

TEMI E ANALISI

L'alfabetizzazione sanitaria: biblioteche e bibliotecari per il benessere dei cittadini

di Vittorio Ponzani

La biblioteca agisce tradizionalmente negli ambiti dell'occupazione del tempo libero e del supporto all'istruzione e alla ricerca, ma sempre più si va rafforzando, soprattutto in tempo di crisi, il suo ruolo in quello delle politiche del welfare e della riduzione delle disuguaglianze¹. Questo ruolo assume una particolare importanza in un paese come l'Italia che, purtroppo, ha un livello di istruzione e di formazione inferiore rispetto a quello della maggior parte dei paesi dell'Unione europea, ad esempio per quanto riguarda le persone tra i 25 e i 64 anni con almeno il diploma di scuola secondaria superiore (56% nel 2011, contro una media europea del 73,4%), le persone tra i 30 e i 34 anni che hanno conseguito un titolo universitario (20,3% contro il 34,6% in Europa) e la quota di persone in età lavorativa che hanno fatto qualche attività di formazione e aggiornamento nelle ultime quattro settimane (5,7%, contro 8,9% in Europa)². Per non parlare poi degli squilibri tra le diverse regioni italiane, né delle scarse competenze dei quindicenni italiani, significativamente inferiori a quelle dei loro coetanei dei paesi OCSE.

Nella società della conoscenza, tra le competenze necessarie per l'inclusione sociale e per un consapevole esercizio della cittadinanza c'è la competenza digitale, che «consiste nel saper utilizzare con dimestichezza e spirito critico le tecnologie della società dell'informazione (TSI) per il lavoro, il tempo libero e la comunicazione»; oltre alla capacità di usare il computer e la rete per reperire, valutare e scambiare informazioni, anche partecipando a reti collaborative, la competenza digitale comporta «un'attitudine critica e riflessiva nei confronti delle informazioni disponibili e un uso responsabile dei mezzi di comunicazione interattivi»³.

VITTORIO PONZANI, Biblioteca dell'Istituto superiore di sanità, Roma, e-mail vittorio.ponzani@iss.it.
Ultima consultazione siti web: 9 febbraio 2018.

1 Cfr. Chiara Faggiolani; Giovanni Solimine, *Biblioteche moltiplicatrici di welfare: verso la bibliotecnica sociale*, «Biblioteche oggi», 31 (2013), n. 3, p. 15-19; Waldemaro Morgese, *Bibliotecari e biblioteche: coltivare la mente allo snodo del XXI secolo*. Bari: Edizioni dal Sud, 2016, p. 61-72.

2 Giovanni Solimine, *Senza sapere: il costo dell'ignoranza in Italia*. Roma; Bari: Laterza, 2014, p. 5-6.

3 Parlamento europeo. Consiglio dell'Unione europea, *Competenze chiave per l'apprendimento permanente*, 2006/96/CE, Raccomandazione del 18/12/2006, «Gazzetta ufficiale dell'Unione europea», L 394, 30/12/2006, citato in: Giovanna Spagnuolo, *Educazione, cultura e apprendimento permanente in Europa per favorire le competenze chiave e i diritti di cittadinanza*, «Digitalia», 11 (2016), p. 91-100, <<http://digitalia.sbn.it/article/view/1632>>.

Anche in questo ambito gli italiani si collocano in una posizione molto più bassa rispetto agli altri cittadini europei: «solo il 19% della popolazione italiana tra i 16 e i 74 anni dichiara di avere un livello alto di competenze digitali, contro il 28% della media UE. Un basso livello di competenze si riscontra anche tra i più giovani, i cosiddetti 'nativi digitali', nati e cresciuti negli anni della diffusione delle nuove tecnologie dell'informazione e della comunicazione: nella fascia 16-24 anni i giovani italiani in possesso di alte competenze sono il 36% rispetto al 52% della media europea»⁴.

Questi bassi livelli di istruzione dei cittadini italiani sono direttamente all'origine di una serie di costi, economici e sociali, tra i quali il basso livello di sviluppo del paese, il suo basso livello di produttività e il debole livello di innovazione, ma anche l'aumento delle spese di welfare, in particolare quelle sanitarie.

Per limitare i costi della spesa pubblica (e privata) e per favorire il pieno esercizio della cittadinanza attiva nella società della conoscenza è necessario che il sistema dell'istruzione, della cultura e del sociale si impegnino per aumentare le conoscenze e le abilità individuali dei cittadini nel reperire, valutare, organizzare, utilizzare e comunicare le informazioni.

La salute degli italiani

L'indagine Istat dedicata al «benessere equo e sostenibile» (BES) si propone l'obiettivo di misurare l'efficacia delle politiche pubbliche anche attraverso i loro effetti sugli indicatori del benessere individuale e sociale⁵. Nel descrivere la società italiana dal punto di vista della salute, l'indagine evidenzia l'alta aspettativa di vita⁶; la presenza di un sistema di assistenza sanitaria di buona qualità ma che, negli ultimi anni, sta vivendo un periodo di crisi per quanto riguarda i temi dell'universalismo e dell'equità del Servizio sanitario nazionale; la presenza di un mercato privato della salute in rapida crescita; la salute come tema centrale nel discorso politico e sociale; la salute come maggiore obiettivo personale nella vita e come diritto di cittadinanza.

