

## PROGETTO DI RICERCA

1. Titolo: 

COMMUNITY HEALTH LITERACY. IL MATERIALE INFORMATIVO PER LA COMUNITÀ PRODOTTO DALLE AZIENDE SANITARIE DELLA PROV. DI REGGIO EMILIA E UTILIZZATO ALL'INTERNO DELL'AZIENDA OSPEDALIERA SANTA MARIA NUOVA: RACCOLTA, VALUTAZIONE, MIGLIORAMENTO
---
  
2. Proponente: 

Simone Cocchi <sup>(*)</sup> , Elena Cervi <sup>(*)</sup> , Rita Iori <sup>(*)</sup> , Maria Ravelli <sup>(§)</sup> , Danilo Orlandini <sup>(+)</sup>
---
  
3. Struttura di appartenenza 

<sup>(*)</sup> Biblioteca Medica "P.G. Corradini" Centro di Documentazione per il Governo Clinico delle Aziende Sanitarie della Provincia di Reggio Emilia <sup>(§)</sup> Ufficio Qualità - Accreditemento <sup>(+)</sup> Formazione e Innovazione clinica
--
  
4. Dipartimento: 

<sup>(*)</sup> <sup>(§)</sup> Infrastruttura Ricerca-Qualità-Statistica <sup>(+)</sup> Area Innovazione Tecnologica e Formazione
---
  
5. Tipo di studio:  osservazionale                       sperimentale
  
6. Promotore dello studio: 

Biblioteca Medica "P.G. Corradini" Centro di Documentazione per il Governo Clinico delle Aziende Sanitarie della Provincia di Reggio Emilia
---
  
7. Razionale Scientifico (sintesi delle conoscenze disponibili, quali nuove conoscenze porterà rispetto a quanto già si conosce):

<p>L'Health Literacy (HL) indica il livello delle capacità personali di ottenere, trattare e comprendere le informazioni sanitarie di base ed i servizi necessari per prendere decisioni appropriate in campo sanitario <sup>(1)</sup>.</p> <p>L'Health Literacy è una funzione condivisa tra fattori culturali, sociali e individuali. Sia le cause della scarsa Health Literacy sia i rimedi dipendono dai nostri paradigmi culturali e sociali, dai sistemi sanitario ed educativo che li sottendono, e dall'interazione tra questi fattori.</p> <p>Competenze di Health Literacy sono richieste per il dialogo e la discussione, per leggere le informazioni sanitarie, per interpretare i disegni in esse contenuti, per prendere decisioni sulla partecipazione a ricerche cliniche, per utilizzare apparecchiature medicali per uso personale o familiare – come un misuratore della glicemia o un termometro – per calcolare i tempi di assunzione e il dosaggio dei farmaci, o per votare su argomenti legati alla salute e all'ambiente <sup>(2)</sup>.</p> <p>Tutte le persone e i materiali con i quali la persona entra in contatto per le prestazioni sanitarie devono fornire informazioni sanitarie di base con modalità adeguate <sup>(3)</sup>.</p> <p>Anche se non è stata chiaramente stabilita una relazione <i>causale</i> tra la scarsa Health Literacy e gli esiti sanitari, ripetute e sempre più consistenti evidenze suggeriscono che questa relazione causale esiste; infatti, è più probabile che le persone con bassa literacy abbiano problemi di salute, come il diabete o lo scompenso cardiaco <sup>(4 - 5)</sup>. Un basso livello di Health Literacy è associato a scarse capacità di comprendere e seguire consigli medici, a esiti poveri in termini di salute e all'uso differenziato di alcuni servizi sanitari <sup>(6)</sup>. Alcuni studi mostrano, poi, come esista una "popolazione nascosta" di persone con un basso livello di Health Literacy che manifestano difficoltà nell'accesso a servizi sanitari e, in generale, alla salute. Tali difficoltà</p>
---

sono simili a quelle dimostrate da porzioni di popolazione, come ad esempio persone affette da deficit cognitivi, stranieri che non conoscono la lingua del paese nel quale vivono ecc., per le quali il possesso di un basso livello di Health Literacy sembrerebbe essere più facilmente ipotizzabile<sup>(7)</sup>.

Una revisione Cochrane del 2003<sup>(8)</sup> raccomanda, poi, l'uso di informazioni sanitarie sia verbali che scritte nella comunicazione relativa a argomenti di salute con pazienti e/o altre persone coinvolte nella dimissione dall'ospedale verso casa: la combinazione di informazioni sanitarie verbali e scritte consente di fornire informazioni standardizzate sull'assistenza al paziente e/o alle altre persone coinvolte, che sembrano migliorare conoscenza e soddisfazione. Alla luce delle sperimentazioni pubblicate, i revisori Cochrane concludono che l'Health Literacy dovrebbe essere considerata un componente critico dell'erogazione dei servizi sanitari e della comunicazione sanitaria.

