

La formazione degli operatori di un Punto Informativo oncologico

A. Florita

Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano

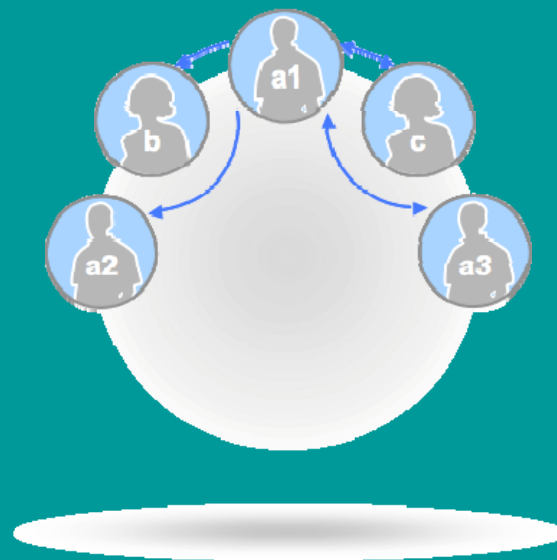
Questa breve presentazione illustra, in modo necessariamente sommario, i risultati del lavoro, studio e riflessione sul tema della formazione del personale addetto a dare informazioni sulla salute, emersi nel percorso di realizzazione del **Servizio Nazionale di Informazione in Oncologia (SION)**, progetto sostenuto dal Ministero della Salute e coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità.

SION coinvolge oltre 30 strutture – tra cui gli IRCCS oncologici - diffuse sul territorio italiano, presso cui sono istituiti altrettanti Punti Informativi, collegati in Rete, che offrono un servizio di accoglienza e informazione ai pazienti oncologici, ai loro familiari e, in generale, alla cittadinanza.

Tale iniziativa, che mira a consolidarsi come servizio riconosciuto a tutti gli effetti nell'ambito sanitario, è per altro in linea con l'inserimento della **comunicazione** come "strumento di sanità pubblica" all'interno del **Piano Oncologico Nazionale approvato dal Ministero della Salute per gli anni 2010-2012**.

La gestione di un servizio di Informazione in oncologia rivolto a pazienti, loro familiari e, in generale, alla cittadinanza:

- è un compito delicato e complesso: il personale coinvolto deve sapersi muovere in una sfera articolata di situazioni, attività, relazioni con gli utenti e con gli altri operatori sanitari.



- comporta la consapevolezza che un servizio di questo genere, quasi per definizione, si compone di due aspetti complementari, egualmente fondamentali, e che mai si escludono a vicenda:

dare accoglienza

fornire informazioni



La formazione degli operatori di un PIO dovrebbe dotare di...

- **una precisa linea di condotta che inquadri e dia pieno significato al ruolo e all'operato del personale impegnato nel Servizio.**
- **padronanza di strumenti di relazione interpersonale**
- **padronanza di strumenti di valutazione delle fonti informative**
- **sviluppo o affinamento di capacità operative e di cooperazione**

... e quindi includere...

- **un Codice deontologico**
- **indicazioni e strategie per un'efficace decodifica della domanda, "personalizzazione" del "pacchetto informativo" e utilizzo del materiale**
- **una rassegna del materiale e delle fonti di informazione attualmente disponibili**
- **strumenti di valutazione di qualità dei documenti e delle risorse**

Il Codice deontologico (1)

L'operatore di un PIO è tecnicamente un mediatore tra chi produce le informazioni e chi ne usufruisce. Di fatto, però, egli agisce sempre nella sfera della relazione umana, dell'emotività, del vissuto personale, in cui nulla è mai del tutto neutrale.

Un codice di condotta è allora necessario per tutelare:

- **gli operatori**, stabilendone l'identità e i limiti d'azione
- **gli utenti**, chiarendo loro ciò che possono e debbono aspettarsi da chi attua il servizio.

