

# Background (I)

- L'Health literacy, o alfabetizzazione sanitaria personale di un paziente è largamente influenzato dall'organizzazione e servizi offerti dai sistemi sanitari
- Di conseguenza, l' organizational health literacy (OHL) è emersa come un ambito di intervento per migliorare le interazioni dei pazienti con il sistema sanitario.

(Brach et al., 2012)

## Background (2) Quadro concettuale OHL

**Alfabetizzazione Sanitaria organizzativa  
(Organizational health literacy – OHL)**

**Struttura, politiche e leadership dell'organizzazione**

Impegnata a sviluppare una cultura, strutture e politiche mirate a migliorare la comunicazione con i pazienti, il supporto nell'orientamento nei servizi, l'engagement e auto-gestione della malattia

**Comunicazione**

L'organizzazione implementa strategie per migliorare la comunicazione scritta, orale e interculturale

**Facilità di orientamento/navigazione**

L'organizzazione implementa strategie favorire l'orientamento nei servizi (dentro e fuori)

**Engagement dei pazienti e supporto all'auto-gestione**

L'organizzazione implementa strategie centrate sul paziente per supportare l'auto-gestione della malattia e cura di sé.

Migliora tempi e flussi di lavoro

## Obiettivi dello studio

- Valutare il livello di alfabetizzazione sanitaria organizzativa percepita dal personale sanitario.
- Identificare i livelli di alfabetizzazione sanitaria ed i bisogni informativi specifici e non soddisfatti di donne, pazienti pediatrici e caregiver.
- Esplorare la percezione dei professionisti sanitari riguardo ai bisogni di pazienti e caregiver.
- Esplorare le barriere organizzative e strutturali dell'ospedale che limitano l'accessibilità a informazioni sanitarie e ai servizi.
- Rispondere alle criticità individuate attraverso interventi co-progettati
- Misurare la responsività dell'organizzazione ai bisogni rilevati

# Metodi

- **SETTING:** ospedale materno infantile **IRCCS Burlo Garofolo** di Trieste, 136 posti letto
- **PERIODO:** **in corso** (inizio raccolta dati Dic 2023)
- **DISEGNO DI STUDIO:** adottato un approccio partecipativo di **Ricerca – Azione**, ispirato al processo **Ophelia** (Osborne, 2014)
- **ASPETTI ETICI:** **approvazione** dall'Institutional Review Board del Burlo  
(IRB-BURLO 01/2025-5.2.25 RC 46/23)
- **OUTCOMES:** **azioni intraprese**

# Metodi : Fasi del processo OPHELIA in OLAPH

## FASE 1

Identificare bisogni

### STEP PER OGNI FASE

**Step 1** Impostazione del progetto e individuazione stakeholders

**Step 2** Raccolta dei dati

### APPLICAZIONE NELLO STUDIO

#### RACCOLTA DATI professionisti

- HLHO-10
- Interviste di gruppo (focus group)

#### RACCOLTA DATI Utenza

- Livello di HL, e-Health
- Interviste

Analisi dei dati

#### PIANIFICAZIONE PARTECIPATIVA INTERVENTI

- Identificare gli interventi, outcomes e priorità
- Pianificare la formazione per i professionisti
- Supportare le decisioni con letteratura scientifica

#### IMPLEMENTAZIONE

- Realizzazione formazione per professionisti
- Implementare azioni e cambiamento con utenza
- Valutazione outcome
- Diffusione dei dati
- Monitoraggio attività e interventi di ottimizzazione