Le competenze di Health Literacy si inseriscono, inoltre, in più generiche competenze di literacy possedute dalla popolazione. Tali competenze sono state misurate da alcuni studi condotti da autorevoli istituzioni internazionali<sup>(9)</sup>. In riferimento alla popolazione italiana, i risultati emersi da queste indagini e, in particolare, dallo studio ALL, sono preoccupanti, dal momento che, per quanto riguarda la capacità di comprendere testi in prosa e di servirsi delle informazioni in essi contenute, l'81,2% della popolazione tra i 16 e i 65 anni, si colloca ai primi 2 livelli, in una scala di 5 in cui il livello 3 rappresenta il livello minimo da possedere per poter «rispondere efficacemente alle esigenze di vita e di lavoro del mondo attuale»<sup>(10)</sup>. Questi dati si inseriscono in un panorama in cui le tematiche relative alla salute continuano a rivestire un grande interesse presso la popolazione, ma nel quale, nel contempo, la stessa popolazione, a prescindere dal livello di istruzione, individua come principale difetto della odierna comunicazione sulla salute la complessità delle informazioni<sup>(11)</sup>.

In un tale contesto, i temi dell'Health Literacy e della comunicazione sulla salute rivestono un ruolo di primo piano e di crescente interesse per gli enti istituzionalmente preposti alla cura della salute della popolazione. Infatti, la Regione Emilia-Romagna ha provveduto nel corso del 2011 a stabilire obiettivi sul fronte del miglioramento della comunicazione sulla salute rivolta a pazienti e cittadini e ha, inoltre, messo in atto strategie per il raggiungimento di questi obiettivi. In particolare, nella Delibera di Giunta Regionale n. 732 del 30/05/2011 ("Linee di programmazione e finanziamento delle Aziende del Servizio Sanitario Regionale per l'anno 2011"), Allegato C, Lettera A ("Dignità della persona"), Punto A1 ("...miglioramento comprensibilità e chiarezza del linguaggio nella relazione operatore assistito e nella redazione di materiali informativi") sono previsti degli «obiettivi 2011» nei quali rientra anche la «analisi di strumenti di comunicazione di Aziende Sanitarie su percorsi "critici" (come scompenso cardiaco, diabete, patologie oncologiche)». La Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, ha quindi costituito un gruppo di lavoro denominato «Gruppo regionale informazione e comunicazione sulla salute» (determinazione n. 8423 del 11/07/2011) nonché un «Gruppo di lavoro "Applicazione dei principi e delle pratiche della Health Literacy" con il compito di favorire, in particolare, la comprensibilità e la chiarezza del linguaggio, scritto e parlato, sia nella relazione operatore sanitario-cittadino, che nella redazione di materiale informativo» (determinazione n. 8543 del 12/07/2011).

Questo studio permetterà di conoscere lo stato di fatto relativo alle modalità con cui avviene la comunicazione scritta di tipo divulgativo-informativo con i pazienti e, in generale, con i cittadini. In particolare permetterà di conoscere la quantità di materiale informativo prodotto dai professionisti dell'Azienda e la sua qualità, misurata con specifiche modalità. Quanto emerso da queste analisi permetterà la restituzione ai professionisti stessi dei dati riguardanti la presenza nelle singole strutture di materiale informativo per pazienti, nonché quelli relativi all'effettiva qualità (documentale, formale e linguistico-testuale) del materiale stesso. I risultati emersi da questo studio retrospettivo osservazionale costituiranno un background informativo che consentirà la pianificazione di ulteriori sperimentazioni e analisi, nonché l'attivazione, se necessaria, di eventuali processi di miglioramento di modalità e strumenti di comunicazione con i pazienti/cittadini.

8. Obiettivo primario (solo 1):

L'obiettivo primario di questo studio è valutare la quantità e la qualità del materiale informativo, in particolare del materiale scritto, utilizzato dai professionisti dell'Azienda per fornire informazioni sulla salute a pazienti e/o cittadini.

