



# SAPER DARE E SAPER RICEVERE INFORMAZIONI DI SALUTE

Paola Mosconi

Laboratorio per il coinvolgimento dei cittadini in sanità  
Dipartimento di Salute Pubblica  
IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

Trento 2 marzo 2019

# Paola Mosconi: i confini della mia esperienza

1982 Laurea in Scienze Biologiche, Università di Milano

1984 Specializzazione in Ricerca Farmacologica

Responsabile del Laboratorio di ricerca sul coinvolgimento dei cittadini in sanità del Dipartimento di Sanità Pubblica, IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

Coinvolta in diversi progetti sulla partecipazione e coinvolgimento della popolazione nei: percorsi di cura, ricerca sugli esiti (qdv), qualità delle informazioni, formazione sulla qualità delle informazioni e gli aspetti metodologici della ricerca clinica, conferenze di consenso, giurie dei cittadini, studi clinici

Attiva in comitati di associazioni di pazienti, Fondazioni e Comitati etici (IRCSS MultiMedica Milano, Azienda USL di Bologna, IRCSS Santa Maria RE)

Dichiara di non avere conflitti di interesse



... le *capacità decisionali e partecipative* di un *cittadino* nei confronti di un qualsiasi problema medico e assistenziale sono strettamente *correlate* alla *qualità* e alla *quantità* delle informazioni ricevute.



PIÙ INFORMAZIONE PER SCELTE CONSAPEVOLI.

Siamo stati tra le prime aziende in Italia a evidenziare sul fronte delle nostre confezioni informazioni utili sul contenuto calorico delle nostre bevande, per aiutare le persone a compiere scelte più consapevoli. Per l'equilibrio energetico, tutte le calorie contano.

# ANALYSIS



## SPOTLIGHT: PATIENT CENTRED CARE

### From patient centred to people powered: autonomy on the rise

Following in the path of feminists and civil rights leaders, informed patients are building a progressive social movement to improve medical care. **Dave deBronkart** says medicine should let patients help improve care, share responsibility, and think for themselves

*Dave deBronkart speaker, policy adviser, and co-chair*

Society for Participatory Medicine, 17 Grasmere Lane, Nashua, NH 03063, USA

The practice of medicine is intellectually demanding: it requires specialised skills and decades of training and experience. Understandably, the accepted model that has guided us for centuries is “doctor knows best.” As recently as 2001 the American Medical Association proposed this new year’s resolution to patients:

“Only your physician has the necessary experience and expertise to diagnose and treat medical conditions. Trust your doctor, not a chat room.”<sup>1</sup>

A decade later pronouncements from the Institute of Medicine, the Mayo Clinic, the World Health Organization, and others

experience, their deep investment in the outcome of their case, their skills and resilience, and a unique perspective on needs and priorities. The movement recognises patient autonomy as a valid priority and patients’ hearts and minds as essential contributions to the best possible care. We believe that medicine cannot achieve its potential if it ignores the voice of thinking patients.

This movement is not anti-physician, it’s about partnership. When I had cancer diagnosed,<sup>4</sup> I received the very best care I could find, but I didn’t sit back and expect to be saved: I joined an online patient community, and my oncologist says that members’ practical advice may have helped me to tolerate the

Il medico sa cosa è meglio

2001: *trust your doctor, not a chat room*

2015: i pazienti partner



# Informazione: da sistema chiuso a sistema aperto

Negli ultimi due decenni il flusso di conoscenze (e informazioni) ha subito un cambiamento di stato: da un sistema chiuso ad una rete aperta

Oggi, non solo è possibile per i cittadini & pazienti vedere (e raccontarsi) le stesse informazioni che i medici vedono, ma anche connettersi con vicini e lontani per discutere di argomenti di loro interesse

Hanno occhi, orecchie, e una voce che non hanno mai avuto prima

Tutto ciò è precursore di autonomia, emancipazione e autodeterminazione

# ... in un contesto di salute e sanità in evoluzione

## **Il panorama clinico è cambiato**

*da patologie acute verso croniche, da soggetto sano a soggetto malato*

## **Il modello paternalista verso il modello partecipativo**

*la rivoluzione nel rapporto tra medico-cittadini-pazienti-sistema sanitario, la generale apertura verso la partecipazione attiva di cittadini & pazienti*

## **La criticità dei servizi sanitari**

*la sostenibilità economico-finanziaria, la credibilità del sistema sanitario, il coinvolgimento di cittadini nella valutazione di qualità e sicurezza e nella promozione di salute*