## FASE 2

Pianificare le azioni

**Step 3** Workshop di co-progettazione

**Step 4** Pianificazione interventi

**Step 5** Perfezionamento interventi

## FASE 3

Implementare e valutare

**Step 6** Implementazione e valutazione interventi

**Step 7** Sviluppo di una strategia di miglioramento della qualità continuativa

	Tutti MEDIAN A (IQR)	Clinici MEDIAN A (IQR)	Dirigenti MEDIANA (IQR)	TRA clinici e dirigenti Wilcoxon p-value	TRA medici, infermieri/os tetriche tecniche Kruskall Wallis p-value
Completamente d'accordo	7				
Parzialmente d'accordo	6				
Lievemente d'accordo	5				
Indeciso	4				
Parzialmente in disaccordo	3				
Lievemente in disaccordo	2				
Completamente in disaccordo	1				
1. La direzione della struttura nella quale lavori prende in considerazione esplicitamente il tema della health literacy (nella mission, nella pianificazione delle risorse umane, ...)	6 (4-7)	6 (4-7)	6 (3-6)	0.9	0.02
2. La health literacy è considerata fra gli indicatori di qualità nella gestione della struttura nella quale lavori	6 (4-7)	5 (4-7)	6 (3-6)	0.51	0.30
3. La comunicazione di informazioni sanitarie nella struttura in cui lavori viene effettuata coinvolgendo anche i pazienti	6 (5-7)	6 (6-7)	7 (6-7)	0.29	0.47
4. Nella struttura in cui lavori le comunicazioni sanitarie vengono realizzate ad personam in caso di necessità	7(6-7)	7 (6-7)	7 (7-7)	0.002	0.03
5. Esistono nella struttura modalità di comunicazione comunemente utilizzate per fare in modo che i pazienti comprendano completamente le informazioni necessarie (es. traduttori, possibilità di ricontattare la struttura per ulteriori domande...)	7(6-7)	7 (6-7)	7 (6-7)	0.99	0.11
6. La struttura cerca di fare in modo che gli utenti siano in grado di orientarsi e muoversi all'interno della struttura senza problemi (cartellonistica, staff dedicato)	6 (5-7)	6 (5-7)	6 (6-7)	0.20	0.47
7. Le informazioni vengono rese disponibili ai pazienti attraverso mezzi diversi (cartellonistica, grafici, video...)	6 (5-7)	6(5-6)	6 (5-7)	0.28	0.64
8. Ci si assicura che i pazienti abbiano realmente compreso tutto ciò che viene loro comunicato, in particolar modo in condizioni critiche (es. farmaci, medicazioni, consenso informato)	6.5 (6-7)	7 (5-7)	6.5 (6-7)	0.43	0.02
9. La comunicazione riguardo le forme di pagamento o co-pagamento delle prestazioni è espressa in maniera chiara e comprensibile	6 (4-7)	6 (4-6)	6(6-7)	0.0006	0.37
10. Il personale della struttura in cui lavori è formato sul tema della health literacy	4 (3-6)	5 (3-6)	4 (2-6)	0.48	0.07

Programmata FORMAZIONE SUL CAMPO

Contenuti:

- Significati e impatto ALFABETIZZAZIONE SANITARIA
- STRATEGIE DI COMUNICAZIONE ORALE EFFICACI
- STRUMENTI PER LA REDAZIONE DI OPUSCOLI INFORMATIVI/EDUCATIVI SEMPLICI ED EFFICACI

Dic 24-feb 25- **2 focus group**, 9 mediatori, 13 lingue –

«**Quali sono le informazioni più difficili da comprendere per l'utenza?**»

Analisi tematica delle risposte

## DIFFICOLTA' EMERSE

### Comunicazione verbale

*«(...)molte donne capiscono fino ad un certo punto...ad esempio, non sanno come è fatto dentro il corpo della donna...forse servirebbero delle figure per spiegare meglio»*

### Comunicazione scritta

*«Le mie donne parlano inglese, ma non sanno leggere (...) non è scontato che uno sappia leggere. »*

*«Quando c'è da firmare un consenso informato, tutte le spiegazione sembrano troppe per loro e si sentono confusi ...le percentuali di rischio poi sono comprese da pochi . »*

### Orientamento nei servizi

*«...non capiscono quali visite fare in gravidanza e cosa bisogna pagare ...»*

## DIFFICOLTA' EMERSE

### Cultura diversa influenza engagement/compliance

*«Non capiscono perché insistiamo a far lavare il bambino prima di un intervento chirurgico. Si preoccupano molto perché pensano che se devi lavare il bambino è perché se l'intervento va male, è già lavato e preparato per l'aldilà.»*

*«A volte rifiutano i trattamenti, come la trasfusione, perché dicono che in Italia la gente beve vino a mangia maiale.»*