9. Obiettivi secondari (max 3)

Questo studio mira, inoltre, a sensibilizzare i professionisti dell'Azienda alle tematiche della comunicazione come processo mai banale e dall'esito tutt'altro che scontato, nonché al monitoraggio e, ove necessario, al miglioramento della qualità della propria comunicazione con i pazienti/cittadini. Tale obiettivo verrà perseguito, una volta raggiunto l'obiettivo primario:

1. mettendo a conoscenza i professionisti dell'esistenza, della disponibilità e della qualità del materiale informativo per pazienti/cittadini
2. predisponendo una lista di criteri di buona qualità del materiale informativo scritto e una linea editoriale aziendale, anche in rapporto alle criticità emerse dalle elaborazioni riferite all'obiettivo principale
3. condividendo con i professionisti l'eventuale "ridondanza" nel corpus del materiale informativo prodotto (presenza di più documenti relativi allo stesso argomento, presenza di più versioni di uno stesso documento ecc.).

10. Materiali e metodi (pazienti/soggetti, interventi/trattamenti, end-points/outcomes, dimensione campionaria, randomizzazione, metodi statistici)

Pazienti/soggetti da reclutare:

Verranno considerati soggetti dello studio tutti i documenti informativi prodotti dalle Aziende Sanitarie della Provincia di Reggio Emilia e utilizzati dai professionisti dell'Azienda Ospedaliera Santa Maria Nuova per trasmettere informazioni di natura sanitaria a pazienti e cittadini, sia in situazioni comunicative "in presenza", sia resi pubblici (e quindi liberamente accessibili) attraverso il sito web istituzionale.

Interventi/trattamenti:

**Obiettivo primario** (valutare la quantità [A] e la qualità[B] del materiale informativo, in particolare del materiale scritto, utilizzato dai professionisti dell'Azienda per fornire informazioni sulla salute a pazienti e/o cittadini)

**[A] quantità del materiale informativo**

Si procederà alla raccolta di tutto il materiale informativo sulla salute utilizzato dai professionisti dell'Azienda per fornire informazioni sulla salute a pazienti e/o cittadini, in particolare:

1. materiale informativo per pazienti/cittadini presente nelle singole strutture utilizzato dai professionisti nella comunicazione con i pazienti/cittadini
2. materiale informativo (opuscoli, libretti ecc.) per pazienti/cittadini presente sul sito istituzionale dell'Arcispedale Santa Maria Nuova.

Per quanto riguarda il punto 1: per lo svolgimento di questa attività di raccolta verrà costituito un team composto da 3 autori dello studio, tra i quali un rappresentante dell'Ufficio Qualità – Accredimento, dal Coordinatore Infermieristico e, se disponibile, dal medico Referente per l'Accreditamento della struttura nella quale di volta in volta verrà attivata la raccolta del materiale. La fase di raccolta del materiale informativo verrà preceduta da un'analisi sui percorsi e i prodotti relativi alla singola struttura nella quale di volta in volta verrà realizzata la

raccolta stessa. Tale analisi, effettuata dal team di progetto in collaborazione con l'Ufficio Qualità - Accreditamento, è finalizzata alla rilevazione di tutte le opportunità di informazione/comunicazione tra professionisti e pazienti/cittadini.

In seguito, si procederà alla raccolta di tutto il materiale informativo col quale i pazienti/cittadini possono entrare in contatto durante il proprio percorso diagnostico-terapeutico, compreso il materiale collocato in espositori e il materiale audio/video proiettato su schermi eventualmente collocati nelle strutture.

Per quanto riguarda il punto 2: si procederà alla raccolta di tutto il materiale informativo messo a disposizione dall'Arcispedale Santa Maria Nuova sul sito internet istituzionale e destinato a pazienti/cittadini.

Sia in relazione al punto 1 sia in relazione al punto 2, la raccolta riguarderà tutto il materiale informativo disponibile, anche se prodotto da enti diversi dalle Aziende Sanitarie della Provincia. I documenti informativi verranno catalogati in base al produttore, all'argomento, alla tipologia documentale e testuale (consenso informato, documenti su trattamenti, documenti su specifiche patologie ecc.).

### **[B] qualità del materiale informativo**

Una volta raccolto e catalogato il materiale, si procederà alla valutazione della qualità del solo materiale informativo di argomento sanitario prodotto dalle Aziende Sanitarie della Provincia di Reggio Emilia.