In questo quadro si inseriscono alcune criticità, in particolare quelle connesse all'invecchiamento e allo sviluppo di malattie croniche, ai gravi danni provocati da alcuni comportamenti a rischio (cattive abitudini alimentari, alcol, fumo), all'andamento decrescente della spesa sanitaria, che penalizzano in particolare gli anziani, le donne, i residenti nel Mezzogiorno e le persone di estrazione sociale più bassa.

La salute e la rete

Una indagine promossa dalla Sapienza Università di Roma nel 2010, realizzata su 2.324 questionari, evidenzia come il 62% degli intervistati utilizzi Internet per la ricerca di informazioni di carattere generale sui temi della salute e il 58% preferisca cercare online le informazioni relative alla salute piuttosto che rivolgersi direttamente al medico di base, soprattutto per la rapidità con cui è possibile ottenere risposte ai propri quesiti.

⁴ Istat, *BES 2016: il benessere equo e sostenibile in Italia*. Roma: Istituto nazionale di statistica, 2016, p. 42, disponibile anche a <<https://www.istat.it/it/archivio/194029>>.

⁵ In relazione ai temi della salute, gli indicatori presi in considerazione sono quelli riferiti alla speranza di vita e alla qualità della sopravvivenza; cfr. Istat, *BES 2016 cit.*, p. 18.

⁶ Nel 2015 la speranza di vita alla nascita in Italia è di 82,3 anni, facendo del nostro paese uno dei più longevi d'Europa (nel 2014, ultimo dato Eurostat disponibile, era secondo solo alla Spagna, con un vantaggio di oltre due anni di speranza di vita rispetto alla media europea di 80,9 anni); cfr. Istat, *BES 2016 cit.*, p. 27-28.

La ricerca in rete riguarda prevalentemente le informazioni su specifiche malattie, terapie o trattamenti, sugli effetti collaterali di terapie, sugli ospedali o altre strutture mediche, su singoli medici o specialisti e sul corretto stile di vita.

Il percorso seguito dalla quasi totalità dei rispondenti è partito dall'utilizzo di un motore di ricerca (Google, Yahoo ecc.), mentre i siti web nei quali vengono cercate le informazioni con maggiore frequenza sono: il Ministero della salute (24%), Wikipedia (20%), i siti di associazioni di pazienti con specifiche patologie (17%)⁷.

Più di recente, una indagine commissionata da IBSA Foundation ha evidenziato come Internet sia la prima fonte di informazione sulla salute per gli italiani, con l'88% degli uomini e il 93% delle donne (dato particolarmente significativo, dal momento che proprio alle donne spesso è delegata la salute dell'intera famiglia). D'altra parte, solo il 44% degli intervistati mostra di avere dubbi sull'affidabilità delle notizie in rete, arrivando in una certa percentuale di casi anche all'autodiagnosi e alla ricerca autonoma della cura⁸.

Dalla stessa indagine appare evidente la scarsa capacità di valutare la qualità e l'affidabilità delle informazioni trovate, così come l'insufficiente attenzione alle fonti, per cui spesso si prendono in considerazione solo i primi risultati proposti dal motore di ricerca (senza aver chiaro gli algoritmi che questo ha utilizzato), mentre non si percepisce l'importanza di privilegiare le fonti più autorevoli, come i siti di enti e organizzazioni ufficiali, riconosciute e affidabili. Analogamente, risulta scarso l'approccio critico nei confronti di esperienze raccontate in forum e blog che, pur suscitando spesso sentimenti di empatia, possono non essere affidabili dal punto di vista scientifico.

Le 'bufale' in rete

Le notizie false sono sempre esistite. False, oppure inesatte, o non aggiornate. Tutto ciò per le più svariate ragioni, che vanno dalla scarsa attenzione nel confezionare la notizia o nel riportare notizie segnalate da altri, ai conflitti di interesse o agli scopi di lucro. La vera novità, oggi, è nella velocità con cui queste notizie si diffondono in rete e nella possibilità che hanno, attraverso i *social network*, di raggiungere simultaneamente e senza mediazione un numero enorme di persone, diventando quindi, come si suol dire, 'virali'.

Proprio i forti interessi economici che ruotano intorno ai temi dalla salute (si pensi, solo a titolo di esempio, ai costi delle terapie contro i tumori o al mercato degli integratori alimentari) e il dilagare del cosiddetto 'populismo scientifico', ovvero l'uso di informazioni pseudo-scientifiche per alimentare paure, diffondere teorie complottiste o prospettare cure salvifiche sono tutti elementi che contribuiscono al diffondersi di false notizie in rete⁹.

⁷ Cfr. l'Appendice F (*Analisi dei bisogni di salute via Internet dei cittadini: risultati di una survey*) del rapporto del Ministero della salute; Sapienza Università di Roma, *Linee guida per la comunicazione on line in tema di tutela e promozione della salute*, dicembre 2010, <https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1473_allegato.pdf>.

⁸ I dati sono stati resi pubblici nel corso del Workshop "E-Health tra bufale e verità: le due facce della salute in rete", svoltosi a Roma il 26 gennaio 2017.