*«Nei nostri paesi viene dato subito l'antibiotico. (...) Se non soddisfatti mandano la documentazione, per esempio in Egitto, ad un altro dottore, e l'altro dice un'altra cosa»*

## DIFFICOLTA' EMERSE

### Ruolo dei mediatori poco conosciuto

*«A volte i professionisti traducono loro in inglese...ma il mediatore deve spiegare le cose in un modo comprensibile per le pazienti, ad esempio “utero” non si dice in certe culture, si dice “dove sta il bambino.»*

*«Solo in Kenya parliamo 42 lingue diverse (...). Però quando ti chiamano, dicono: «Mi serve uno per la lingua africana»*

*«A volte le spiegazioni che usano i medici sono difficili anche per noi da capire...noi non siamo medici. Sarebbe importante che usino parole più semplici»*

**Traduzione** nelle 4 lingue per cui si chiede maggiormente l'intervento dei mediatori  
(albanese, bangla, arabo, inglese)

- Consenso informato partonalgia
- Consenso informato NIDO
- LEA per la gravidanza
- Foglio informativo preparazione all'intervento chirurgico

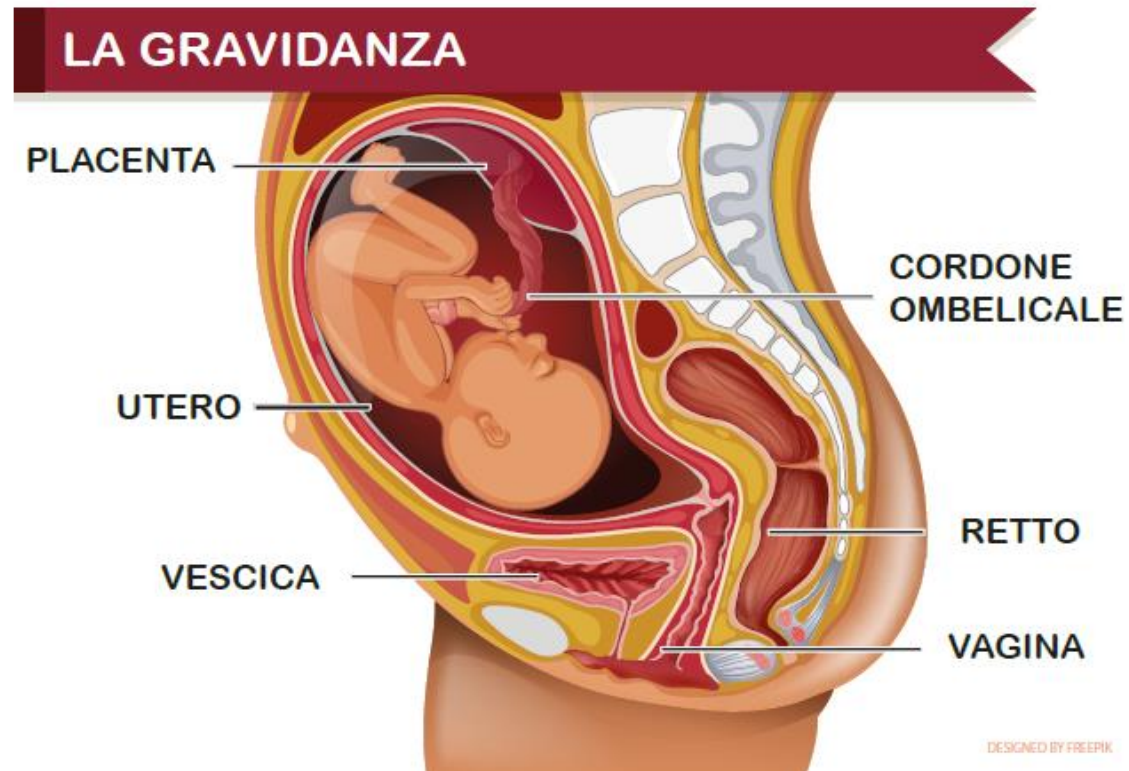
### **PRIMA-Semplificazione dei testi in italiano**

- migliorati indici di leggibilità con AI;