La valutazione di qualità verrà compiuta tramite l'utilizzo di due diversi strumenti:

1. checklist da predisporre, in collaborazione con la Biblioteca Scientifica del CRO di Aviano, sulla base della letteratura esistente [DISCERNere<sup>(12)</sup>, Ensuring Quality Information for Patients tool - EQUIP<sup>(13)</sup>, Suitability Assessment of Materials – SAM<sup>(3 - 14)</sup>, PMOSE/IKIRSCH<sup>(3 - 15)</sup>, Manuale di stile<sup>(16)</sup> e altri]
2. Èulogos® CENSOR: strumento automatizzato per la valutazione integrata della leggibilità di un testo (attraverso l'indice GULPEASE) e della sua comprensibilità (attraverso la verifica della presenza di lessico appartenente al Vocabolario di Base)

La scelta di predisporre un nuovo strumento di valutazione è dettata da diversi fattori, tra i quali:

- presenza di diversi strumenti predisposti per altre lingue e culture (in particolare inglese e cultura anglosassone in generale);
- presenza di alcuni strumenti di validità parziale (ad es. DISCERNere è specificamente tarato per materiale informativo riguardante trattamenti);
- utilizzo frammentario di questi strumenti, con conseguente scarsità di pubblicazioni e di evidenze sul loro utilizzo operativo nella valutazione di documenti informativi.

Lo strumento Èulogos® CENSOR<sup>(17)</sup> permette di affiancare ad una procedura ormai ampiamente utilizzata, in particolar modo nei paesi anglosassoni, come l'analisi della leggibilità effettuata tramite formula matematica, in questo caso attraverso l'indice GULPEASE, specificamente tarato sulla lingua italiana<sup>(18 - 19)</sup>, anche una valutazione della percentuale di lessico appartenente al Vocabolario di Base<sup>(20 - 21)</sup>, garantendo così una più efficace e completa valutazione dell'aspetto linguistico del documento, componente chiave del processo di comprensione di un testo. Questo strumento è specificamente tarato per testi scritti; nel caso in cui durante la fase di raccolta del materiale si riscontrasse la presenza di documenti informativi ad esempio di tipo elettronico, come diapositive o testi scorrevoli per dispositivi video, si valuterà l'opportunità di sottoporre a verifica della leggibilità e della presenza di Vocabolario di Base anche la componente testuale di queste tipologie di documenti.

**Obiettivo secondario** (*sensibilizzare i professionisti dell'Azienda alle tematiche della comunicazione, nonché al monitoraggio e, ove necessario, al miglioramento della qualità della propria comunicazione con i pazienti/cittadini*)

Per il perseguimento di questo obiettivo si prevede la realizzazione di incontri di informazione a livello dipartimentale per la restituzione ai professionisti dei risultati della valutazione dei

documenti. Inoltre, se i risultati dell'attività di valutazione ne evidenzieranno la necessità, saranno elaborate strategie di miglioramento della qualità dei documenti e saranno organizzati incontri di formazione per la diffusione di queste strategie e delle relative tecniche che ne permetteranno la messa in opera. Per questa fase si prevede la necessaria collaborazione da parte, rispettivamente, dell'Ufficio Comunicazione e del Servizio Formazione dell'Arcispedale Santa Maria Nuova.

L'efficacia degli interventi di miglioramento eventualmente resisi necessari verrà valutata attraverso la realizzazione di nuovo materiale informativo e/o attraverso il rifacimento di documenti informativi già esistenti, monitorando il numero di questi documenti e la loro qualità, sempre mediante l'uso dei medesimi strumenti utilizzati per la prima fase dello studio. Successivamente a questa fase potrà essere preso in considerazione il coinvolgimento di associazioni di cittadini/pazienti nella verifica dell'efficacia delle azioni di miglioramento intraprese.

Durata dello studio:

Raccolta e Valutazione documenti	0-12 mesi
Incontri per la restituzione dei risultati ai professionisti + formazione	12-18 mesi
Analisi del miglioramento	18-24 mesi

End-points/outcomes:

- numero di documenti presenti
- punteggio qualità checklist
- valori analisi linguistica dei documenti
- numero di documenti "ridondanti"
- numero di incontri per restituzione dei risultati ai professionisti dei diversi dipartimenti
- numero di incontri di formazione realizzati
- numero e qualità nuovi documenti per valutazione miglioramento

Dimensione campionaria e randomizzazione (se necessaria):

Il campione sarà costituito da tutto il materiale informativo reperito in azienda e raccolto secondo le modalità sopra illustrate. La valutazione di qualità riguarderà, come specificato sopra, il solo materiale di argomento sanitario prodotto dalle due Aziende Sanitarie presenti sul territorio della Provincia di Reggio Emilia.

11. Risultati attesi (anche in termini di trasferibilità dei risultati al contesto sanitario)

- Da questo studio sono attesi risultati in termini di:
- consapevolezza da parte dei professionisti/Azienda delle dimensioni del corpus di documenti informativi disponibili per pazienti e cittadini;
  - consapevolezza da parte dei professionisti/Azienda della qualità, della leggibilità e della comprensibilità dei documenti;
  - consapevolezza da parte dei professionisti/Azienda della disponibilità di metodologie e strumenti per la predisposizione di documenti di migliore qualità.

