre bibliografiche e documentali temporanee. La Fondazione Bruno Kessler, per il tramite del Programma FBK per la Salute, contribuirà nell'offrire indicazioni e proposte, per la valutazione della affidabilità dei contenuti dei documenti acquisiti;
- b) la messa a disposizione di spazi fisici nei quali realizzare incontri pubblici, momenti di approfondimento, gruppi di discussione e in genere iniziative coerenti con lo spirito della collaborazione;
- c) l'organizzazione di attività formative rivolte sia al Personale della BCT, sia al personale di altre biblioteche eventualmente coinvolte, sia ad una più ampia platea di persone interessate;
- d) la partecipazione ad iniziative di produzione, raccolta e diffusione di conoscenza libera, ricercando la collaborazione con le più autorevoli organizzazioni operanti nel settore, *in primis* Wikipedia Italia;
- e) la messa a disposizione dei rispettivi strumenti di comunicazione istituzionale, quali siti *web* e *newsletter*;
- f) l'attivazione di una rete di relazioni con altre organizzazioni pubbliche e private operanti nel settore di specifico interesse, sia a livello locale, che nazionale e internazionale.

Si veda, per maggiori dettagli, l'Allegato 1.

## ASPETTI ORGANIZZATIVI

Viene costituito un gruppo permanente di coordinamento, che si riunisce senza particolari formalità, composto da rappresentanti dei tre enti sottoscrittori e aperto alla consultazione di eventuali partner. È compito del gruppo permanente di coordinamento elaborare una progettazione esecutiva su base annuale, accompagnare la sua concreta attuazione e valutarne gli esiti e gli impatti. La progettazione esecutiva si concretizza in un calendario di iniziative di respiro annuale, aggiornato periodicamente.

## RISORSE

Per sostenere la realizzazione di questa collaborazione, i soggetti aderenti finalizzano o convertono, laddove possibile, una quota-parte delle risorse destinate al perseguimento delle rispettive finalità istituzionali. Per eventuali spese eccedenti o ulteriori, si concorda di ricercare la copertura dei costi attraverso la partecipazione a bandi e l'utilizzo di stanziamenti mirati. Si concorda di valorizzare le opportunità derivanti dall'allargamento, anche solo operativo di questa intesa, a soggetti in grado di fornire *expertise*, nonché dall'attivazione di borse di studio, *stage*, progetti di servizio civile e forme di partenariato.





## NOTE FINALI

Questa dichiarazione d'intenti è coerente con altre intese formalizzate fra le Parti e, in particolare, con gli accordi che mettono in relazione il Comune di Trento e FBK e si inquadra organicamente anche entro questi stessi accordi.

La collaborazione può essere allargata con l'intesa unanime dei tre partner fondatori, a enti pubblici e privati che ne condividano lo spirito e gli obiettivi, attraverso una richiesta scritta, in cui si impegnino formalmente a svilupparne i contenuti.

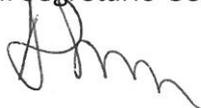
Questa dichiarazione d'intenti ha una durata di tre anni dalla sua data di sottoscrizione. Le Parti condividono sin d'ora l'intenzione di dare continuità nel tempo allo spirito e alla lettera di quest'intesa, rinnovandola alla luce dei risultati ottenuti e di nuove o diverse circostanze che potranno maturare nel corso del tempo.

Trento li 12 dicembre 2018

L'Assessore alla Cultura del Comune di Trento (dr. Corrado Bungaro)



Il Segretario Generale della Fondazione Bruno Kessler (ing. Andrea Simoni)



Il Presidente dell'Ordine dei Medici e Odontoiatri della provincia di Trento (dr. Marco Ioppi)