Nasra, M., Jaffri, R., Pavlin-Premrl, D., Kok, H. K., Khabaza, A., Barras, C., Slater, L. A., Yazdabadi, A., Moore, J., Russell, J., Smith, P., Chandra, R. V., Brooks, M., Jhamb, A., Chong, W., Maingard, J., & Asadi, H. (2025). **Can artificial intelligence improve patient educational material readability? A systematic review and narrative synthesis**. Internal medicine journal, 55(1), 20–34. <https://doi.org/10.1111/imj.16607>

- valutati con indice di Gulpease, Flesch / Vacca e Flesch Kincaid

**PLASTICATI PER MEDICI E MEDIATORI:**  
Distribuzione di immagini anatomiche



Designed by FREEPIK

Marzo-mag '25- 2 focus group, 15 professionisti (medici, inf, oss)

**«Quali difficoltà nel passaggio di informazioni educazione al paziente/caregiver? Quali sono le informazioni più difficili da comprendere?»**

Analisi tematica delle risposte

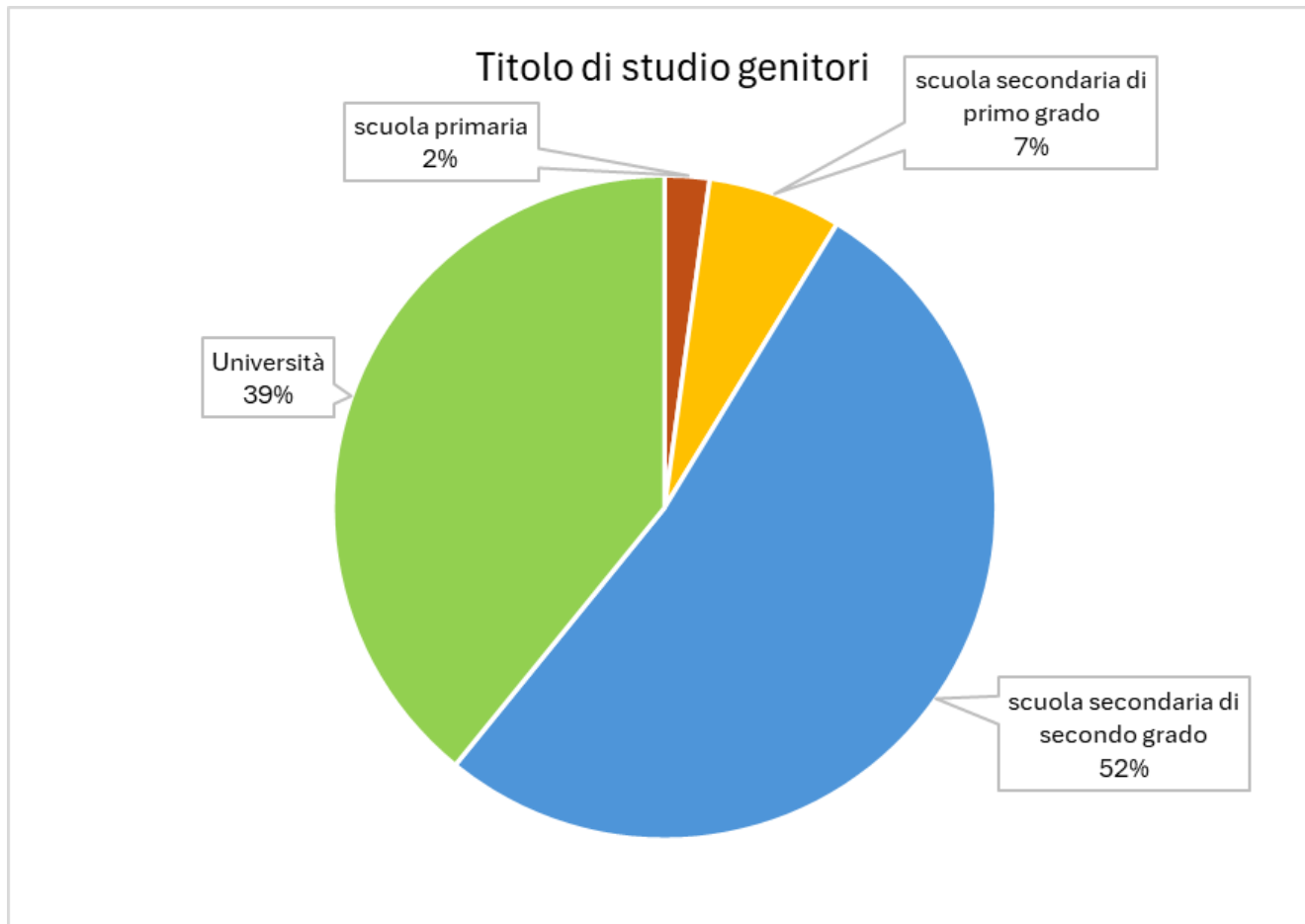
### DIFFICOLTA' EMERSE

- «Spieghiamo tutto piano e tante volte eppure poi capiamo che l'informazione non è passata»
- Disposizioni del verbale ignorate
- Scorretta somministrazione dei farmaci prescritti (es. diluizione antibiotici, via di somm...)
- Utilizzo improprio del PS
- Orientamento nella struttura, non trovano le stanze/servizi
- Incomprensione tempi di attesa del triage ...interruzioni
- Uso limitato dei mediatori culturali
- Difficoltà di accesso alle informazioni sanitarie sul sito istituzionale
- Mancata conoscenza delle prestazioni a pagamento e costi

Dati del pronto soccorso (mar-giu 2025)

GENITORI (n: 46)  
 età media 43 anni (SD 7,14)  
 F 36 78.26%  
 M 10 21.74%

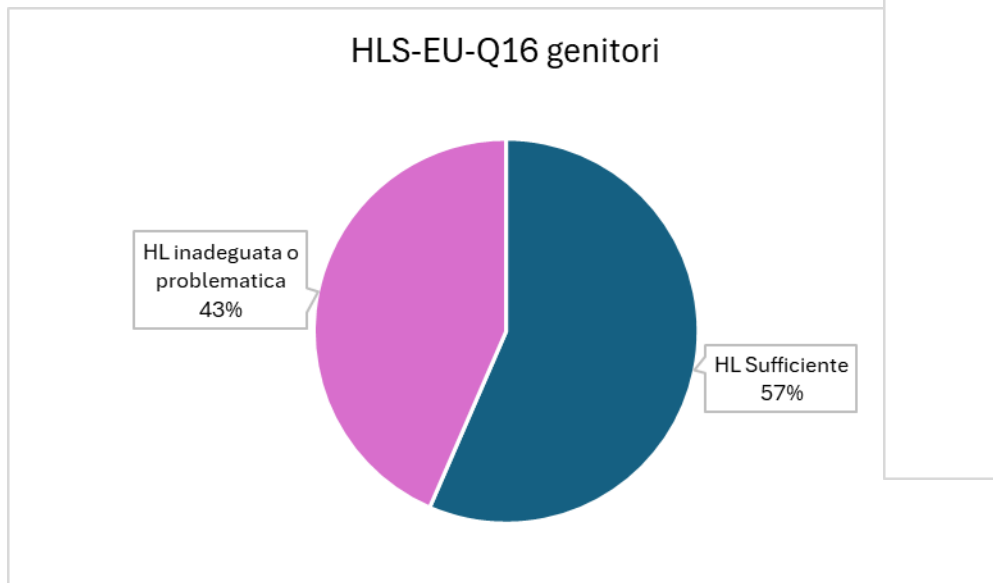
FIGLI (n=35)  
 età media 11 anni (SD 2,62)  
 F 9 25.29%  
 M 26 74.71%