Rientrando l'attività di un PIO a tutti gli effetti nell'ambito sanitario, anche la definizione del suo codice deontologico deve muoversi in questo alveo, e contemplare quindi i quattro principi di:

- **autonomia**: rispetto per l'autodeterminazione del paziente e coinvolgimento dello stesso nelle decisioni che lo riguardano
- **beneficialità**: orientamento al bene della persona-paziente secondo i suoi valori e il suo interesse
- **non maleficitalità**: evitare ciò che nuoce o danneggia il paziente.
- **giustizia/equità**: opporsi a discriminazioni e ingiustizie e promuovere un'equa distribuzione delle risorse.

II Codice deontologico (2)

Nello specifico, per quanto riguarda il SION, si è proposto un Codice Deontologico ispirato alle *Ethical Considerations* della CAPHIS (Consumer Patient Health Information Section: Sezione della Medical Library Association, USA):

1. *Tenere in considerazione la persona*
2. *Fornire un ambiente adeguato*
3. *Ottenere più informazioni possibili per orientare la risposta.*
4. *Saper ascoltare.*
5. *Curare la modalità della risposta*
6. *Non interpretare l'informazione medica ma essere in grado di personalizzarla*
7. *Garantire la qualità dell'informazione.*
8. *Consapevolezza del ruolo complementare e non sostitutivo del servizio rispetto al medico*
9. *Consapevolezza che l'operatore del servizio è figura di mediazione e parte del sistema di cura*
10. *Fornire un supporto educativo all'informazione*

Rassegna del materiale e delle fonti di informazione disponibili (1)

L'operatore deve essere messo a conoscenza di una rassegna aggiornata delle principali risorse informative rivolte ai pazienti e alla cittadinanza prodotte e/o messe a disposizione da Associazioni, Strutture, Enti attivi nell'ambito oncologico, nazionali ed esteri. Si tratta del patrimonio fondamentale per dare una risposta adeguata e personalizzata al bisogno informativo dell'utenza.

I siti web autorevoli/certificati rivestono una particolare importanza per l'attività di *reference* nei Punti informativi, in quanto mettono a disposizione in modo sistematico e organizzato informazioni, documenti, riferimenti utili per il pubblico e aggiornati.

Rassegna del materiale e delle fonti di informazione disponibili (2)

Materiale divulgativo di 'primo livello'

Creato appositamente per la comunità non scientifica e disponibile su vari supporti (carta, CD rom/DVD, online): guide, opuscoli, dépliant, libri e "libretti", tutorials, audio-video educativi, schede su vari aspetti della patologia e così via.



Materiale divulgativo di 'secondo livello' /specialistico

- documenti prodotti appositamente per operatori sanitari (ad esempio testi di medicina, monografie).
- testi di divulgazione specialistica, come articoli tratti da riviste specialistiche oncologiche e pubblicati su riviste per medici di medicina generale.
- risorse informative prodotte da associazioni di pazienti e familiari, da organizzazioni medico-scientifiche che svolgono attività utili per i pazienti oncologici italiani.
- siti per il pubblico, di educazione sanitaria, medicina convenzionale e complementare, salute, ecc;
- libri, riviste di carattere divulgativo sulla salute.
- banche dati destinate a malati, familiari e cittadini in lingua inglese, spagnola o francese



Rassegna del materiale e delle fonti di informazione disponibili (3)

Materiale tecnico-specialistico

(con il supporto del personale bibliotecario)
tratto da:

- banche dati specialistiche per operatori sanitari;
- manuali di medicina e oncologia, riviste biomediche, enciclopedie mediche e testi specialistici;
- siti di carattere medico;
- riviste di carattere divulgativo che trattano argomenti inerenti la salute e la medicina: scritte da medici o operatori sanitari per altri operatori sanitari e talvolta con "scheda per pazienti".



Strumenti di valutazione di qualità dei documenti e delle risorse (1)

Valutare la qualità delle informazioni sulla salute in circolazione, in qualunque forma e supporto, è un tema di enorme portata.