## 12. Bibliografia (almeno 3 referenze bibliografiche rilevanti)

- <sup>1</sup> Selden C, Zorn M, Ratzan SC, Parker RM, compilers. Health literacy [bibliography on the Internet]. Bethesda (MD): National Library of Medicine; 2000 Feb [acc. Agosto 2010]. Available from: <http://www.nlm.nih.gov/archive//20061214/pubs/cbm/hliteracy.html>
- <sup>2</sup> RTI International. Literacy and Health Outcomes. AHRQ Publication No. 04-E007-2 January 2004
- <sup>3</sup> Rudd RE, Anderson JE. The Health Literacy Environment Of Hospitals And Health Centers. National Center for the Study of Adult Learning and Literacy and Health and Adult Literacy and Learning Initiative, Harvard School of Public Health 2006
- <sup>4</sup> Dewalt DA, Berkman ND, Sheridan S, Lohr KN, Pignone MP. Literacy and health outcomes: a systematic review of the literature. *J Gen Intern Med* 2004;19:1228-39.
- <sup>5</sup> Wolf MS, Gazmararian JA, Baker DW. Health literacy and functional health status among older adults. *Arch Intern Med* 2005; 165:1946-52.
- <sup>6</sup> Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Ann Intern Med*. 2011 Jul 19;155(2):97-107. Review.
- <sup>7</sup> Easton P, Entwistle VA, Williams B. Health in the 'hidden population' of people with low literacy. A systematic review of the literature. *BMC Public Health*. 2010 Aug 5;10:459. Review.
- <sup>8</sup> Johnson A, Sandford J, Tyndall J. Written and verbal information versus verbal information only for patients being discharged from acute hospital settings to home. *Cochrane Database Syst Rev*. 2003;(4):CD003716.
- <sup>9</sup> Gallina, Vittoria, a cura di (2000), *La competenza alfabetica in Italia. Una ricerca sulla cultura della popolazione*, Franco Angeli, MI.
- <sup>10</sup> INVALSI (2006) = Istituto nazionale per la valutazione del sistema educativo di istruzione e di formazione, *Letteratismo e abilità per la vita. Indagine nazionale sulla popolazione italiana 16-65 anni*. [http://www.invalsi.it/download/All/Rapporto\\_Finale\\_ALL.pdf](http://www.invalsi.it/download/All/Rapporto_Finale_ALL.pdf)
- <sup>11</sup> Censis 2006 = Censis – Forum per la Ricerca Biomedica, *La nuova domanda di comunicazione sulla salute*, Roma.
- <sup>12</sup> [http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana\\_dossier/doss128/link/doss128.pdf](http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana_dossier/doss128/link/doss128.pdf)
- <sup>13</sup> Moulton B, Franck LS, Brady H. Ensuring quality information for patients: development and preliminary validation of a new instrument to improve the quality of written health care information. *Health Expect*. 2004 Jun;7(2):165-75. Review.
- <sup>14</sup> Doak CC, Doak LG, Root JH, *Teaching Patients with Low Literacy Skills*, Lippincott, Philadelphia (1996 [1985])
- <sup>15</sup> Mosenthal PB, Kirsch IS, A new measure for document complexity: The PMOSE/IKIRSCH document readability formula, *Journal of Adolescent & Adult Literacy*; 1998 May; 41 (8): 638-57.
- <sup>16</sup> Fioritto, Alfredo, a cura di (1997), *Manuale di stile. Strumenti per semplificare il linguaggio delle amministrazioni pubbliche*, Il Mulino, Bologna.
- <sup>17</sup> [http://www.eulogos.net/ActionPagina\\_1021.do](http://www.eulogos.net/ActionPagina_1021.do)
- <sup>18</sup> Lucisano P, Piemontese ME, GULPEASE: una formula per la predizione della difficoltà dei testi in lingua italiana, *Scuola e città*, XXXIX, 3 (1988): 110-24.
- <sup>19</sup> Piemontese, Maria Emanuela (1996), *Capire e farsi capire. Teorie e tecniche della scrittura controllata*. Tecnodid, Napoli.
- <sup>20</sup> De Mauro, Tullio (2002a [1994]), *Capire le parole*, Laterza, Roma-Bari.
- <sup>21</sup> De Mauro, Tullio (2007 [1980]), *Guida all'uso delle parole*, Editori Riuniti, Roma.