### Dati del pronto soccorso

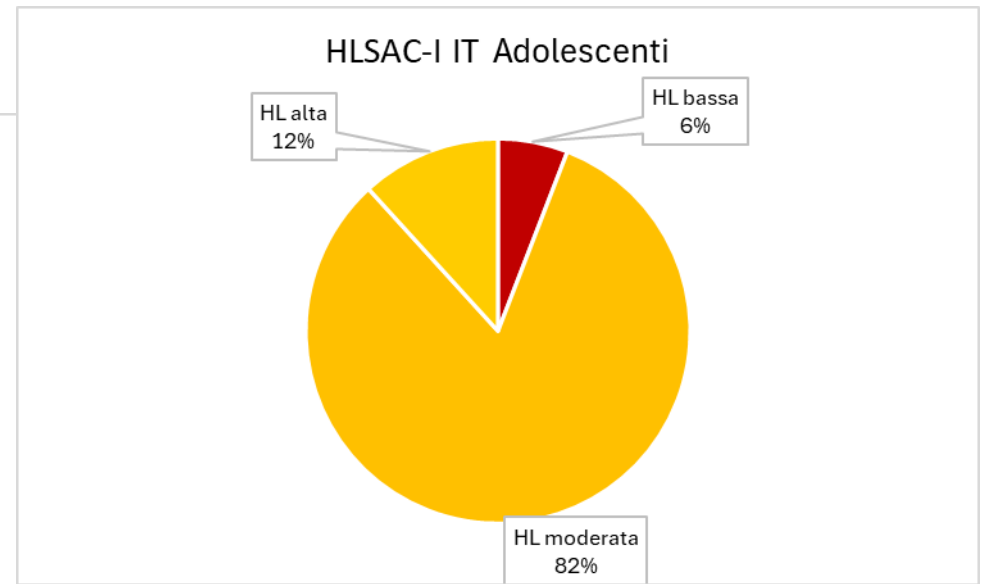
46 risposte caregivers

*Health Literacy Survey Questionnaire (Lorini et al., 2017)*



19 risposte adolescenti 12-17

*Health literacy for school-aged children (Velasco et al., 2021)*



46 genitori IT-eHeals -*eHealth Literacy Scale (Del Giudice et al., 2018)*  
 (punteggio 8-40) -MEDIA 25.13 (DS 9.2)

Marzo-giugno 2025: **80 interviste** (45 a genitori, 35 a minori)

«Quali le informazioni più importanti?»

«Quali vi sono mancate?»

«Suggerimenti?»

Analisi tematica – Creazione vignette con AI

## PUNTI DI FORZA



«...sono stati bravi perché lui era molto spaventato e gli hanno spiegato esattamente cosa andavano a fare.»

«...l'infermiere che ci ha accolto è stato accogliente, paziente, empatico e professionale!»

## DIFFICOLTA' EMERSE: Comunicazione orale

«Che cosa vuol dire?»



« "eupnoico", non è una parola di uso comune (...) "arto controlaterale" non è che si capisce.»

(papà, 42 anni, HL sufficiente, eHL moderata 39, formazione universitaria)

«... io non avendo studiato determinate cose non posso sapere com'è fatta l'anatomia... magari con una figura avrei capito meglio»

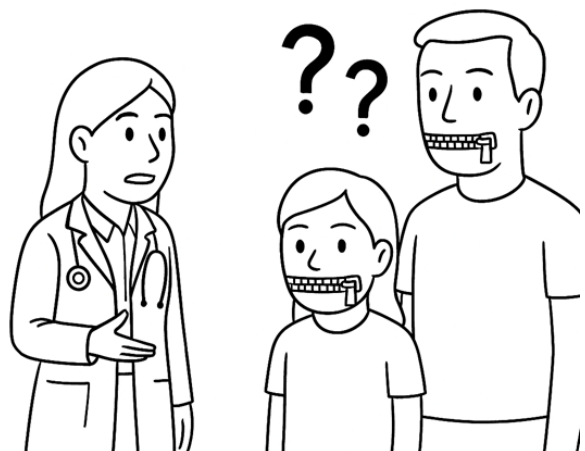
(mamma, 36 aa, HL sufficiente, eHL problematica 25, superiori)

«Io non ho capito tanto bene cosa dicevano.. i punti che dovevano mettermi.. pensavo fossero delle punture... io sono un bambino che cerca di capire però i dottori a volte usano certi termini che non capisco.»

(maschio, 8aa)

**DIFFICOLTA' EMERSE: percepita mancanza di informazioni**

«Chiedo?...o no?»



