

**LINEE GUIDA
AL PROCESSO DI VALUTAZIONE DI QUALITA'
...DI DOCUMENTI CHE TRATTANO TEMI INERENTI ALLA
SALUTE E
...DEDICATI ALLA COMUNITA' NON SCIENTIFICA**

a cura del team del progetto
"Azalea: biblioteca digitale in oncologia per malati, familiari e cittadini"

del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano (PN)

Gennaio 2006

Nella stesura di queste raccomandazioni si è tenuto conto della prassi adottata per la realizzazione della "Banca Dati Oncologica per malati e familiari" su CD ROM, realizzata a cura della Biblioteca-Direzione Scientifica del CRO (Aviano, 2003), banca dati di materiale informativo poi confluita in Azalea.

Sono state altresì importanti le indicazioni emerse negli incontri formativi organizzati dai partners del progetto Azalea, a partire dall'incontro tenutosi presso l'Istituto Nazionale di Ricerca sul Cancro di Genova (Genova, 29-30 settembre 2003, relazione su "La valutazione di qualità dei siti Web" corso e slides a cura di Paolo Gardois, bibliotecario Università di Torino) e negli altri a seguire (Roma, IRE 1-2 febbraio 2004, Aviano, CRO 11 novembre 2004 e Roma, IRE 16 giugno 2005). Sono stati inoltre fondamentali i contatti, gli spunti teorici e i contributi pratici della dr.ssa Gaetana Cognetti, IRE Roma, co-coordinatrice del progetto Azalea.

Le Raccomandazioni sono il frutto dell'esperienza maturata in più di un anno di pratica della Valutazione di qualità del materiale recensito in Azalea presso il CRO di Aviano, dei problemi emersi, in particolare nel coinvolgimento dello Staff specialistico, e delle soluzioni adottate nel rispetto dei principi di carattere etico, biblioteconomico e legale che ci hanno ispirato nel portare avanti la valutazione sistematica della qualità dei documenti resi disponibili in Azalea, che è forse il punto più qualificante del progetto.

Autori delle raccomandazioni

Coordinatore: Ivana Truccolo, documentalista responsabile della Biblioteca Scientifica/Biblioteca per i Pazienti del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano (PN); co-coordinatrice del progetto Azalea

Gruppo di Studio: Paola Seroppi, bibliotecaria
Roberto Ricci, informatico
Nancy Michilin, bibliotecaria

Katia Bianchet, psicologa
Agostino Steffan, medico
Ermes Greatti, ingegnere
Volontari/Tirocinanti di diversa formazione (biologi, psicologi,
umanisti, assistenti sociali, ecc)

Coordinatori di Gruppo: Ivana Truccolo, documentalista, e Paola Seroppi, catalogatrice,
per l'aspetto tecnico/formale
Maria Antonietta Annunziata, psicologa e psicoterapeuta, per lo
stile comunicativo
Paolo De Paoli, medico e direttore scientifico, per l'aspetto di
contenuto dei documenti

Queste Raccomandazioni saranno inserite nel sito di Azalea al fine di agevolare la
diffusione delle informazioni contenute.

Prefazione

Il fine ultimo di una valutazione è il miglioramento di un'attività: essa si esplica attraverso un'azione concreta all'interno di un processo, sulla base di una raccolta di informazioni, configurandosi, pertanto, come un processo di ricerca.

È questo l'intento che sta alla base di Azalea – www.azaleaweb.it - banca dati che offre accesso gratuito ad informazioni di qualità sui tumori, disponibili a stampa, su supporto elettronico e su Internet. Azalea nasce dai dubbi, dalle curiosità, dagli interessi di tutte quelle persone che, vivono o hanno vissuto un'esperienza in ambito oncologico. La caratteristica dei documenti contenuti in banca dati è che sono di carattere divulgativo, cioè adatti a un pubblico di non specialisti, per la maggior parte in lingua italiana e valutati da un punto di vista qualitativo. Azalea vuole essere una risposta a quanti hanno bisogno di capire cosa sta loro accadendo nel rispetto dei propri tempi di metabolizzazione delle informazioni, a quanti hanno bisogno di raccogliere le forze per rispondere a domande di piccoli pazienti, a quanti hanno bisogno di soddisfare le proprie curiosità inerenti alla malattia, ecc... insomma, vuole offrire una risposta strutturata a chi cerca orientamento all'interno del mondo dell'informazione oncologica.

Formalmente è il prodotto di un progetto italiano, collaborativo multicentrico, coordinato dagli Istituti CRO di Aviano e IRE di Roma, realizzato e continuamente aggiornato e controllato da un Team specialistico appartenente ai 7 Istituti oncologici italiani – Aviano, Roma, Milano (INT e IEO), Bari, Napoli, Genova, – riuniti in Alleanza Contro il Cancro, rete che supporta il progetto da un punto di vista finanziario ma, non solo... Azalea è anche un sistema di Biblioteche per i Pazienti, di Punti di Informazione e Comunicazione Oncologica, piccole strutture dotate di personale esperto e materiale adeguato (quello recensito in Azalea ma non solo) che sono a disposizione di pazienti familiari e cittadini all'interno delle strutture oncologiche italiane. Azalea è, cioè, un prodotto che unisce gli aspetti fortemente tecnici - informatica avanzata, standards internazionali – con quelli più squisitamente relazionali – ascolto e relazione empatica con la persona che ha bisogno di informazioni sulla malattia, collaborazione con le Associazioni di volontariato (che in Italia sono una realtà estremamente variegata e assolutamente vitale) e coinvolgimento dei pazienti nel valutare la qualità e l'utilità del materiale loro destinato.

La valutazione di qualità dei documenti presenti in Azalea ha lo scopo di fornire a pazienti, familiari e "non addetti ai lavori" degli strumenti che consentano un approccio critico alla marea di informazioni con cui vengono in contatto. Il Team del progetto Azalea – che ha l'obiettivo di rendere disponibili risorse informative di carattere divulgativo di qualità sul cancro - ritiene necessario esplicitare tale valutazione attraverso una breve sintesi, specifica per ogni documento leggibile sul sito di Azalea nel "display" dettagliato di ogni record.