In particolare, poi, il controllo (a monte) e la valutazione (a valle) delle informazioni costituisce un problema impegnativo rispetto all'ambiente internet, anche alla luce delle recenti evoluzioni:

- Il continuo aumento di siti e blog sulla salute
- Il passaggio al web 2.0, nel segno di una crescente interazione tra gli utenti (attraverso blog, forum, social networks), che rende via via più difficile distinguere nettamente tra produttore/consumatore di informazione e vede nascere la figura ambivalente del "*prosumer*" (allo stesso tempo *health consumer e producer*).

Strumenti di valutazione di qualità dei documenti e delle risorse (2)

Gli operatori di un PIO devono essere messi a conoscenza di strumenti e 'linee-guida' utili per operare una valutazione autonoma delle risorse in cui possono imbattersi volta per volta nelle loro ricerche (dall'articolo di giornale, all'opuscolo, al sito web): si tratta di codici, criteri, griglie di valutazione, 'decaloghi', sia di natura tecnico-formale sia di natura etica elaborati da team di esperti del settore della *health information*

Esempi di codici etici per siti:

- HON code della Health on the Net Foudation (organismo afferente all'Organizzazione Mondiale della Sanità);
- E-health code of ethics / Internet Health Coalition.

Esempi di griglie di valutazione per gli utenti finali:

- Quality Information Checklist (QUICK),
- Information Quality Tool (IQT);
- Misurasiti di Partecipasalute: http://www.partecipasalute.it/cms_2/node/18.

Raccomandazioni

- Raccomandazioni CE: Europe 2002: Criteri di qualità per i siti web contenenti informazioni di carattere medico, Bruxelles, 29.11.2002.
- " Consensus Statement" dell'European School of Oncology (ESO) / Raccomandazioni su come usare le tecnologie di informazione e comunicazione e ottimizzare il controllo sul cancro (II Conferenza internazionale "Cancer on the Internet", ESO, New York 2004 + aggiornamento nella III Conferenza, Washington, DC, luglio 2006.

Strumenti di valutazione di qualità dei documenti e delle risorse (3)

Agli operatori di un PIO, per i quali non è infrequente dover valutare la qualità di un documento informativo rivolto a pazienti e “non addetti ai lavori”, è importante fornire strumenti di facilitazione-razionalizzazione-quantificazione.

Nell’ambito della formazione adottata per il SION, ad esempio, si propongono 3 griglie, in parte ispirate a modelli esteri (Quick, Discern) già da tempo elaborate e utilizzate dal personale della Biblioteca Pazienti del CRO di Aviano.

Ciascuna considera il documento sotto un particolare profilo:

- **caratteristiche formali**
- **stile comunicativo**
- **contenuto**

Strumenti di valutazione di qualità dei documenti e delle risorse (4)

BD MATERIALE INFORMATIVO PAZIENTI - CRO DI AVIANO **VALUTAZIONE DEL MATERIALE DOCUMENTARIO** **GRIGLIA 1 - ASPETTI TECNICO-FORMALI** (da compilare a cura del bibliotecario)

CRITERI TRASPARENZA

1. Il responsabile della risorsa è indicato? SI/NO
2. Sono indicate istituzioni di riferimento? SI/NO
3. Sono indicate le fonti delle informazioni? SI/NO
4. Sono assenti conflitti di interesse? SI/NO
5. Il documento dichiara di aderire a codici di qualità riconosciuti? SI/NO
6. Si dichiara che l'informazione prodotta non si sostituisce al rapporto medico paziente? SI/NO

APPROPRIATEZZA

7. Il titolo è esplicativo del contenuto? SI/NO
 8. Titolo e contenuto sono coerenti? SI/NO
 9. È chiaro lo scopo della risorsa? SI/NO
 10. Il documento è destinato ad un pubblico poco esperto? SI/NO
 11. È indicato che il documento è destinato al paziente? SI/NO
- Documento cartaceo, elettronico o sito web da valutare: (titolo/autore)

Strumenti di valutazione di qualità dei documenti e delle risorse (5)

BD MATERIALE INFORMATIVO PAZIENTI - CRO DI AVIANO VALUTAZIONE DEL MATERIALE DOCUMENTARIO GRIGLIA 1 - ASPETTI TECNICO-FORMALI

DATAZIONE

12. È presente la data di produzione?