«Non ho fatto domande perché mi vergognavo»

(ragazza, 12aa)

**DIFFICOLTA' EMERSE: Comunicazioni scritte****«Il verbale? Non l'ho letto...»**

«Secondo me sono talmente lunghi che nessuno li legge»  
(papà, 47 anni, università, HL sufficiente, eHEALS 31)



**DIFFICOLTA' EMERSE: percepita mancanza di informazioni****«Voglio sapere tutto!»**

«Avrei voluto sapere dove si è rotto, e se era proprio una  
frattura» (femmina, 11aa)

«Avrei voluto che mi spiegano di più che medicine mi danno»  
(maschio 14 aa)

«Volevo capire di più cosa mi stavano facendo»  
(femmina, 12aa)

«Avrei voluto sapere se dovevo fare tanta attenzione quando  
andavo a casa o se era una cosa da farci attenzione sì ma non  
così tanta, e se in caso di dolore dovevo prendere qualcosa»  
(maschio, 11aa)

«Potreste far vedere la parte che si è fatta male il bambino...un  
piccolo schermo e far vedere la parte del corpo che fa male e far  
vedere che è tutto a posto» (maschio, 8aa)



## DIFFICOLTA' EMERSE: Orientamento



«Cosa succederà?»

« A volte si resta qui per ore senza sapere cosa succederà (...) Al momento del triage si potrebbe consegnare una lista di cose da fare, anche qualcosa di schematico»

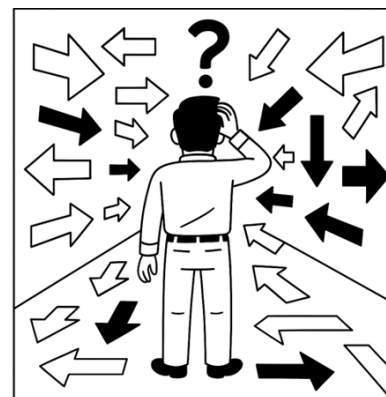
(mamma 43aa, superiori, HL sufficiente, eHEALS 25)

«Dove andiamo?»



«Erano difficili un po' le indicazioni, sui piani, era tanto su e giù, e a trovare le stanze mi perdevo un attimo»

(femmina, 13aa)



## PRIORITA'

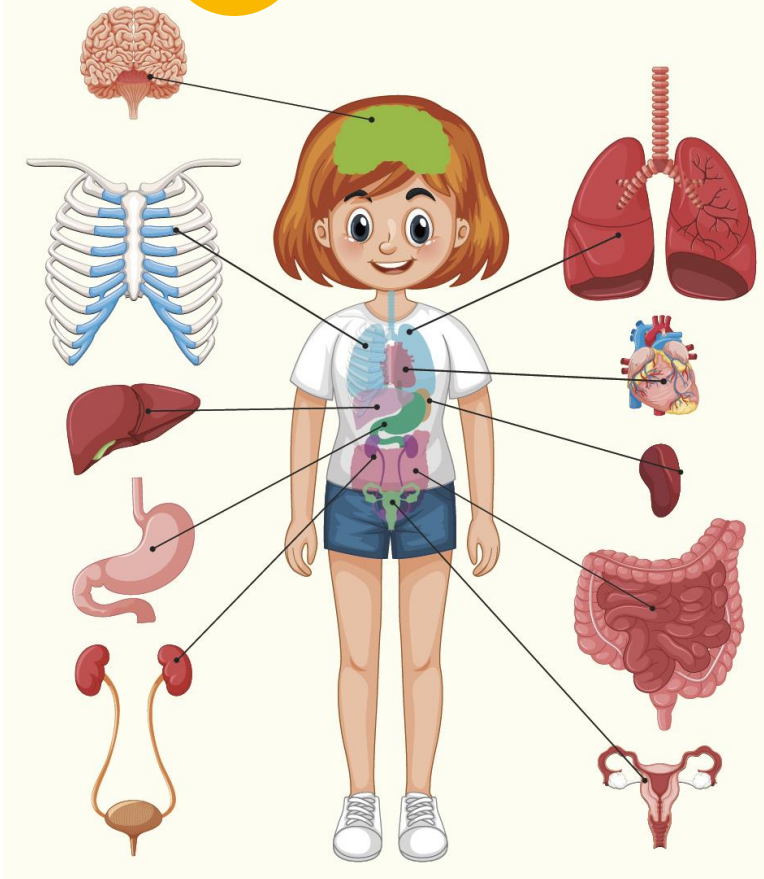
- Tema 1a: **Informazione** ROSSO → entro 6 mesi
- Tema 1b: Istruzioni/**educazione alla dimissione**
- Tema 1d: Migliorare la **comunicazione con gli stranieri**
- Tema 3a: **Ottimizzare la spiegazione di percorsi** / Migliorare la spiegazione riguardo al percorso da seguire: visite da effettuare, dove andare e dove bussare
- Tema 3c: Migliorare l'**orientamento al Burlo**, inclusa cartellonistica