La presente pubblicazione è rivolta a tutti coloro che vogliono sapere come avviare il percorso di valutazione; questa trattazione è il risultato di un vivace e costruttivo dibattito tra lo staff di progetto e in particolare, tra lo staff di Azalea appartenente al Centro di Riferimento Oncologico di Aviano (PN) che, per primo, ha sperimentato una strada percorribile per raggiungere l'obiettivo della valutazione richiedendo la collaborazione degli specialisti d'Istituto.

Ivana Truccolo e Team Azalea CRO
Responsabile del progetto Azalea per il CRO di Aviano

Note per gli utilizzatori

Le linee guida in quanto "raccomandazioni di comportamento clinico, elaborate mediante un processo di revisione sistematica della letteratura e delle opinioni di esperti, con lo scopo di aiutare medici e pazienti a decidere le modalità assistenziali più appropriate in specifiche situazioni cliniche" (Field MJ, Lohr KN. *Guidelines for Clinical Practice: from development to use*. 1992, Institute of Medicine, National Academy Press, Washington, DC) nascono per rispondere ad un obiettivo fondamentale: assicurare il massimo grado di appropriatezza degli interventi e delle procedure riducendo al minimo quella parte di variabilità legata alla mancanza di conoscenze e alla soggettività nella definizione delle strategie assistenziali: ci auguriamo di raggiungere quest'obiettivo.

In particolare, i risultati attesi riguarderanno:

- ✓ l'utenza: gli utilizzatori di Azalea e tutta la comunità che si rivolgerà ai servizi di informazione sul modello della Biblioteca per i Pazienti del CRO, avranno la possibilità di essere informati attraverso materiale valido, aggiornato e da loro fruibile;
- ✓ gli IRCCS, gli Ospedali e le Aziende Sanitarie che collaborano al progetto: potranno definire e ottimizzare i processi di cura definendo, se lo riterranno opportuno, al loro interno dei gruppi di lavoro volti a gestire le informazioni che i pazienti e i familiari oggi richiedono al di fuori del rapporto medico-operatore sanitario;
- ✓ diversi livelli istituzionali (Regione, Azienda, ecc): potranno programmare e facilitare il monitoraggio delle attività inerenti alla gestione delle informazioni all'interno di Istituti/Aziende Sanitarie/Ospedali;
- ✓ i professionisti della salute: potranno trovare nelle linee guida uno strumento utile al miglioramento del rapporto con i cittadini-pazienti.

Indice

1. Introduzione al percorso di valutazione
 2. Metodologia: attori coinvolti e strumenti
 3. Risultati attesi
 4. Conclusioni
 5. Bibliografia/Webiografia
- Allegato 1: esempio lettera di coinvolgimento dello staff nel processo di valutazione
Allegato 2: le griglie di valutazione

1. Introduzione al percorso di valutazione

Rientra nella filosofia di Azalea e della Biblioteca per i Pazienti del CRO dedicare cura e attenzione alle informazioni contenute in ciascun documento che riporti informazioni inerenti alla salute e che sia dedicato ai pazienti e familiari. Vista la sensibilità dell'utenza che usufruisce delle informazioni e visto il contesto in cui avviene la divulgazione di tali informazioni (fuori dal rapporto medico-paziente) è stato necessario iniziare a definire, in qualche modo, dei criteri che potessero delineare ciò che si intende per "qualità dell'informazione". Tale volontà si è tradotta in strumenti e percorsi definiti, utili a orientare chi consulta un documento, rispetto ai punti di forza e debolezza di quest'ultimo. E' necessario ricordare che tutto il materiale visibile in Azalea, e disponibile presso i servizi di informazione dedicati ai pazienti che vi collaborano, prima di essere sottoposto all'iter di valutazione qui descritto, è oggetto di una pre-selezione. Ciò implica la lettura del materiale con un'attenzione particolare a quanto viene riportato nel documento nei termini di data di pubblicazione, responsabile del contenuto, presenza o meno di informazioni sulla prognosi o sulla sopravvivenza, presenza di immagini o fotografie, ecc. Tale attenzione viene spesa anche se si tratta di materiale proveniente da fonti che, per esperienza, si sono rivelate adeguate: associazioni di volontariato o enti che si occupano di produrre informazioni ad hoc per i pazienti ne sono un esempio. Lo scopo di questa pre-selezione è quello di fornire agli utenti, e quindi sottoporre all'iter di valutazione, solo quei documenti che siano da loro fruibili tenendo conto delle caratteristiche del target di riferimento e della filosofia dei suddetti servizi di informazione che è quella di informare, avendo cura di farlo attraverso uno stile "mediterraneo", attento all'impatto emotivo che queste informazioni possono avere sul lettore (per approfondimenti si vedano i suggerimenti della Consumer and Patient Health Information Section espressi alla voce "Features to look for in choosing a book" e visibili al seguente link <http://caphis.mlanet.org/resources/bookselect.html>).

2. Metodologia: attori coinvolti e strumenti

L'impegno della Direzione/dell'Istituto

L'introduzione del percorso di valutazione in un Istituto è un evento molto importante che richiede il coinvolgimento della Direzione. Tale coinvolgimento si traduce in una chiara volontà di guidare il percorso e attivare efficaci canali di comunicazione con il personale per assicurare l'adesione e il coinvolgimento di tutti, a tutti i livelli. Inoltre, la Direzione dovrà collaborare con un team multidisciplinare di esperti, interni all'Istituto, che si proporranno di seguire le fila dell'intero percorso. Tale gruppo potrebbe corrispondere ai referenti di Azalea per quell'Istituto, se presenti.

In pratica:

- ✓ la Direzione deve scegliere il modo in cui coinvolgere lo staff: ad esempio attraverso una lettera/comunicazione ufficiale a tutti i capi Dipartimento/Referenti di Struttura Semplice o Complessa, chiedendo la loro collaborazione o l'indicazione di personale appartenente al loro staff disponibile a collaborare all'iter di valutazione (vedi lettera esempio in allegato 1);
- ✓ la Direzione deve quindi definire e informare chi collabora, la "moneta di scambio" da utilizzare al fine di motivare il personale: a questo proposito presso il Centro di Riferimento Oncologico, dal 2005, la "valutazione di qualità del materiale informativo rivolto alla popolazione" è stato inserito fra i "Criteri per la valutazione della produzione scientifica anno 2005" e, in particolare, contribuisce nella misura di 0,5 punti per documento (2 punti al massimo) al raggiungimento dell'obiettivo fissato per ogni Dipartimento (pari a una relazione ECM o a una comunicazione a convegno). Avere la possibilità di ricambiare, in qualche modo, il lavoro che gli specialisti compiono, è fondamentale al fine di dare dignità a questo lavoro e garanzia di continuità.

L'organizzazione della valutazione

Per effettuare la valutazione dei documenti è richiesta la collaborazione degli specialisti d'Istituto: in particolare, poiché la valutazione riguarda 3 aspetti - quelli formali, lo stile comunicativo e il contenuto - gli specialisti coinvolti saranno medici, bibliotecari, psicologi, volontari, pazienti, familiari, farmacisti, biologi, ecc.

Il team di esperti che guida il processo dovrà contattare gli interessati al lavoro di valutazione (vis a vis, telefonicamente, attraverso una mail, ecc) e costituire quindi i tre gruppi di lavoro: tali gruppi si incontreranno indipendentemente l'uno dall'altro, secondo tempi e modalità stabilite internamente. Inoltre, contemporaneamente, il team di esperti provvederà ad effettuare un mappaggio delle competenze dei partecipanti alla valutazione al fine di coinvolgere gli specialisti - in particolare medici, oncologi, immunologi, ecc - nelle loro aree di competenza: (ad esempio, documenti riguardanti la leucemia verranno indirizzati a specialisti che si occupano di quell'argomento).

Il team d'Istituto che terrà le fila del percorso di valutazione, stabilirà quali documenti saranno sottoposti a valutazione, verificando che non siano già oggetto di valutazione da parte di altri Istituti, e procedendo quindi alla prenotazione della valutazione su Azalea.

Quindi, i bibliotecari valuteranno i documenti sottoposti all'iter: la scheda tecnica compilata da questi ultimi accompagnerà il documento in questione che sarà quindi consegnato (in fotocopia o via e-mail) ai componenti degli altri due gruppi:

- ✓ un gruppo misto di psicologi, bibliotecari e umanisti che valuterà lo stile comunicativo;
- ✓ un gruppo misto di medici delle varie specialità, biologi, farmacisti ecc... che valuterà il contenuto.

La valutazione verrà effettuata utilizzando 3 griglie (disponibili in allegato e visualizzabili in Azalea), una per ognuno dei 3 aspetti, redatte sulla base della letteratura internazionale in materia di valutazione delle risorse informative (per approfondimenti si veda anche

<http://www.aib.it/aib/contr/gardois1.htm>). Ogni griglia si compone di alcuni criteri da utilizzare per la valutazione dei documenti ed è accompagnata da brevi "istruzioni per l'uso". Al valutatore – o al gruppo di valutatori - è richiesto di assegnare un punteggio – da 1 a 5 – per ogni criterio e di redigere una breve sintesi parziale (non più di 3 righe) in cui evidenziare i punti di forza ed eventuali punti di debolezza del documento. E' inoltre richiesto di indicare se il documento in esame è ritenuto adeguato per un'informazione di "primo livello"- che non fa riferimento a conoscenze pregresse sull'argomento – o di "secondo livello", destinata cioè a un pubblico più esperto.

Il "bibliotecario professionista" o il Team d'Istituto terrà le fila del tutto: una volta raccolte le sintesi del documento, compilate dalla triade di esperti, redigerà la sintesi finale – "sintesi delle 3 valutazioni relative ai 3 aspetti considerati (forma, contenuto e stile)" – che risulterà visualizzabile in Azalea, accanto al record in questione.

Alla fine di ogni sintesi verrà esplicitata l'edizione del documento a cui fa riferimento la valutazione; questo attraverso due frasi a seconda che la risorsa sia on-line oppure cartacea:

- per le risorse on-line: "*La suddetta valutazione si riferisce all'edizione visibile nel sito ..., nel MESE – ANNO (esempio nell'agosto 2005)*";
- per le risorse cartacee: "*La suddetta valutazione si riferisce all'edizione del MESE – ANNO (esempio dell'agosto 2005)*";

Visti i tempi e l'impegno che un tale processo implica, si è data la possibilità che alcuni documenti, vista l'autorevolezza nell'ambito medico dell'ente produttore del documento o del responsabile del contenuto intellettuale della risorsa, siano valutati solo negli aspetti tecnico formali e di stile comunicativo considerando valido a priori il contenuto riportato. Ad esempio, documenti per pazienti prodotti dall'Istituto Europeo di Oncologia di Milano possono considerarsi esenti dalla valutazione di contenuto, considerandolo valido a priori. In questo caso, la valutazione finale viene anticipata dalla frase "*Vista l'autorevolezza nell'ambito medico dell'ente produttore del documento, la seguente valutazione interessa solo gli aspetti editoriali e di stile comunicativo, considerando valido a priori il contenuto riportato. ...valutazione...*"

Il Team dei valutatori comparirà nel sito di Azalea accanto alla sintesi e alla data (nome e cognome dei singoli o nome del gruppo – es. Team medico-scientifico CRO/IST/IRE/INT/IEO/Pascale...a seconda della preferenza).

...e i fruitori delle informazioni?

In aggiunta all'opinione degli specialisti, è possibile affiancare quella dei fruitori delle informazioni di cui si discute: i pazienti, i familiari e i cittadini che accedono al materiale informativo attraverso Azalea oppure attraverso servizi di informazione che utilizzano il materiale della banca dati. Al fine di raccogliere l'opinione degli utenti circa la qualità del materiale ad essi consegnato/da loro consultato in risposta alle loro richieste di informazione è possibile avviare indagini ad hoc. Lo strumento utilizzabile potrebbe essere un questionario, contenente domande relative ai criteri che vengono valutati dagli specialisti attraverso le griglie, e riconducibili a ciò che viene qui inteso come qualità delle informazioni. Il Centro di Riferimento Oncologico ha avviato nel 2004, e concluso nel 2005, un tale tipo di indagine utile a confrontare la valutazione degli specialisti con la percezione

degli utenti (per approfondimenti si veda la pubblicazione visualizzabile al seguente link: <http://www.aidainformazioni.it/indici/tuttonline/2005.html>)

3. Risultati attesi

L'iter di valutazione si compie nel momento in cui si redige una sintesi finale del documento e la si rende disponibile in banca dati. Per esempio, il documento "L'alimentazione durante la chemioterapia e la radioterapia / Sandra Zironi, Dante Comelli, Carmela Palazzi ; Associazione Angela Serra ; Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia . Modena: Associazione Angela Serra , stampa 2001", è stato valutato così:

Numero Inventario	SIE000031
Valutazione di qualità	
Stato valutazione di qualità	Validato
Data di valutazione	01/04/2004
Gruppo di valutazione	Staff clinico-scientifico del CRO
Sintesi della valutazione	<p>Il documento raggiunge un'ottima qualità in tutti e tre gli aspetti analizzati (contenuto, stile comunicativo e aspetti tecnico-formali).</p> <p>Gradevole nell'aspetto grafico, si individuano chiaramente i responsabile della risorsa e le strutture di riferimento in cui operano, ben strutturato con data, introduzione e indice. Il contenuto risulta ricco di utili suggerimenti pratici e di chiari rimandi al medico per specificazioni o approfondimenti espressi attraverso un linguaggio comprensibile: i termini utilizzati sono semplici e chiari.</p> <p>Il tono colloquiale e l'assenza di termini presumibilmente ansigeni si traducono in un'impatto positivo nel lettore. Mancano gli indirizzi completi (con recapiti telefonici) degli autori e delle strutture di riferimento. Adatto ad un pubblico di "non addetti ai lavori" ossia a tutti coloro che si avvicinano all'argomento senza specifiche competenze.</p> <p>[La suddetta valutazione si riferisce all'edizione pubblicata nel 2001]</p>

Campagna Accessibilità Biblioteche In rete

W3C HTML 4.01 ✓ W3C CSS ✓ HON@CODE Noi aderiamo ai principi HONcode. [Verify here.](#) Centro Progetti

Copyright © 2004, Progetto Azalea - Alleanza Contro il Cancro
Sviluppo software Consorzio di Bioingegneria e Informatica Medica - Pavia
in collaborazione con Centro di Riferimento Oncologico - Aviano

Nel periodo 2004-2005 sono stati valutati circa 110 documenti; tale attività ha coinvolto 18 specialisti del CRO, esperti del contenuto, 16 esperti dello stile comunicativo, 2 degli aspetti editoriali. Procedendo con questa metodologia ci si aspetta che, mensilmente, vengano prodotte le valutazioni di almeno 4 documenti.

4. Conclusioni

In conclusione, è importante sapere che non si tratta di dare giudizi di valore né di censurare i documenti in questione. **Si tratta invece di trasmettere l'idea, a pazienti e "non addetti ai lavori", che "valutare si può" e per farlo ci sono degli strumenti che si basano su criteri, nei limiti del possibile, oggettivi.** L'obiettivo è, quindi, di aiutare i pazienti ad

orientarsi nel mare magnum dell'informazione e orientare gli specialisti a prendere atto delle aree "scoperte" da un punto di vista della divulgazione di qualità.

5. Bibliografia/Webiografia

1. Truccolo, I., Ciolfi, L., Annunziata, M. A., Piani, B., Turrin, O., and Venturelli, M. Quando L'Utente è Un Paziente. *Biblioteche Oggi* 1998;16(7):26-30.
2. Truccolo, I., Biancat R., Zotti, P., Annunziata, M. A., Ciolfi, L., Piani, B., Merighi, R., Cannizzaro, R., Vicario, G., Parpinel, M., Bidoli, E., Capello, F., Seroppi, P., Ricci, R., Del Ben, G., Carbone, A. Umanizzare la salute: i libri, l'arte e le relazioni come supporto terapeutico. *Star bene in ospedale: esperienze e idee per star meglio in ospedale: Atti del III Convegno Nazionale. III edizione "Premio 5 stelle", Bologna 24-25 maggio 2002 (CD ROM)*, 103-121
3. Passalacqua, R., Caminiti, C., Todeschini, R., Filiberti, S., Sivelli, C., Pucci, F., Diodati, F., Dalla Chiesa, M., and Campione, F. Prospective, Randomized Trial to Test the Efficacy of a New Modality of Delivering Information and Support to Cancer Patients in the Italian Oncological Divisions. *Ann Oncol* 2002;13(Suppl 3 [4th National Congress of Medical Oncology. Torino, 28 settembre-1 ottobre 2002]:1-2.
4. International Federation of Library Associations and Institutions. Guidelines for Libraries Serving Hospital Patients and the Elderly and Disabled in Long-Term Care Facilities. *IFLA Professional reports 2000*;- (61):<<http://www.ifla.org/VII/s9/nd1/iflapr-61e.pdf>>
5. Wilson, P. How to Find the Good and Avoid the Bad or Ugly: a Short Guide to Tools for Rating Quality of Health Information on the Internet. *Review. BMJ* 2002;324(7337):598-602.
6. Gagliardi, A. and Jadad, A. R. Examination of Instruments Used to Rate Quality of Health Information on the Internet: Chronicle of a Voyage With Unclear Destination. *BMJ* 2002;324(7337):569-73.
7. Purcell, G. P., Wilson, P., and Delamothe, T. The Quality of Health Information on the Internet. *BMJ* 2002;324(7337):557-8.
8. Eysenbach, G., Powell, J., Kuss, O., and Sa, E. R. Empirical Studies Assessing the Quality of Health Information for Consumers on the World Wide Web - A Systematic Review. *JAMA* 2002;287(20):2691-700.
9. McPherson, C. J., Higginson, I. J., and Hearn, J. Effective Methods of Giving Information in Cancer: a Systematic Literature Review of Randomized Controlled Trials. *J Public Health Med* 2001;23(3):227-34.
10. Basch, E. M., Thaler, H. T., Shi, W., Yakren, S., and Schrag, D. Use of Information Resources by Patients With Cancer and Their Companions. *Cancer* 1-6-2004;100(11):2476-83.
11. Ranganathan, S. R., Documentation and its facets. London: Asia Publishing House; 1963.
12. Truccolo, I., Merighi, R., Ciolfi, L., Steffan, A., and Carbone, A. An Italian Oncologic Data Bank of Literature for Patients and Common People: Just to Begin". *Thinking globally, Acting locally: Proceedings of the 8th EAHIL Conference, Cologne 18-21 September 2002* 2002;26.
13. Truccolo, I., Annunziata, M. A., Bianchet, K., Capello, F., Ciolfi, L., Mazzoli, E., Giacomello, E., Parro, A., and Carbone, A. Un servizio di Informazione ai Pazienti in oncologia nell'era di Internet Il gradimento degli Utenti, il parere degli operatori sanitari. *Biblioteche Oggi* 2004;22(7):15-24.
14. Jefford, M. and Tattersall, M. H. Informing and Involving Cancer Patients in Their Own Care. *Lancet Oncol* 2002;3(10):629-37.
15. Stromborg, M. F. and Cohen, R. Evaluating Written Papers Education Materials. *Semin Oncol Nurs* 1991;7(2):125-34.
16. Truccolo, I., Merighi, R., Ciolfi, L., Capello, F., and Carbone, A. An Italian Oncology Data Bank for Patients and Common People. *EAHIL Newsletter* 2002;2002(61):21.
17. Rutten, L. J., Arora, N. K., Bakos, A. D., Aziz, N., and Rowland, J. Information Needs and Sources of Information Among Cancer Patients: a Systematic Review of Research (1980-2003). *Patient Educ.Couns.* 2005;57(3):250-61.
18. Merriman, B., Ades, T., and Seffrin, J. R. Health Literacy in the Information Age: Communicating Cancer Information to Patients and Families (Vol 52, Pg 130, 2002). *CA Cancer J Clin* 2002;52(5):314.
19. Wong, R. K. S., Franssen, E., Szumacher, E., Connolly, R., Evans, M., Page, B., Chow, E., Hayter, C., Harth, T., Anderson, L., Pope, J., and Danjoux, C. What Do Patients Living With Advanced Cancer and Their Carers Want to Know? A Needs Assessment. *Support.Care Cancer* 2002;10(5):408-15.
20. Impact of Internet Is Huge. *CA Cancer J Clin* 2002;52(2):63-4.
21. Field MJ, Lohr KN. Guidelines for Clinical Practice: from development to use. 1992, Institute of Medicine, National Academy Press, Washington, DC
22. Gardois P. Valutare la qualità dell'informazione biomedica su Internet. Disponibile all'indirizzo:<<http://aib.it/aib/contr/gardois1.htm>>, ultimo controllo 18-1-2006.
23. www.azaleaweb.it
24. <http://www.aidainformazioni.it/indici/tuttonline/2005.html>

Allegato 1: esempio lettera di coinvolgimento dello staff nel processo di valutazione

Data

Oggetto: Valutazione di qualità del materiale per i pazienti

Cari colleghi

Come già sapete il nostro Istituto collabora al progetto "Azalea: biblioteca digitale in oncologia per malati, familiari e cittadini", accessibile sul sito <http://www.azaleaweb.it/pub/index>.

Nel 2004 il Team CRO di Azalea si è fatto promotore di un'attività che ha coinvolto tutto lo staff di progetto e i relativi collaboratori e partner. Si tratta della valutazione di qualità del materiale informativo rivolto a pazienti e familiari recensito nel database e, come tale, disponibile sia fisicamente nei servizi informativi rivolti alla comunità/Biblioteca per i Pazienti/Punti di Informazione Oncologica - e negli altri servizi informativi di questo tipo già attivi o in fase di attivazione in Italia - sia virtualmente attraverso il sito web.

Oltre a rendere accessibile ciò che esiste quindi, è molto importante supportare con "valutazioni di qualità" ciò che viene reso disponibile. Per svolgere tale attività di valutazione, il team CRO di Azalea, ha già predisposto degli strumenti sulla base della letteratura internazionale in materia - griglie, linee guida - e avviato il lavoro. Tali strumenti vengono utilizzati per valutare il materiale lungo tre aspetti: quelli di contenuto, quelli di forma/editoriali e quelli inerenti allo stile comunicativo con cui le informazioni vengono espresse. Il risultato di alcuni records valutati è già visibile in Azalea - esempio <<http://www.azaleaweb.it/pub/viewDocument?id=11696>> - e il contributo dell' Istituto che è esplicitato sotto l'etichetta "Gruppo di Valutazione" = Staff clinico-scientifico del CRO/IRE/Pascale/ecc.

Data l'immagine di cui gode il nostro Istituto, indicativa della qualità del lavoro clinico e di ricerca svolto da tutto lo staff, ritengo oltremodo importante che tutti gli specialisti diano il loro contributo all'attività di Valutazione Qualitativa del materiale recensito nella suddetta banca dati "Azalea".

Si resta in attesa di un vostro riscontro auspicabilmente favorevole.

Firma della Direzione

Firma del Responsabile del Processo di Valutazione per l'Istituto

Allegato 2: le griglie di valutazione e le istruzioni per l'uso

Istruzioni al processo di valutazione

La valutazione di qualità dei documenti presenti in Azalea – versione prototipale su www.azaleaweb.it – ha lo scopo di fornire a pazienti, familiari e “non addetti ai lavori” degli strumenti che consentano un approccio critico alla marea di informazioni con cui vengono in contatto. Il Team del progetto Azalea – che ha l’obiettivo di rendere disponibili risorse informative di carattere divulgativo di qualità sul cancro - ritiene necessario esplicitare tale valutazione attraverso una breve sintesi, specifica per ogni documento che sarà leggibile sul sito nel “display” dettagliato di ogni record.

Per effettuare tale valutazione è richiesta la collaborazione degli specialisti del CRO che, in quanto Istituto coordinatore, ha il dovere e l’opportunità di dare anche un’impronta d’Istituto al progetto. La valutazione riguarderà 3 aspetti: quelli formali, lo stile comunicativo e il contenuto.

I documenti da valutare, accompagnati da scheda tecnica compilata dal “bibliotecario esperto di Azalea”, saranno forniti in fotocopia o via e-mail a:

- un gruppo misto di psicologi - la maggior parte-, bibliotecari e umanisti che valuterà lo stile comunicativo;
- un gruppo misto di medici delle varie specialità, biologi, farmacisti ecc... che valuterà il contenuto.

La valutazione verrà effettuata utilizzando 3 griglie, una per ognuno dei 3 aspetti, redatte sulla base della letteratura internazionale in materia di valutazione delle risorse informative. Ogni griglia si compone di alcuni criteri da utilizzare per la valutazione dei documenti ed è accompagnata da brevi “istruzioni per l’uso”.

Al valutatore – o al gruppo di valutatori - è richiesto di assegnare un punteggio – da 1 a 5 – per ogni criterio e di redigere una breve sintesi parziale (non più di 3 righe) in cui evidenziare i punti di forza ed eventuali punti di debolezza del documento. E’ inoltre richiesto di indicare se il documento in esame è ritenuto adeguato per un’informazione di “primo livello”- destinata cioè a un pubblico aspecifico, che non ha esplicitamente richiesto di essere informato – o di “secondo livello”, destinata cioè a un pubblico più esperto.

Il “bibliotecario professionista” o il Team d’Istituto di Azalea terrà le fila del tutto, compilerà la scheda relativa agli aspetti formali del documento e redigerà la sintesi finale – “sintesi delle 3 valutazioni relative ai 3 aspetti considerati” - forma, contenuto e stile.

Il Team dei valutatori comparirà nel sito di Azalea accanto alla sintesi e alla data (nome e cognome dei singoli o nome del gruppo – es. Team medico-scientifico CRO/IST/IRE/INT/IEO/Pascale...a seconda della preferenza).

In conclusione

E’ importante sapere che non si tratta di dare giudizi di valore né di censurare i documenti in questione. Si tratta invece di trasmettere l’idea, a pazienti e “non addetti ai lavori”, che “valutare si può” e per farlo ci sono degli strumenti che si basano su criteri, nei limiti del possibile, oggettivi. L’obiettivo è, quindi, di aiutare i pazienti ad orientarsi nel mare magnum dell’informazione e orientare gli specialisti a prendere atto delle aree “scoperte” da un punto di vista della divulgazione di qualità.

**GRIGLIA 1 - ASPETTI TECNICO-FORMALI
(da compilare a cura del bibliotecario)**

<p>Documento cartaceo, elettronico o sito web da valutare:(titolo/autore)</p> <hr/> <p>Nome del compilatore: _____</p> <p>Data della valutazione: _____</p>
--

Nella prima colonna sono riportati alcuni criteri per la valutazione degli aspetti tecnico-formali del materiale, nella seconda sono presentati degli elementi-guida per la valutazione del criterio a cui fanno riferimento.

CRITERI	
<p>1. TRASPARENZA Il documento risulta 1= per nulla trasparente 2= poco trasparente 3= trasparente in modo sufficiente 4= abbastanza trasparente 5= molto trasparente Punteggio =</p>	<ul style="list-style-type: none"> - E' chiaro lo scopo della risorsa? - Il responsabile della risorsa è chiaramente individuato/individuabile? - Eventuali sponsor e informazioni di tipo commerciale sono chiaramente identificati? - ecc...(specificare) _____
<p>2. APPROPRIATEZZA 1= per nulla appropriato 2= poco appropriato 3=appropriato in modo sufficiente 4= abbastanza appropriato 5= molto appropriato Punteggio =</p>	<ul style="list-style-type: none"> - E' indicata la finalizzazione al paziente ed in questo caso risulta di qualche utilità? - Qualora la finalizzazione non sia esplicitamente indicata, la risorsa appare ugualmente utile al paziente? - ecc...(specificare) _____
<p>3.→ AUTOREVOLEZZA 1= per nulla autorevole 2= poco autorevole 3=autorevole in modo sufficiente 4= abbastanza autorevole 5= molto autorevole Punteggio =</p>	<ul style="list-style-type: none"> - C'è un curriculum o un "Chi siamo" sul responsabile della risorsa? - C'è una istituzione o una organizzazione autorevole che "garantisca" la qualità? - Sono indicate le fonti su cui si basano le informazioni (presenza di bibliografie, rinvii ad altre fonti ecc.)? <li style="padding-left: 20px;">Sono esplicitati eventuali sponsors e possibili conflitti d'interesse? <li style="padding-left: 20px;">ecc...(specificare) _____
<p>4.→ AGGIORNAMENTO E DATAZIONE 1= per nulla aggiornato 2= poco aggiornato 3=aggiornato in modo sufficiente 4= abbastanza aggiornato 5= molto aggiornato Punteggio =</p>	<ul style="list-style-type: none"> - E' presente la data di produzione, copyright o stampa? - E' presente la data di aggiornamento? - ecc...(specificare) _____

<p>5 Criterio di INTERAZIONE 1= per nulla 2= poco 3= in modo sufficiente 4= abbastanza 5= molto a Punteggio =</p>	<ul style="list-style-type: none"> - E' presente l'indirizzo completo del referente per i contatti? - E' presente l'indirizzo e-mail dell'autore delle informazioni? - Il sito incoraggia l'interazione con l'utente (domande, richieste di valutazione)? - ecc...(specificare) _____
<p>6 .→ ACCESSIBILITA' E USABILITA' 1 = per nulla accessibile 2= poco accessibile 3= accessibile n modo sufficiente 4= abbastanza accessibile 5= molto accessibile Punteggio =</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Il sito è accessibile e facilmente navigabile dagli utenti a prescindere dalla tecnologia utilizzata? - La grafica è leggera e le immagini sono corredate da testo e dal tag XHTML:ALT? - E' presente una mappa del sito o un indice? - ecc...(specificare) _____
<p>7 .→ Criterio di CONDOTTA 1 = per nulla 2= poco 3= in modo sufficiente 4= abbastanza 5= molto a Punteggio =</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Il sito o la pubblicazione dichiara di aderire a codici o norme? - Espone correttamente i relativi marchi? - ecc...(specificare) _____
<p>La somma dei punteggi attribuiti a ciascuno dei tre criteri rappresenta il</p> <p>PUNTEGGIO COMPLESSIVO = (MAX 35)</p>	<p>punteggio complessivo da 1 a 7= pessima qualità del documento punteggio complessivo da 8 a 14 = insufficiente qualità del documento punteggio complessivo da 15 a 21= sufficiente qualità punteggio complessivo da 22 a 28= buona qualità punteggio complessivo da 29 a 35= ottima qualità</p>

L'ultimo step del processo valutativo consiste nel rendere espliciti dapprima i punti di forza, in seguito, i punti di debolezza (se riscontrati) del documento preso in esame al fine di produrre una sintesi in cui vengono dichiarati gli elementi considerati e che giustificano il punteggio complessivo.

Annotazioni o breve sintesi tecnica (OBBLIGATORIO):

GRIGLIA 2 - STILE COMUNICATIVO
(da compilare a cura dello Staff psicologico-umanistico)

Documento cartaceo, elettronico o sito web da valutare: (titolo/autore)
Nome del compilatore: _____
Data della valutazione: _____

Durante il percorso di valutazione dello stile comunicativo di ogni documento, si prenderanno in considerazione tre parametri:

- 1) criterio della *comprensibilità delle informazioni*: la possibilità di comprendere un'informazione sembra riconducibile alla chiarezza del testo e alla semplicità del linguaggio;
- 2) criterio della *relatività dell'informazione*: ciascuna informazione dovrebbe essere contestualizzata e presentata come informazione "generale" (non riconducibile al caso singolo oppure specifica di un determinato campione con caratteristiche particolari);
- 3) il criterio inerente *all'impatto emotivo* suscitabile dalle informazioni: nelle pubblicazioni indirizzate alla comunità "non scientifica" ci si aspetta l'uso di termini "neutri", l'assenza di statistiche e informazioni prognostiche e l'utilizzo di un linguaggio "colloquiale". Tutti elementi che mirano a non indurre reazioni emotive negative. Nei documenti tecnici è utile la contestualizzazione delle informazioni, la descrizione della casistica di riferimento, e il rimando ai criteri di evidenza di un'informazione (EBM).

Si è scelto di attribuire a ciascuno dei tre criteri un punteggio seguendo una scala di valutazione che va da 1 a 5 (tipo Likert dove: 1 corrisponde a = per nulla, 2= poco, 3= in modo sufficiente, 4= abbastanza, 5= molto).

Il punteggio complessivo è dato dalla somma dei valori attribuiti a ciascun criterio, tradotto nel seguente valore di qualità: da 1 a 3= pessimo, da 4 a 6= insufficiente, da 7 a 9= sufficiente, da 10 a 12= buono, da 13 a 15= ottimo.

All'interno della colonna di destra sono presentati degli elementi-guida per la valutazione del criterio a cui fanno riferimento.

CRITERI	
<p>1. COMPRESIBILITA' DELL'INFORMAZIONE L'informazione risulta</p> <p>1 = per nulla comprensibile 2 = poco comprensibile 3 = sufficientemente comprensibile 4 = abbastanza comprensibile 5 = molto comprensibile</p> <p>Punteggio =</p>	<p>CHIAREZZA</p> <ul style="list-style-type: none"> - Assenza di riferimento a conoscenze presupposte o date per scontate. - Gerarchizzazione dell'informazione. - Presenza di paragrafi se il testo è lungo. - Frasi con una sola informazione principale. - Presenza di raffigurazioni grafiche congruenti all'informazione riportata. - ecc... (specificare) _____ <p>SEMPLICITA'</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il linguaggio, anche se tecnico, è corredato da note esplicative, glossari, esempi, metafore tratte dalla vita quotidiana. - Le frasi sono strutturate in modo semplice e articolate in periodi brevi. - Uso di parole intere anziché sigle o abbreviazioni. - ecc... (specificare) _____

<p>2. RELATIVITA' DELL'INFORMAZIONE 1 = per nulla relativa 2 = poco relativa 3 = relativa in modo sufficiente 4 = abbastanza relativa 5 = molto realtiva Punteggio =</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Il testo fa capire che l'informazione è generale e quindi non sempre riconducibile ai casi particolari. - Viene esplicitato che la situazione soggettiva del malato non equivale alla somma degli indicatori che descrivono la malattia. - Nelle frasi sono presenti verbi al condizionale(o l'informazione è data per certa sempre?). - Il testo riporta la numerosità del campione di riferimento e le sue caratteristiche (nel caso di materiale tecnico- scientifico). - ecc...(specificare) _____
<p>3. IMPATTO EMOTIVO DELL'INFORMAZIONE L'informazione, presumibilmente 1 = Non è PER NULLA attenta all'impatto emotivo negativo suscicabile nel lettore 2 = tende ad indurre reazioni emotive negative 3 = è "neutrale" 4 = tende a NON indurre reazioni emotive negative 5 =MOLTO attenta all'impatto emotivo negativo suscicabile nel lettore Punteggio =</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Il linguaggio fa uso di dati statistici su sopravvivenze e prognosi. - Nel caso faccia uso di dati statistici, ne contestualizza il significato. - I dati sono accompagnati da descrizioni (oppure i numeri sono presentati in modo lapidario?). - Viene usato un linguaggio di tipo colloquiale che tiene conto dell'impatto sul lettore. - I termini tecnici hanno una spiegazione. - Numero (non ridondante) di parole presumibilmente "ansioгене" (metastasi, progressione, terminale, inguaribile, morte, palliativo, ecc) . - Immagini presumibilmente "ansioгене" - ecc...(specificare) _____
<p>La somma dei punteggi attribuiti a ciascuno dei tre criteri rappresenta il</p> <p>PUNTEGGIO COMPLESSIVO = (MAX 15)</p>	<p>punteggio complessivo da 1 a 3= pessima qualità del documento punteggio complessivo da 4 a 6= insufficiente qualità del documento punteggio complessivo da 7 a 9= sufficiente qualità punteggio complessivo da 10 a 12= buona qualità punteggio complessivo da 13 a 15= ottima qualità</p>

L'ultimo step del processo valutativo consiste nel rendere espliciti dapprima i punti di forza, in seguito, i punti di debolezza (se riscontrati) del documento preso in esame al fine di produrre una sintesi in cui vengono dichiarati gli elementi considerati e che giustificano il punteggio complessivo. E' inoltre richiesto di indicare se il documento in esame è ritenuto adeguato per un'informazione di "primo livello"- destinata cioè a un pubblico aspecifico, che non ha esplicitamente richiesto di essere informato – o di "secondo livello", destinata cioè a un pubblico più esperto.

Annotazioni o breve sintesi sullo stile comunicativo (OBBLIGATORIO):

GRIGLIA 3 – CONTENUTO
(da compilare a cura dello Staff medico-scientifico)

Documento cartaceo, elettronico o sito web da valutare: (titolo/autore)
Nome del compilatore: _____
Data della valutazione: _____

Nella prima colonna sono riportati alcuni criteri per la valutazione del contenuto del materiale, nella seconda sono presentati degli elementi-guida per la valutazione del criterio a cui fanno riferimento.

CRITERI	
VALIDITA' Livelli di valutazione: 1= per nulla valido 2= poco valido 3= valido in modo sufficiente, 4= abbastanza valido 5= molto valido Punteggio =	- L'informazione è attuale e aggiornata? - L'informazione è attendibile e controllata? - E' presente una bibliografia e/o vengono indicate le fonti da cui è tratta l'informazione? - E' presente un cenno ai possibili conflitti di interesse? - E' specificato il genere di argomento trattato nella pubblicazione? (ad esempio informazioni generali/descrittive/divulgative, prevenzione, trattamenti terapeutici, dati di epidemiologia/popolazione, argomenti di economia sanitaria, ecc)? - Se si tratta di un articolo tecnico/scientifico, è presente qualche riferimento ai criteri di qualità delle informazioni incluse e/o ai "gradi" delle Evidenze in Medicina? [*] - Sono specificati, in linea generale (particolarmente se si tratta di un articolo scientifico), gli obiettivi che si prefigge la pubblicazione, i metodi utilizzati ed i destinatari ai quali si rivolge? -ecc...(specificare) _____
CAUTELE D'USO 1= per nulla, 2= poco, 3= in modo sufficiente, 4= abbastanza, 5= molto Punteggio=	- L'informazione è semplice e chiara, adeguata al tipo di pubblico cui è rivolta? - E' esplicitato che l'informazione prodotta non vuole sostituirsi al rapporto medico-paziente? - Qualora esista la possibilità di interagire con gli autori, si segnala che è tutelata la privacy delle informazioni date al paziente? - ecc...(specificare) _____
UTILITA' 1= per nulla utile 2= poco utile 3= utile n modo sufficiente 4= abbastanza utile 5= molto utile Punteggio=	- Se si tratta di un articolo tecnico/scientifico, si ritiene che abbia rilevanza clinica e che sia utile a migliorare la pratica clinica? - Se si tratta di un prodotto divulgativo, si ritiene che l'informazione prodotta sia di qualche utilità al paziente? - Viene posta attenzione agli aspetti relativi alla qualità di vita? - Vengono indicati servizi, indirizzi e altre informazioni che possano guidare il paziente nella scelta della struttura a cui rivolgersi? - ecc...(specificare) _____
La somma dei punteggi attribuiti a ciascuno dei tre criteri rappresenta il PUNTEGGIO COMPLESSIVO = (MAX 15)	punteggio complessivo da 1 a 3= pessima qualità del documento punteggio complessivo da 4 a 6= insufficiente qualità del documento punteggio complessivo da 7 a 9= sufficiente qualità punteggio complessivo da 10 a 12= buona qualità punteggio complessivo da 13 a 15= ottima qualità

L'ultimo step del processo valutativo consiste nel rendere espliciti dapprima i punti di forza, in seguito, i punti di debolezza (se riscontrati) del documento preso in esame al fine di produrre una sintesi in cui vengono dichiarati gli elementi considerati e che giustificano il punteggio complessivo. E' inoltre richiesto di indicare se il documento in esame è ritenuto adeguato per un'informazione di "primo livello"- destinata cioè a un pubblico aspecifico, che non ha esplicitamente richiesto di essere informato – o di "secondo livello", destinata cioè a un pubblico più esperto.

Annotazioni o breve sintesi (OBBLIGATORIO):