(edizione, copyright, stampa) SI/NO

13. È presente la data di aggiornamento?

(edizioni successive alla 1° o aggiornamento della pagina web) SI/NO

INTERAZIONE

14. Gli autori invitano l'utente ad interagire? SI/NO

15. Il paziente può valutare il documento? SI/NO

16. Vengono indicati indirizzi utili al paziente nella scelta della struttura a cui rivolgersi?
SI/NO

ACCESSIBILITÀ

17. Il documento è facilmente reperibile?

(disseminazione sul territorio, disponibilità di copie...) SI/NO

18. La consultazione del documento non dipende da vincoli tecnologici?

(tecnologie obsolete, software proprietari...) SI/NO

19. La consultazione è libera da restrizioni di ordine amministrativo o legale?

(abbonamenti, copyright, iscrizione a siti, iscrizione ad un servizio...) SI/NO

Indicazioni/strategie per la decodifica della domanda, "personalizzazione" del "pacchetto informativo", utilizzo del materiale (1)

L'accoglienza mira a instaurare tra operatore e utente una relazione di **reciproca conoscenza**

in cui il primo ha il compito di esplorare la richiesta dell'utente al fine di verificare quanto la presupposizione che fonda l'incontro sia riscontrabile sul piano oggettivo e cioè

decodificare la domanda

(colloquio basato su una modalità di "ascolto attivo").

La decodifica avviene con una intervista, più o meno formale, in cui l'operatore applica alcuni "filtri" per ottenere un feedback con l'utente, utili a ricalibrare (se necessario) il quesito iniziale e arrivare a

definire insieme il bisogno
che si andrà a soddisfare.

I "FILTRI"

- **definizione precisa del contenuto del quesito**
- **chiarimento dei motivi della richiesta**
- **conoscere il background dell'utente**
- **rapporto tra organizzazione della domanda e organizzazione delle fonti**

Indicazioni/strategie per la decodifica della domanda, “personalizzazione” del “pacchetto informativo”, utilizzo del materiale (2)

Una volta definito il quesito, la fase successiva consta della **ricerca e preparazione del materiale**, in cui è fondamentale **“personalizzare” il pacchetto informativo**: alle stesse richieste si risponde con materiale diverso tenendo conto "della forma e del modo" con cui l'argomento viene presentato nei vari documenti.

A tal fine, è molto utile poter attingere a più fonti, anche se trattano la stessa tematica: ogni documento ha infatti sfumature diverse e può essere più adatto ad una persona piuttosto che ad un'altra.

Indicazioni/strategie per la decodifica della domanda, “personalizzazione” del “pacchetto informativo”, utilizzo del materiale (3)

Il referente del Punto deve aver letto tutto il materiale prima di consegnarlo per poter essere in grado di scegliere e “confezionare” quindi un pacchetto informativo su misura per ogni richiedente.

L’esperienza gioca un ruolo importante tanto nell’attuare la decodifica quanto, conseguentemente, nel personalizzare in modo adeguato il “pacchetto” informativo.

Indicazioni/strategie per la decodifica della domanda, “personalizzazione” del “pacchetto informativo”, utilizzo del materiale (4)

Nella consegna del materiale, l'operatore dovrebbe preoccuparsi di:

- osservare una certa **gradualità** nella distribuzione dell'informazione, cioè rispettare i tempi di metabolizzazione delle informazioni di ciascuno
- esercitare una forma di **protezione**, consegnando solo le informazioni richieste (in particolare, non fornire dati su prognosi, statistiche di sopravvivenza se non vengono espressamente richiesti).
- non trascurare le **implicazioni emotive e personali**, chiedendosi qual è l'impatto psicologico e sociale che un'informazione può avere su una persona
- **verificare** quanto è stato *capito* dall'utente.

Per questa mia esposizione non posso esimermi dal dichiarare il cospicuo debito verso il lavoro, la passione, lo studio e l'attenzione della dottoressa Ivana Truccolo e della sua équipe della Biblioteca Pazienti del CRO di Aviano (PN).