- Tema 1c: **Relazione** con l'utenza GIALLO → entro 12 mesi
- Tema 2a: Ottimizzare l'efficacia della **informazione scritta**
- Tema 3b: Ottimizzare la **comprensione dei processi/tempistiche**
- Tema 4a: Ottimizzare **permanenza in PS**
- Tema 4b: corretto **utilizzo del PS**

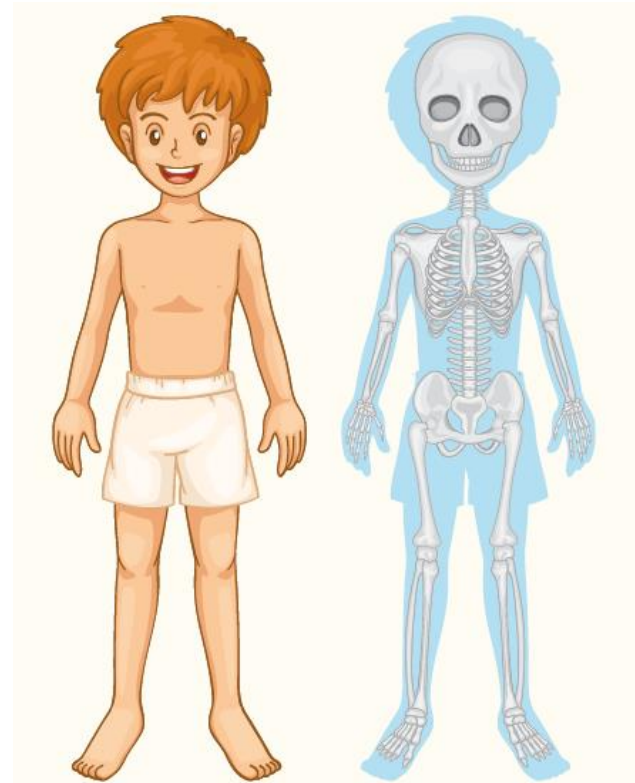
VERDE → oltre 12 mesi

Pronto soccorso, esempi (in progress):

- Percorsi più chiari e monitor per colore triage
- Preparazione di video per insegnare a diluire i farmaci nei diversi formati venduti (monitor in sala attesa)
- Preparazione immagini anatomiche per le visite



Sviluppo e uso di immagini anatomiche per bambini



Designed by FREEPIK

- In corso FORMAZIONE SUL CAMPO per professionisti
- IN USO – strumenti (PEMAT) per migliorare il MATERIALE INFORMATIVO (clinica pediatrica, chirurgia, sala gessi)
- Prima diffusione dei risultati

(2 articoli scientifici in fase di revisione; congresso 12 settembre a Trieste in collaborazione con UNIFI e finanziato da Promis)



## Promuovere equità attraverso interventi di alfabetizzazione sanitaria personale e organizzativa

dalle politiche comunitarie alla situazione nazionale e regionale

Se desiderate aggiornamenti, approfondimenti, discutere o collaborare, potete scrivermi a:

[raffaella.dobrina@burlo.trieste.it](mailto:raffaella.dobrina@burlo.trieste.it)

Il progetto

**OLAPH**



**IRCCS Burlo**  
Istituto di ricovero e cura  
a carattere scientifico  
"Burlo Garofolo" di Trieste

 REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA