



**Informarsi per Stare meglio: le risposte
di un Servizio di Informazione rivolto a
pazienti e familiari**

Corso di Formazione

Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia,
16-17 novembre 2006

***La Valutazione di Qualità in pratica:
principi, raccomandazioni, griglie...***

Ivana Truccolo

17 novembre 2006

Corso formativo ECM

La valutazione di qualità in pratica...

**CRO
AVIANO**



**Qualità
dell'informazione**

✓ E' quasi d'obbligo preoccuparsi
di qualità, eccellenza,
certificazione. ...oggi che la
quantità non è più un problema

✓ Valutazione - che significa filtro,
selezione, scelta - è uno dei temi
chiave dei "tempi moderni"

✓ Tema molto delicato in Sanità,
delicatissimo quando si tratta di
informazione ai pazienti



La valutazione di qualità in pratica...

**CRO
AVIANO**



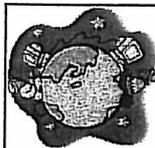
Una definizione di QUALITA', fra le tante, la definizione ISO

“[La qualità può essere definita come] la totalità delle caratteristiche di un'entità che influenzano la sua capacità di soddisfare bisogni dichiarati e impliciti”

ISO/TC 176, ISO 8402, 1994

La valutazione di qualità in pratica...

CRO
AVIANO



Perché è necessario occuparsi di QUALITA' dell'informazione?

Alcuni motivi: perché, soprattutto in Rete ma non solo, le informazioni sono:

- ✓ volatili
- ✓ generalmente non “peer reviewed”
- ✓ ampiamente disseminate
- ✓ fornite da chiunque, senza citazione delle fonti, con danni potenziali considerevoli...
- ✓ si possono trovare documenti di scarso valore in siti validi e viceversa...
- ✓ i destinatari dell'informazione possono ricavare danni di vario tipo da errate informazioni...

La valutazione di qualità in pratica...

CRO
AVIANO



Dalla letteratura:

Dobbiamo trovare modi di produrre, convalidare e diffondere l'informazione appropriata in un modo che coinvolga gli utenti (consumatori) per

- ✓ *garantire una pratica non autoritaria di accesso*
- ✓ *rendere disponibile a tutti l'informazione sulla salute*
- ✓ *promuovere la presenza di informazione di alta qualità su Internet*

Fonte: Eysenbach, G. et al. Towards quality management of medical information on the internet: evaluation, labelling, and filtering of information. *BMJ* 1998; 317: 1496-1502

La valutazione di qualità in pratica...

CRO
AVIANO



Da "NEW YORK STATEMENT (2004): USING INFORMATION AND COMMUNICATION TECHNOLOGIES (ICT) AND THE INTERNET TO OPTIMIZE CANCER CONTROL

(updated July 2006, 3rd Cancer on the Internet Conference,
Washington, DC)" (1)

The Internet is the cornerstone of the ICT's techno-cultural revolution that is starting to transform the nature of cancer control. Patients have been at the forefront of this revolution and many are now regularly using the Internet to obtain information about their disease and its treatment, seek support from on-line patient communities and support groups, share knowledge and experiences with other patients and communicate with their professional carers and loved ones....



3. da "NEW YORK STATEMENT (2004)... (aggiornato a washington, luglio 2006)" (2)

.....There is a great deal of confusion and many concerns as to the quality in terms of accuracy, currency and appropriateness of online patient resources; however, it is impossible to police the Internet. Moreover, there is little or no protection for e-consumers of health sites particularly in terms of privacy, security and confidentiality. It is essential that users develop skills to evaluate ICT and the information obtained through them...

http://www.cancerworld.org/CancerWorld/moduleStaticPage.aspx?id=3250&id_sito=1&id_stato=1



I principali approcci alla valutazione di qualità dell'informazione in Internet: cenni...

- ✓ **Codici etici:** offrono una serie di criteri etici che i gestori di siti possono impegnarsi a rispettare:
 - ✓ HON code: comprende un'etichetta di qualità
 - ✓ E-health code of ethics / Internet Health Coalition
- ✓ **Griglie di valutazione** per gli utenti finali
 - ✓ Es: DISCERN, QUICK, IQT, ...
- ✓ **Raccomandazioni** di Associazioni, Categorie ed Enti pubblici e privati sugli standard di comportamento nella diffusione dell'informazione medica agli utenti

La valutazione di qualità in pratica...