⁹ Cfr. Carlo Bianchini, *Il falso in Internet: autorevolezza del Web, information literacy e futuro della professione (Prima parte)*, «AIB studi», 54 (2014), n. 1, p. 61-74, <<http://aibstudi.aib.it/article/view/9957>>; *Id.*, *Il falso in Internet: autorevolezza del Web, information literacy e futuro della professione (Seconda parte)*, «AIB studi», 54 (2014), n. 2/3, p. 227-240, <<http://aibstudi.aib.it/article/view/10130>>.

Inoltre sui *social network* tutte le informazioni hanno (o sembrano avere) la stessa dignità, essendo scollegate da qualsiasi fonte oppure associate a fonti inesistenti o false, e sono spesso presentate come verità assolute, che prendono facilmente il sopravvento sui fatti oggettivi e sulle teorie scientificamente fondate e rendono molto difficile, se non impossibile, la distinzione tra vero, parzialmente vero, e falso¹⁰, come è accaduto negli ultimi dieci anni, quando sono state diffuse delle vere e proprie ‘epidemie mediatiche’ o comunque notizie infondate (o talmente amplificate e stravolte da diventare perciò stesso poco attendibili), dalla mucca pazza ai rischi del vaccino contro l’influenza, dalla Sars all’influenza aviaria, per non parlare dei più recenti e preoccupanti casi di Stamina e dei presunti rapporti tra vaccini e autismo. Tutto ciò, soprattutto in quanto si tratta di temi relativi alla salute pubblica, assume caratteri di rischio da non sottovalutare.

A queste tendenze si può contrapporre solo una diffusa cultura scientifica, da favorire fin dai tempi della scuola, e la sistematica diffusione da parte di istituzioni autorevoli di informazioni corrette e comprensibili anche (e soprattutto) sugli stessi canali *social* utilizzati dai sostenitori di teorie pseudo-scientifiche¹¹.

I vaccini: una storia esemplare

Proprio sui presunti rapporti tra vaccini e autismo si basa una storia che ha dell’incredibile, per più di un aspetto. Nel 1998 Andrew Wakefield pubblicò uno studio su *Lancet*¹² che, analizzando le cartelle cliniche di 12 bambini autistici, stabiliva una relazione di causa/effetto tra l’autismo e la vaccinazione contro morbillo, parotite e rosolia.

Nel 2004 il giornalista britannico Brian Deer avanzò sul *Sunday times* dei dubbi sulla validità scientifica di quello studio, sospettando la presenza di interessi economici dietro quella ricerca. Dopo sei anni riuscì a dimostrare sul *British medical jour-*

10 Proprio il venir meno della distinzione tra vero, parzialmente vero, e falso, e cioè l’affermarsi del concetto di ‘post-verità’ – tanto che *post-truth* è stata individuata dall’Oxford Dictionary come parola dell’anno 2016 – ha spinto l’IFLA a ribadire la necessità di intraprendere un’azione per educare i cittadini al pensiero critico, ideando tra l’altro una infografica, disponibile anche in italiano, per scoprire la verificabilità di una notizia; cfr. International Federation of Library Associations and Institutions, *How to spot fake news*, 2017, <<https://www.ifla.org/publications/node/11174>>; cfr. Matilde Fontanin, *Riconoscere le false notizie: l’IFLA elabora un’infografica con otto punti chiave*, «Biblioteche oggi», 35 (2017), p. 42-45.

11 A questo proposito si segnala l’intensa attività di Roberto Burioni, professore di microbiologia e virologia all’Università San Raffaele di Milano, che all’inizio del 2017 ha iniziato una ‘battaglia’ sui *social media*, talvolta con toni provocatori (sue sono le espressioni «la scienza non è democratica» e «i dati scientifici non sono sottoposti a validazione elettorale»), contro la disinformazione in materia di vaccini e contro le posizioni antiscientifiche. In particolare, Burioni sottolinea l’importanza del principio di autorità, secondo il quale per parlare di un argomento bisogna conoscerlo, mentre sui *social network* chi ha competenze e chi no sono sullo stesso piano, né risulta avere alcuna importanza la segnalazione delle fonti, per cui diventa molto difficile, se non impossibile, distinguere tra verità e menzogna; cfr. Roberto Burioni, *Il vaccino non è un’opinione: le vaccinazioni spiegate a chi proprio non le vuole capire*. Milano: Mondadori, 2016; *Id.*, *La congiura dei somari: perché la scienza non può essere democratica*. Milano: Rizzoli, 2017.

12 Andrew J. Wakefield [et al.], *Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children*, «Lancet», 351 (1998), n. 9103, p. 637-641; disponibile anche a <<https://tinyurl.com/krhvrso>>.

nal¹³ che si trattava di una frode scientifica realizzata attraverso la falsificazione delle cartelle cliniche, e Wakefield fu radiato dall'albo dei medici.

Qualche anno dopo, nel 2013, il *Journal of pediatrics* pubblicò un'importante ricerca (su oltre 1.000 bambini) che dimostrò che non esiste alcun nesso tra la vaccinazione e l'insorgenza dell'autismo¹⁴. Ma tutto ciò non fu sufficiente per l'universo del Web, dove l'articolo di Wakefield continua ad essere citato (nonostante nel frattempo sia stato ritirato da *Lancet*) e portato come prova a favore delle tesi che sostengono la dannosità dei vaccini.