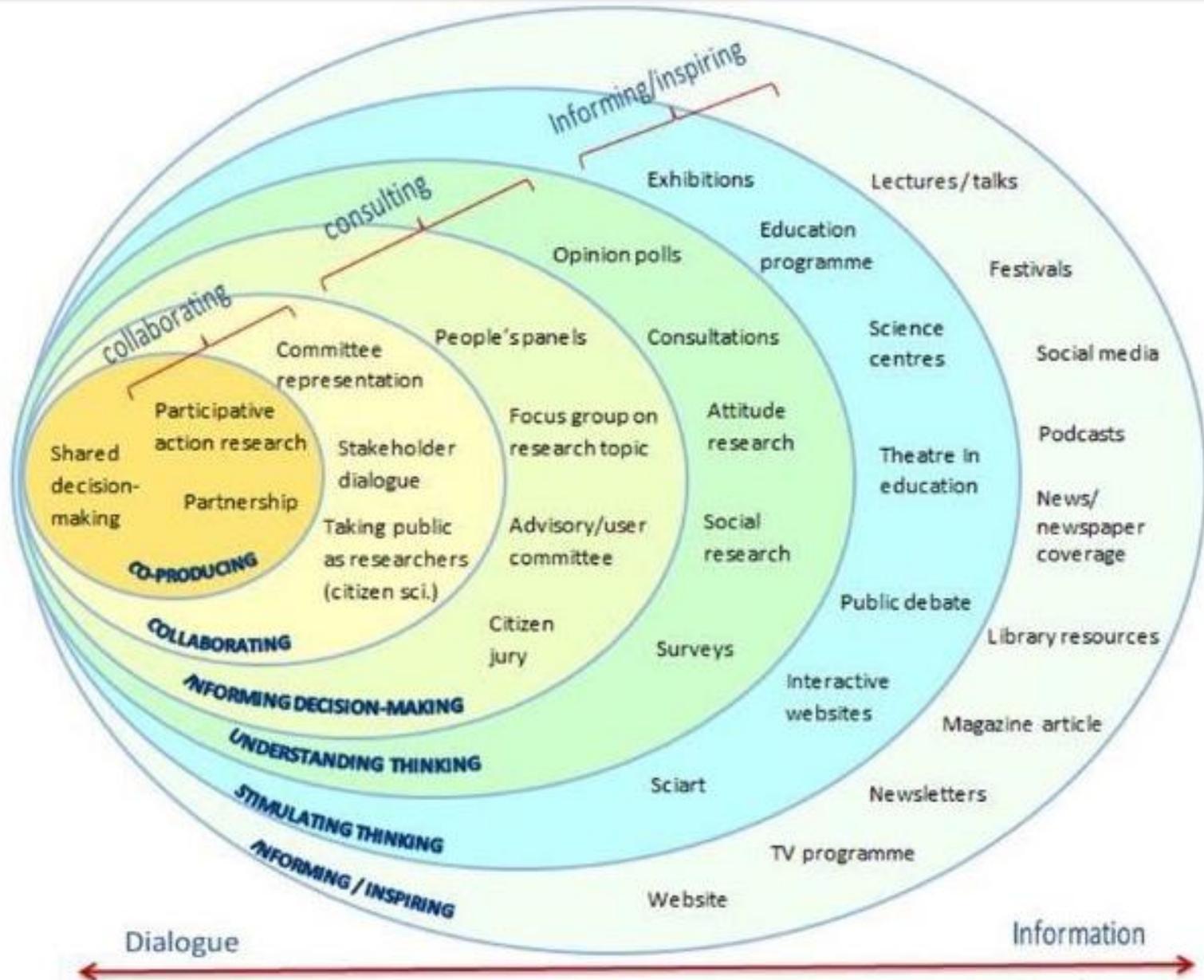
## **La medicina basata su prove di efficacia**

*un riferimento metodologico riconosciuto*

## **L'attento interesse del mercato verso cittadini & pazienti**

*la spinta verso la medicalizzazione, il coinvolgimento di associazioni (lobby), lo sviluppo di siti ad hoc*

# Informazione: in evoluzione tra schemi e definizioni



# A livello di popolazione [asso cittadini & pazienti]

Per **pretendere** una corretta informazione  
sui temi di salute

Per **capire** e partecipare le scelte  
di politica sanitaria

Per **chiedere** e favorire una buona ricerca

Per **sostenere** il Servizio Sanitario Nazionale

# A livello di singolo cittadino [o paziente]

**Quando va dal medico, quale tra questi comportamenti adotta abitualmente?**

**Chiedo informazioni, sia sulle cure proposte sia sulle possibili alternative e decidiamo insieme** 54%-64%

**Dopo aver sentito il parere del medico prendo io la decisione finale** 19%-31%

**Lascio decidere al medico** tutte le cure necessarie 12%-26%

Eur J Public Health 2018 Nov 19. doi: 10.1093/eurpub/cky236

Per **fare** scelte informate e consapevoli

Per **migliorare** il rapporto medico-paziente

Per **sostenere** come cittadino il Servizio SN

# Modello informazione attiva e partecipata

Partendo dalle **priorità/bisogni/aspettative** di informazione delle persone target