CRO
AVIANO



HON Code of Conduct for Medical and Health web site/ Health on the NET Foundation

1. Ogni informazione medica fornita ed ospitata dal sito sarà scritta unicamente da esperti dell'area medica e da professionisti qualificati, a meno che un'esplicita dichiarazione non precisi che qualche informazione provenga da persone o organizzazioni non mediche.
2. Le informazioni diffuse dal sito sono destinate ad incoraggiare, e non a sostituire, le relazioni esistenti tra paziente e medico.

La valutazione di qualità in pratica...



ASCOPIA - Applicazioni - Esplorati - Strumenti

http://www.al.it/opuscoli.htm

ASSOCIAZIONE LAURA COVIELLO DI VOLONTARIATO PER LA LOTTA CONTRO LA LEUCEMIA

I NOSTRI OPUSCOLI

Abbiamo pubblicato alcuni opuscoli informativi sulla Leucemia che vengono distribuiti gratuitamente a tutti coloro che ne faranno richiesta telefonando o scrivendo alla nostra Associazione.

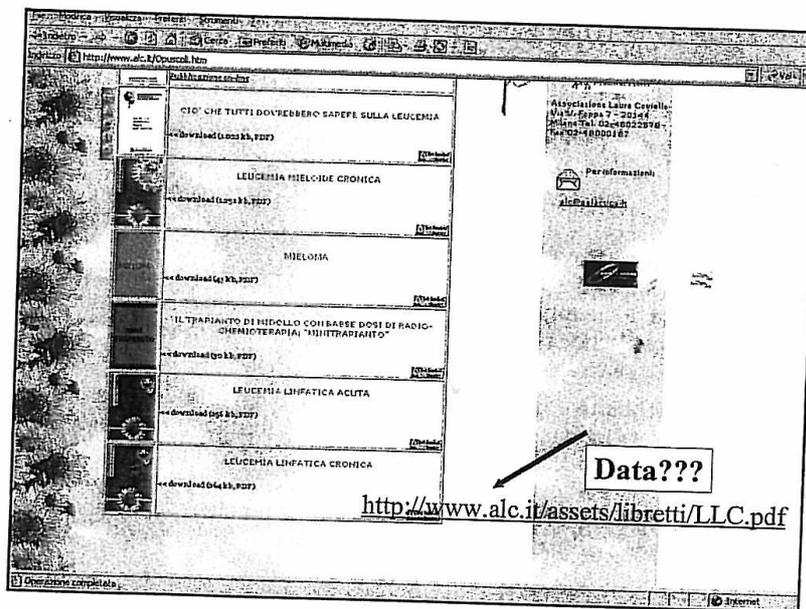
<p>GUIDA AL TRAPIANTO DI MIDOLLO OSSEO Domande e risposte sul trapianto di midollo osseo</p> <p>pubblinter@al.it</p>	 <p>Associazione Laura Covello Via M. Reppa 7 - 20144 Milano Tel. 02-49022870 E-MAIL: alcvol@al.it</p> <p>Per informazioni alcvol@al.it</p>
<p>CIO' CHE TUTTI DOVREBBERO SAPERE SULLA LEUCEMIA</p> <p>alcvol@al.it</p>	
<p>LEUCEMIA MIELOIDE CRONICA</p> <p>alcvol@al.it</p>	
<p>MIELOMA</p> <p>alcvol@al.it</p>	
<p>IL TRAPIANTO DI MIDOLLO CON BASSE DOSI DI RADIOTERAPIA: "MINITRAPIANTO"</p> <p>alcvol@al.it</p>	



HON Code of Conduct
for Medical and Health web site/
Health on the NET Foundation



3. Le informazioni personali riguardanti i pazienti ed i visitatori di un sito medico, compresa l'identità, sono confidenziali. Il responsabile del sito s'impegna sull'onore a rispettare le condizioni legali di confidenzialità delle informazioni mediche in rispetto delle leggi del paese dove il server ed i mirror-sites sono situati.
4. La provenienza delle informazioni diffuse devono essere accompagnate da referenze esplicite e, se possibile, da links verso questi dati. La data dell'ultimo aggiornamento deve apparire chiaramente sulla pagina (ad esempio in basso ad ogni pagina).




HON Code of Conduct for Medical and Health web site/ Health on the NET Foundation

5. Ogni affermazione relativa al beneficio o ai miglioramenti indotti da un trattamento, da un prodotto o da un servizio commerciale, sarà supportata da prove adeguate e ponderate secondo il precedente Principio 4
6. Gli ideatori del sito si sforzeranno di fornire informazioni nella maniera più chiara possibile e forniranno un indirizzo al quale gli utilizzatori possono chiedere ulteriori dettagli o supporto. Questo indirizzo e-mail deve essere chiaramente visibile sulle pagine del sito..