ALLEGATO I

# **TOOLKIT PER MIGLIORARE LA HEALTH LITERACY**

**IN RIFERIMENTO ALLA COMUNITÀ DEL TRENINO**

AB

OBBIETTIVO	TARGET	STRUMENTI	LIMITI/OSSERVAZIONI
<p>A. Consentire l'accesso pubblico facilitato a informazioni comprensibili e di alta qualità (digitali e cartacee)</p>	<p>Personale/utenti con motivazione personale a migliorare la propria <i>health literacy</i></p>	<p>a) Elenco libri "bollino blu"  b) Manuale di navigazione per siti validati (aggiornato periodicamente tipo "pagine gialle")</p>	<p>➤ Comitato scientifico  ➤ Lingua inglese prevalente dei siti affidabili</p>
<p>B. Formare operatori capaci nell'assistere gli utenti nell'acquisizione informazioni sanitarie di qualità</p>	<p>Bibliotecari e/o altro personale</p>	<p>a) Corsi di training (formare i formatori) su:  - principali fonti di informazione su temi sanitari e relative modalità di accesso (<i>PubMed</i>, <i>MedlinePlus</i>, <i>UpToDate</i>, ecc.)  - principi di EBM (<i>Evidence Based Medicine</i>);  - Wikipedia in italiano/Wikimedia</p>	<p>➤ Hardware software dedicati  ➤ Lingua inglese prevalente</p>
<p>C. Migliorare il livello di <i>health literacy</i> della popolazione</p>	<p>- Popolazione generale  - Utenti biblioteca  - Studenti (modello intergenerazionale)  - Popolazioni a bassa <i>health literacy</i> o 'disagiate'  - Associazioni (promoters)</p>	<p>a) Training su <i>basic computer health information literacy</i> (per popolazione generale o sottogruppi)  b) Eventi/corsi su temi emergenti</p>	

OBBIETTIVO	TARGET	STRUMENTI	LIMITI/OSSERVAZIONI
D. Coinvolgere utenti nella progettazione e realizzazione di iniziative di miglioramento della <i>health literacy</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Utenti biblioteca</li> <li>- Associazioni</li> </ul>	a) Modifica/scrittura voci Wikipedia in italiano /Wikimedia	
E. Migliorare il livello di <i>health literacy</i> dei pazienti	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Malati di specifica patologia (ad alta prevalenza: ipertesi, diabetici ecc.)</li> <li>- Singolo malato o <i>caregiver</i> (ad alta complessità: es. cancro in stadio avanzato)</li> </ul>	a) Fornitura informazioni validate su specifica patologia b) “Esposizione” guidata a materiale informativo validato e tarato su diversi livelli di <i>health literacy</i> c) Produzione di materiale informativo validato su richiesta individuale d) “Prescrizione” per informazioni da parte paziente o <i>caregiver</i> inviata poi anche al medico curante ( <i>information prescription programs</i> )	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Tecnici esperti - medici disponibili</li> <li>➤ Workshop periodici (comitato scientifico)</li> <li>➤ Gruppo di lavoro misto sanitari/malati</li> </ul>

OBBIETTIVO	TARGET	STRUMENTI	LIMITI/OSSERVAZIONI
<p>F. Migliorare il livello di health literacy "ambientale" (l'infrastruttura, i processi, i materiali, le persone e le relazioni, che costituiscono il sistema sanitario nella sua concretezza e che hanno impatto sui modi di accesso, sulla comprensione delle cure, sulle decisioni assistenziali)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sanitari e pazienti</li> <li>- Sanitari e popolazione</li> <li>- Sanitari e associazioni</li> </ul>	<p>a) Training per migliorare la <i>health literacy</i> su un specifico tema rilevante e sulla comunicazione interpersonale tra personale sanitario e pazienti (es. training sulla comunicazione dei rischi/benefici di una terapia, o sulla comunicazione di una grave prognosi)</p>	<p>➤ Corsi di formazione (comitato scientifico)</p>
<p>G. Contribuire alla ricerca sulla <i>health literacy</i> "ambientale" sviluppando strumenti e indagini per:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- "misurare" la <i>health literacy</i> della popolazione;</li> <li>- valutare il livello di capacità comunicativa dei sanitari</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Campioni rappresentativi di popolazione/ Sottopopolazioni</li> <li>- <i>Role playing</i></li> </ul>	<p>a) Lettura testi su temi medici e valutazione comprensione</p> <p>b) Lettura e interpretazione dati sanitari locali</p>	<p>➤ Workshop periodici</p>