A dimostrazione di come sia difficile interrompere il diffondersi di una 'bufala', anche dopo che sia stata dimostrata la sua falsità, e come anche gli ambienti più insospettabili possano non esserne immuni, va detto che la storia di Andrew Wakefield è continuata fino al 2016 quando, in Senato, è stata programmata la proiezione di *Vaxxed: from cover-up to catastrophe*, film diretto dallo stesso Wakefield, poi annullata a causa delle proteste di tutto il mondo scientifico.

I vaccini sono senza dubbio una delle più grandi invenzioni della medicina e hanno salvato (e salvano) milioni di vite umane in tutto il mondo. Secondo l'OMS i vaccini salvano 2,5 milioni di vite all'anno, mentre nei paesi del mondo dove non si praticano le vaccinazioni ogni anno muoiono 1,5 milioni di bambini per malattie per le quali esistono i vaccini.

I dati della copertura vaccinale nei paesi industrializzati sembrano confermare che la popolazione ha una posizione generalmente favorevole ai vaccini. Tuttavia si vanno sempre più diffondendo movimenti antivaccinisti che, per ragioni religiose, filosofiche o ideologiche, sostengono ipotesi non supportate da evidenze scientifiche, ma che tuttavia hanno spesso un grande impatto sulla popolazione attraverso i media e, sempre di più, attraverso i *social network*, capaci di diffondere in modo 'virale' notizie completamente infondate dal punto di vista scientifico¹⁵.

Proprio l'intensa attività sui *social media* dei movimenti contro i vaccini condiziona (a volte pesantemente) un gran numero di persone¹⁶, favorendo l'aumento del rischio che tornino malattie 'dimenticate' (come la difterite) o che aumentino significativamente i morti per malattie come la pertosse, la meningite o il morbillo¹⁷.

13 Brian Deer, *Wakefield's "autistic enterocolitis" under the microscope*, «British medical journal», 340 (2010), 17 aprile, p. 838-841; disponibile anche a <<https://tinyurl.com/yddhswso>>.

14 Frank De Stefano; Cristofor S. Price; Eric S. Weintraub, *Increasing exposure to antibody-stimulating proteins and polysaccharides in vaccines is not associated with risk of autism*, «Journal of pediatrics», 163 (2013), n. 2, p. 561-567.

15 Il paradosso dei vaccini è che essi finiscono per essere vittima di se stessi: determinando il controllo o l'eliminazione di alcune malattie infettive pericolose, infatti, riducono nella popolazione la percezione del rischio di queste malattie, mentre d'altra parte aumenta la percezione dei rischi legati all'utilizzo proprio dei vaccini; cfr. Cinzia Germinario; Maria Serena Gallone; Silvio Tafuri, *Contrastare i pregiudizi degli antivaccinatori: l'ottica della sanità pubblica*, «Epidemiologia e prevenzione», 38 (2014), n. 6, supplemento 2, p. 120-123.

16 Nel 2015, la mancata vaccinazione antinfluenzale di molti anziani dopo un falso allarme sui rischi del vaccino è stata una delle cause dell'aumento del numero dei decessi; cfr. l'intervista al Presidente dell'Istituto superiore di sanità Walter Ricciardi, *Salute: Ricciardi (Iss), pochi vaccini e caldo tra cause boom mortalità 2015*, «Focus», 10 giugno 2016, <<https://tinyurl.com/yaucrd47>>.

17 Per quanto riguarda il morbillo, ad esempio, nel 2017 si assiste a un aumento significativo dei casi: 4.885 e 4 decessi, l'88% dei quali non erano vaccinati (cfr. il Bollettino dell'Istituto superiore di sanità «Morbillo

Molte malattie infettive considerate sconfitte grazie alle vaccinazioni sono ricomparse in tutta Europa e le coperture vaccinali per malattie come la poliomielite, il tetano, la difterite e l'epatite B sono oggi al di sotto della soglia del 95% (la soglia di sicurezza), che scende all'86% per morbillo, parotite e rosolia¹⁸.

La soglia di sicurezza è costituita dalla cosiddetta 'immunità di gregge', che è una forma di protezione indiretta che si verifica quando la vaccinazione di una parte significativa di una popolazione finisce con il fornire una tutela anche agli individui che non possono vaccinarsi (ad esempio i neonati o i pazienti immunodepressi).

L'alfabetizzazione sanitaria

Come si è visto, nella società contemporanea la salute è un bene considerato sempre più prezioso, un «fondamentale diritto dell'individuo e [un] interesse della collettività» (art. 32 della Costituzione). In questo contesto, la tutela e la responsabilità relativa alla salute dei cittadini è condivisa tra innumerevoli attori sociali ai quali spetta, tra gli altri compiti, anche quello di fare una sistematica attività di advocacy volta a «indirizzare o modificare le politiche sanitarie e la destinazione di risorse verso ambiti più favorevoli per la salute e il benessere dei singoli cittadini e della popolazione»¹⁹, anche potenziando le forme di comunicazione ai cittadini e investendo sulla comunicazione massmediatica relativa ai temi della salute²⁰.

L'educazione alla salute (o alfabetizzazione sanitaria o *health literacy*), che l'Organizzazione mondiale della sanità definisce come «le capacità e le abilità cognitive e sociali degli individui di avere accesso, comprendere e utilizzare l'informazione con modalità utili a promuovere e a mantenere un buono stato di salute»²¹, è una strategia di sanità pubblica perseguita da tutti i paesi e sancita da numerosi documenti e dichiarazioni internazionali da alcuni decenni²². Tra questi, la Carta di Ottawa (1986) evidenzia la necessità di incrementare le conoscenze e le competenze della popolazione necessarie allo sviluppo e al mantenimento della salute individuale e della comunità²³, favorendo in questo modo l'*empowerment* dei cittadini, cioè una

in Italia: bollettino settimanale», aggiornamento del 12 dicembre 2017, <<http://www.epicentro.iss.it/problemi/morbillo/Infografica2017.asp>>, rispetto ai 2.258 casi nel 2013, 1.696 nel 2014, 258 nel 2015 e 726 nel 2016 (cfr. il Bollettino dell'Istituto superiore di sanità «Morbillo & rosolia news», (2016), n. 33, dicembre, <http://www.epicentro.iss.it/problemi/morbillo/bollettino/RM_News_2016_33.pdf>).

18 Vaccini, per l'ISS la copertura è sotto la soglia di sicurezza, «Sanità 24 / Sole 24 Ore», 22 giugno 2016, <<https://tinyurl.com/y6wazmjc>>.

19 Carlo Signorelli; Anna Odone, *Advocacy communication, vaccines and the role of scientific societies = Advocacy communication, vaccinazioni e il ruolo delle società scientifiche*, «Annali d'igiene», 27 (2015), n. 5, p. 737-747: p. 738; disponibile anche a <<https://tinyurl.com/y7yb8wqa>>.

20 Cfr. C. Germinario; M.S. Gallone; S. Tafuri, *Contrastare i pregiudizi degli antivaccinatori: l'ottica della sanità pubblica* cit., p. 120-123.

21 World health organization, *The WHO health promotion glossary*, 1998, <<http://www.who.int/healthpromotion/about/HPG/en/>>.

22 Don Nutbeam, *Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century*, «Health promotion international», 15 (2000), n. 3, p. 259-267; disponibile anche a <<https://tinyurl.com/y9eb73bg>>.

23 World health organization, *The Ottawa charter for health promotion*, 1986, <<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>>. La carta di Ottawa è considerato «il documen-

loro maggiore competenza e consapevolezza di sé e una maggiore autonomia sulle proprie decisioni nell'ambito della salute²⁴.

Il fatto che la salute sia un concetto complesso, che comprende lo «stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non [la] semplice assenza di malattia»²⁵, sottopone l'individuo a una enorme quantità di stimoli e di informazioni sui più diversi temi e aspetti che arrivano dalle fonti più varie: dall'ambiente familiare e degli amici, dalle strutture sanitarie pubbliche, dalle associazioni di consumatori e dei pazienti, dai mezzi di comunicazione tradizionali (libri, giornali, radio e televisione), e sempre di più dalla rete e dai *social network*. Questa facilità di accesso all'informazione offre certamente una straordinaria opportunità di conoscenza, ma comporta anche un rischio di confusione o, talvolta, di cadere vittima di notizie false, inesatte, parzialmente vere ecc.

La situazione di *health literacy* in Italia, ovviamente influenzata dal livello di information literacy generale, è piuttosto preoccupante: una parte significativa dei cittadini infatti ha difficoltà a leggere e comprendere le informazioni sulla salute, in particolare le prescrizioni terapeutiche o i referti dei medici o i foglietti illustrativi dei farmaci (i cosiddetti 'bugiardini'); ad accedere, comprendere e applicare le informazioni sanitarie necessarie a prendere decisioni che consentano di mantenere lo stato di salute, di prevenire le malattie e di trovare il trattamento giusto in caso di malattia; a partecipare attivamente, insieme ai medici, al processo decisionale per quanto riguarda il trattamento sanitario e le terapie da intraprendere; a conoscere i diritti alla salute e se necessario ad agire secondo i diritti del consumatore; a orientarsi nel sistema sanitario per ottenere i servizi di cui si ha bisogno²⁶. Tali livelli insufficienti di alfabetizzazione sanitaria colpiscono tutte le fasce sociali, ma in particolare quelle più vulnerabili, cioè quei cittadini con un'istruzione limitata, i disoccupati o quelli con un reddito basso.

La scarsa alfabetizzazione sanitaria ha diverse ricadute negative a livello sociale: oltre a una scarsa conoscenza da parte dei pazienti delle proprie condizioni di salute, spesso dovuta alla mancata comprensione delle informazioni date dagli operatori sanitari, aumentano le probabilità che i pazienti stessi siano ospedalizzati, causando – tra l'altro – costi più alti delle cure sanitarie; riduce l'uso dei servizi per la prevenzione; favorisce l'assunzione di farmaci in modo non appropriato (con il prolungamento della durata della malattia e lo spreco di farmaci costosi); favorisce l'aumento del numero degli esami diagnostici, la sottovalutazione del *follow up* con la conseguente creazione di situazioni più pericolose o complicanze, l'aumento dei ricoveri e il maggiore uso dell'assistenza di emergenza altrimenti evitabili; favorisce il rifiuto dei vaccini, i ritardi dei richiami, il non completamento dei cicli vaccinali.

to fondativo della promozione della salute e [...] [identifica] l'advocacy quale processo culturale, sociale, economico e politico capace di promuovere le condizioni essenziali di salute»; C. Signorelli; A. Odone, *Advocacy communication* cit., p. 738.

24 Nina Wallerstein, *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?* Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; Health evidence network, 2006, <http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/74656/E88o86.pdf>.

25 Cfr. la Costituzione dell'OMS (1946): «Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity», <<http://www.who.int/about/mission/en/>>.

26 Cfr. Ilona Kickbush; Daniela Maag, *Lo sviluppo della health literacy nelle moderne società della salute*, «Salute e società», (2007), n. 1, p. 185-200: p. 190.

Tutto ciò, in estrema sintesi, significa che una scarsa alfabetizzazione sanitaria si paga in termini di inferiore qualità della vita dei cittadini, di una mortalità più elevata, di maggiori costi per il Servizio sanitario nazionale.

Il ruolo delle biblioteche e dei bibliotecari

Per aumentare le competenze e le abilità individuali relative alla *health literacy* è necessario realizzare una politica complessiva che veda coinvolti e integrati i sistemi dell'istruzione, sanitario, della cultura e sociale, migliorando la qualità della vita degli individui e abbassando allo stesso tempo i costi del sistema sanitario. In Italia, dove c'è scarsa attenzione alla educazione alla salute (fin dalla scuola) e, più in generale, si investe poco per preparare e informare i cittadini su questi stessi temi, sarebbe necessario, al fine di favorire la crescita del benessere collettivo, investire in infrastrutture che permettano ai cittadini di accedere a informazioni validate e di qualità, a opportunità di formazione di base in *health literacy*, garantendo un sostegno nell'orientamento e la creazione di ambienti di supporto²⁷.

Tra queste infrastrutture le biblioteche, che sono istituzioni libere, democratiche, aperte a tutti, costituiscono senza alcun dubbio un servizio pubblico di rilevanza strategica, a maggior ragione in tempo di crisi, per aiutare i cittadini non solo di fronte a «semplici (banali) menzogne fattuali», ma per affrontare la «necessità di cercare di capire gli aspetti complessi della realtà, di approfondire i problemi, di valutare il maggior numero di punti di vista possibili attorno a ciò che non è immediatamente evidente»²⁸.

La consapevolezza dell'importanza delle biblioteche e dei bibliotecari nella tutela della salute pubblica emerge con evidenza fin dal XVII e XIX secolo, quando in Inghilterra, Germania e Francia si diffusero le prime biblioteche per i pazienti, in cui la lettura aveva un ruolo riconosciuto nella terapia, soprattutto per i malati mentali. Analogamente negli Stati Uniti, a partire dalla seconda metà del XIX secolo, i servizi bibliotecari furono integrati nei piani terapeutici dei malati psichiatrici²⁹.

Nel Novecento poi, dopo che negli anni Venti e Trenta si avviarono diverse attività di collaborazione nell'ambito delle biblioteche ospedaliere³⁰, anche in relazione ai positivi risultati ottenuti grazie alla lettura e alla presenza dei libri tra i militari ricoverati durante e dopo la prima guerra mondiale, nel 1931 l'IFLA creò la Section of Libraries Serving Disadvantaged Persons come sottocomitato della Sezione Hospital Libraries³¹ che successivamente, nel 1984, pubblicò le prime linee guida per promuovere la creazione di biblioteche per i pazienti e definire gli standard qualitativi

²⁷ Cfr. il fascicolo monografico n. 2 del 2016 di «Reference services review» intitolato *Health information literacy*, in particolare Jill Barr-Walker, *Health literacy and libraries: a literature review*, «Reference services review», 44 (2016), n. 2, p. 191-205.

²⁸ Piero Cavaleri, *Il bibliotecario nel mondo della post-verità: che ruolo ha la biblioteca nella società dell'informazione*, «Biblioteche oggi», 35 (2017), ottobre, p. 46-53: p. 49.

²⁹ Cfr. la voce *Bibliotherapy*. In: *Encyclopedia of library and information science*, edited by Allen Kent, Harold Lancour. New York: Marcel Dekker, 1969, vol. 2, p. 448-457: p. 449; Lisa M. Dunkel, *Moral and humane: patients' libraries in early nineteenth century american mental hospitals*, «Bulletin of the medical library association», 71 (1983), p. 274-281.

³⁰ Cfr. Edith Kathleen Jones, *Hospital libraries*. Chicago: American library association, 1939, p. 142.

³¹ Joanne Locke; Nancy M. Panella, *International resource book for libraries serving disadvantaged persons*. München: K. G. Saur, 2001, p. 3-7.

dei servizi erogati³². Queste linee guida sono state poi riprese e aggiornate nel 2000 e tradotte anche in italiano³³.

Anche in Italia si sono quindi sviluppate diverse esperienze di biblioteca del paziente, spesso di grande qualità, in cui i malati o i loro familiari possono chiedere e consultare materiale informativo a carattere divulgativo, aiutati da personale competente e con particolari capacità nella comunicazione con i pazienti. A seconda dei contesti nei quali queste biblioteche si trovano a operare, inoltre, realizzano progetti in relazione alle specifiche esigenze informative dei pazienti o iniziative di tipo ricreativo³⁴.

Anche le biblioteche pubbliche, che diversamente da quelle mediche hanno un carattere più generalista e meno specializzato, possono svolgere una utilissima funzione informativa anche nel campo della salute pubblica, offrendo servizi di qualità (e gratuiti) che possono aiutare il cittadino a informarsi anche nel settore della salute, garantendo il servizio di reference (ad esempio identificando le risorse della *Documentazione di fonte pubblica* più utili per l'utente), la selezione e valutazione della qualità delle fonti e dei documenti, la creazione di repertori, percorsi bibliografici e altre risorse informative utili, oppure organizzando attività di formazione di information literacy e di *health literacy*³⁵.

Certamente nella loro attività di alfabetizzazione sanitaria le biblioteche non possono competere con la pervasività dei *social network*, soprattutto se pensiamo ai dati diffusi da una recentissima indagine Istat, secondo la quale solo il 15,1% della popolazione italiana ha dichiarato di essere stato in biblioteca almeno una volta negli ultimi 12 mesi³⁶, ma rappresentano senza dubbio un presidio importante (anche) a favore della tutela della salute della comunità.

32 IFLA, *Guidelines for libraries serving hospital patients and disabled people in the community*, compiled by a working group chaired by Jean M. Clark. The Hague: IFLA Headquarters, 1984.

33 IFLA. Section of Libraries Serving Disadvantaged Persons, *Guidelines for libraries serving hospital patients and the elderly and disabled in long-term care facilities*, 2000, <<http://www.ifla.org/VII/s9/nd1/iflapr-61e.pdf>>; *Linee guida per biblioteche al servizio di pazienti ospedalieri, anziani e disabili in strutture di cura a lungo termine*, compilate da un gruppo di lavoro presieduto da Nancy Mary Pella sotto gli auspici della Section of Libraries Serving Disadvantaged Persons; traduzione di Paolo Gardois e Gaetano Grillo. In: *Biblioteche per tutti: servizi per lettori in difficoltà*, a cura della Commissione nazionale Biblioteche pubbliche [dell'AIB]. Roma: Associazione italiana biblioteche, 2007, p. 13-74.

34 Solo a titolo di esempio si segnalano la Biblioteca del Centro di riferimento oncologico di Aviano, la Biblioteca per pazienti della Biblioteca medica dell'Arcispedale Santa Maria Nuova a Reggio Emilia e la Biblioteca digitale Centro di conoscenza "Riccardo Maceratini" e Biblioteca del paziente presso l'Istituto Regina Elena a Roma. Cfr. Laura Cavazza, *Biblioterapia: istruzioni per l'uso: a Reggio Emilia, il primo convegno nazionale delle biblioteche dedicate ai pazienti ospedalieri chiama a raccolta le esperienze più significative realizzate in Italia*, «IBC», 19 (2011), n. 1, p. 18-20; Ivana Truccolo, *Un servizio di informazione ai pazienti in oncologia: il gradimento degli utenti, il parere degli operatori sanitari*, «Biblioteche oggi», 22 (2004), n. 7, p. 15-24; Chiara Cipolat Mis; Daniela Capone; Ivana Truccolo, *L'evoluzione di un servizio di informazione ai pazienti*, «Biblioteche oggi», 29 (2011), n. 8, p. 74-77.

35 Sul ruolo delle biblioteche nell'educazione all'informazione dei cittadini si veda almeno il *Manifesto per l'information literacy* elaborato dal Gruppo di studio nazionale AIB sulla information literacy nel novembre 2016, <<http://www.aib.it/struttura/commissioni-e-gruppi/gruppo-literacy/ilmanifesto/>>.

36 <<http://www.istat.it/it/archivio/206752>>.

Un altro settore in cui i bibliotecari (e le biblioteche come serbatoi di risorse documentarie) possono svolgere un ruolo significativo nel limitare la diffusione delle 'bufale' e diffondere invece informazioni di qualità è la creazione di un sistema informativo integrato nell'ambito della salute pubblica che, attraverso ad esempio un sito web o un portale, permetta ai cittadini di accedere a informazioni garantite da un'istituzione scientifica autorevole, in grado di orientarli nella comprensione e nelle decisioni relative alla propria salute o alle scelte di determinati stili di vita. Il bibliotecario può in questo caso collaborare con ricercatori/medici/scienziati per produrre informazioni basate sulle evidenze scientifiche, scritte in un linguaggio molto chiaro e semplice, facilmente comprensibile anche dai cittadini senza una adeguata alfabetizzazione sanitaria.

Esistono importanti esperienze in cui i bibliotecari svolgono già un ruolo fondamentale nella creazione di risorse informative biomediche complesse: si pensi a PubMed³⁷, una base dati di letteratura scientifica con oltre 27 milioni di citazioni bibliografiche realizzata dalla National Library of Medicine (NLM) di Bethesda, in collaborazione con i National Institutes of Health statunitensi, destinata prevalentemente a medici e specialisti per la terminologia e il linguaggio utilizzati, che evidentemente eccedono le competenze di lettura del cittadino/paziente; ma esistono anche portali destinati invece specificamente ai cittadini comuni, come ad esempio MedlinePlus e i numerosi siti web ad esso correlati, che raccolgono risorse informative della NLM, di agenzie governative USA e di altre organizzazioni, strutturandole in modo tale da essere fruibili anche per un pubblico di non specialisti.

In Italia, l'Associazione italiana biblioteche cura la *Documentazione di fonte pubblica* (DFP), un repertorio online che attraverso la collaborazione di numerosi bibliotecari di biblioteche specializzate (università, enti locali, enti di ricerca, pubbliche amministrazioni ecc.) raccoglie e indicizza risorse e documenti prodotti dalle amministrazioni pubbliche che sono ad accesso aperto e gratuito in rete³⁸, ma che talvolta sono di non semplice consultazione perché utilizzano un linguaggio tecnico poco comprensibile ai cittadini. Nello specifico settore della salute, inoltre, una significativa esperienza di comunicazione destinata al cittadino comune è il portale MEDUSA – MEDicina Utenti SALute in rete, realizzato all'interno del progetto finanziato dal Ministero della salute Alfabetizzazione sanitaria e *empowerment* del paziente attraverso lo sviluppo di un sistema informativo elettronico nel campo della salute³⁹. Attualmente l'Istituto superiore di sanità è impegnato nella realizzazione di un importante progetto di *health literacy*, che vedrà la luce nei primi mesi del 2018⁴⁰. Si tratta di un portale dove i cittadini potranno trovare informazioni aggiornate, indipendenti e certificate sulla salute, le malattie, le loro cause e le cure disponibili, gli stili di vita, l'alimentazione e l'ambiente, scritte con un linguaggio semplice e comprensibile da tutti.

37 <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>>.

38 Sul sito DFP si sottolinea «il valore di questo tipo di pubblicazioni come strumento conoscitivo per tutti i cittadini italiani, ai fini di esercitare i propri diritti di piena cittadinanza, di crescere professionalmente, di educarsi, e, in generale, di prendere decisioni consapevoli»; <<http://dfp.aib.it>>.

39 <<http://www.iss.it/medusa/>>; cfr. Tania Lopez [et al.], *Risorse in rete sulla salute: informare e formare il cittadino*, «Notiziario dell'Istituto superiore di sanità», 28 (2015), n. 4, p. 3-6.

40 La notizia della pubblicazione del portale è stata anticipata dal direttore del reparto di medicina di genere dell'ISS, Walter Malorni, in occasione del Workshop "E-Health tra bufale e verità: le due facce della salute in rete", promosso da IBSA Foundation for Scientific Research a Roma il 26 gennaio 2017.

In questa attività di produzione di contenuti, le competenze del bibliotecario nel campo dell'information literacy, della ricerca e nel trattamento dell'informazione, nella redazione di abstract, la sua conoscenza e familiarità con le fonti⁴¹ (che spesso ha direttamente a disposizione, in formato cartaceo o digitale), le sue competenze editoriali possono risultare utili per realizzare strumenti repertoriali, per organizzare siti web o portali tematici, o infine per svolgere la fondamentale attività di mediazione tra il linguaggio specialistico e quello comune.

La biblioteca si conferma perciò, ancora una volta, l'istituzione in grado di soddisfare i bisogni informativi a partire da una raccolta di documenti, ma anche un luogo di creazione e di diffusione della conoscenza, anche nell'ambito della salute pubblica.

Articolo proposto il 17 gennaio 2018 e accettato il 2 febbraio 2018.

ABSTRACT AIB studi, vol. 57 n. 3 (settembre/dicembre 2017), p. 433-443. DOI 10.2426/aibstudi-11751

VITTORIO PONZANI, Biblioteca dell'Istituto superiore di sanità, Roma, e-mail vittorio.ponzani@iss.it.

L'alfabetizzazione sanitaria: biblioteche e bibliotecari per il benessere dei cittadini

L'alfabetizzazione sanitaria è la capacità di ottenere, elaborare e capire informazioni sanitarie, in modo tale da partecipare attivamente, insieme ai medici, al processo decisionale per quanto riguarda la propria salute.

Le biblioteche e i bibliotecari svolgono un ruolo importante nella promozione della *health literacy* e nella realizzazione di strumenti informativi che permettano ai cittadini di accedere a informazioni certificate e di qualità, scritte in un linguaggio molto chiaro e facilmente comprensibile anche dai cittadini senza una adeguata alfabetizzazione sanitaria.

Health literacy: libraries and librarians for the well-being of citizens

With health literacy we mean the skill to obtain, process, and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions and to improve health care.

Libraries and librarians play an important role promoting health literacy and creating information tools that allow everybody to access certified and reliable information, written in a very clear language and easily comprehensible even by citizens without adequate health literacy.

⁴¹ Per la complessità delle competenze del bibliotecario cfr. la Norma UNI 11535:2014: *Figura professionale del bibliotecario: requisiti di conoscenza, abilità e competenza*.