La valutazione di qualità in pratica...



QUICK, creato per insegnare ai bambini a valutare le cose che trovano in Internet.

QUICK
The Quality Information Checklist

QUICK

Here are eight ways of checking information on web sites.

1. Is it clear who has written the information?

2. Are the aims of the site clear?

3. Does the site achieve its aims?

4. Is the site relevant to me?

5. Can the information be checked?

6. When was the site produced?

7. Is the information biased in any way?

8. Does the site tell you about choices open to you?


<http://www.quick.org.uk/menu.htm>



Criteri di qualità per i siti web contenenti informazioni di carattere medico, Europe 2002



COMMISSIONE DELLE COMUNITÀ EUROPEE

Bruxelles, 29.11.2002
COM(2002) 667 definitivo

COMUNICAZIONE DELLA COMMISSIONE AL
CONSIGLIO, AL PARLAMENTO EUROPEO, AL
COMITATO ECONOMICO E SOCIALE AL COMITATO
DELLE REGIONI

Europe 2002: Criteri di qualità per i siti web contenenti
informazioni di carattere medico

La valutazione di qualità in pratica...

CRO
AVIANO



Criteri di qualità per i siti web contenenti informazioni di carattere medico

Criteri elaborati in stretta collaborazione con rappresentanti di siti web e fornitori di informazioni pubblici e privati in materia di e-health, altri rappresentanti dell'industria, funzionari pubblici, rappresentanti di ministeri, di organizzazioni internazionali e di organizzazioni non governative.

Questi criteri devono essere applicati in aggiunta al diritto comunitario in materia

Trasparenza e onestà

Trasparenza sul fornitore (provider) del sito - indicazione del nome, dell'indirizzo fisico ed elettronico della persona o dell'organizzazione responsabile del sito (vedi articoli 5 e 6 della direttiva 2000/31/CE sul commercio elettronico).

Trasparenza sulle finalità e sugli obiettivi del sito.

Chiara definizione del pubblico destinatario (oltre informazioni sulle finalità, si potrebbe puntare a un pubblico diverso a diversi livelli).

Trasparenza di tutte le fonti di finanziamento del sito (finanziamenti, sponsor, inserzionisti pubblicitari, assistenza volontaria senza scopo di lucro).

Obbligo di citare le fonti e loro autorevolezza

Chiara indicazione delle fonti per tutte le informazioni fornite e data di pubblicazione della fonte.

Nome e credenziali di tutti i fornitori delle informazioni inserite nel sito (persone e istituzioni), comprese le date in cui sono state ottenute le credenziali.

Privacy e protezione dei dati

La politica in materia di privacy e di protezione dei dati e il sistema di trattamento dei dati personali, incluso il trattamento non visibile agli utenti, devono essere definiti chiaramente secondo la legislazione comunitaria sulla protezione dei dati (direttive 95/46/CE e 2002/58/CE).

Aggiornamento delle informazioni

Aggiornamento chiaro e periodico del sito, con la data dell'aggiornamento chiaramente visibile su ogni pagina e/o voce, secondo il caso. Controllo regolare della validità delle informazioni.

Responsabilità

Responsabilità - feedback dell'utente e responsabilità di supervisione adeguata (per esempio un addetto alla qualità ben identificato per ogni sito).

Partecipazione responsabile - bisogna fare ogni sforzo possibile per assicurarsi che la collaborazione (partnering) o il collegamento ad altri siti web sia intrapreso solo con individui e organizzazioni fidati che seguono i codici di buona pratica del caso.

Politica editoriale - chiare indicazioni sulle procedure seguite per selezionare i contenuti.

Accessibilità

Accessibilità - attenzione alle linee guida sull'accessibilità fisica, sulla ritenibilità generale, sulle facilità di ricerca, sulla facilità di lettura, sulla facilità di utilizzo, ecc.

La nomenclatura e nomenclatura pertinente figura nella nota 3. I termini in corsivo vengono spiegati in maniera più approfondita nel glossario.

CRO AVIANO

La valutazione di qualità in pratica...



Esempi di "Valutazione di qualità" applicata: Evidence Based Practice, pratica basata sulle evidenze non sulle opinioni...

1. Elisir
2. Partecipasalute
3. Azaleaweb

Ce ne sono tanti altri ma bisogna cercare con attenzione perché alcuni sono "mascherati" !!!

CRO AVIANO

La valutazione di qualità in pratica...