Sviluppando l'informazione con modalità **multidisciplinare** e partecipativa

Facendo riferimento alla **EBM**, medicina basata sulle prove

**Verificando** passo passo la completezza e leggibilità delle informazioni

Verificandone **l'impatto/risultato** e l'utilità



Valuta, rispondendo a queste domande, se l'articolo di salute che ti interessa è un buon articolo

## 13 domande su qualità informazione della carta stampata



Qual è il titolo dell'articolo di cui vuoi comporre il profilo?

Da che giornale/rivista è tratto?

Che data ha l'articolo?

L'articolo allarma il lettore enfatizzando la pericolosità e la diffusione della malattia?

- sì  
 no

L'articolo fa riferimento a possibili conflitti di interesse?

- sì  
 no

Fa riferimento agli studi e alle notizie riportate da altri giornali sul nuovo trattamento?

- sì  
 no

Chiarisce se la cura è una novità?

- sì  
 no  
 obiettivo dell'articolo non è informare sulle nuove cure



Fonte: [http://www.partecipasalute.it/cms\\_2/node/41](http://www.partecipasalute.it/cms_2/node/41)

L'articolo informa circa la disponibilità della cura in Italia?

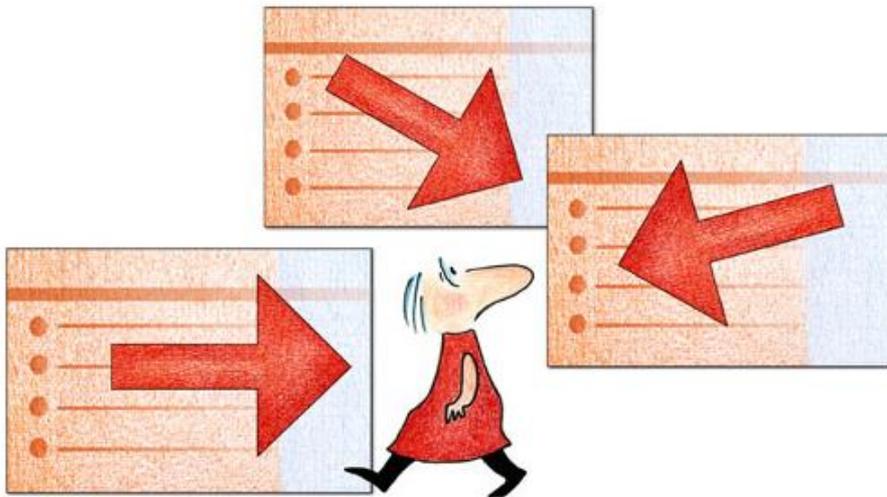
- sì  
 no  
 obiettivo dell'articolo non è informare sulle possibili cure

# 10 domande su qualità informazione di siti internet

Il misurasiti di  Partecipasalute

nome

Valuta, rispondendo a queste domande, se il sito di salute che ti interessa è un "buon sito"



Di quale sito vuoi comporre il profilo?

Sono indicati gli autori dei contenuti?

- sì  
 no

Sono indicate le fonti d'informazione?

- sì  
 no

E' presente una data di aggiornamento dei contenuti?

- sì  
 no

# Rendere disponibile tutta l'informazione per decidere

## INTERFERONE

In Breve

benefici ed effetti collaterali

nel Dettaglio

per Approfondire

Cosa succede alle persone con sclerosi multipla recidivante e remittente che prendono l'interferone (Avonex®, Betaferon®, Rebif®)?

Hanno meno probabilità di avere ricadute e meno probabilità di avere una progressione di **disabilità fisica causata da ricadute** per i primi due anni di trattamento, rispetto alle persone che non assumono l'interferone. Questi **benefici** si riferiscono a due anni di trattamento perché gli studi da cui sono tratti non hanno considerato periodi più lunghi. Questi farmaci non migliorano i sintomi già presenti, ma possono evitare ricadute o progressione di disabilità future. **Assumere l'interferone può portare a effetti collaterali**. Tra i più comuni **effetti collaterali**: reazioni cutanee nella sede di iniezione del farmaco, sintomi simil influenzali.

**Quando viene sospeso?**

In caso di effetti collaterali non tollerabili e in caso non funzioni.

**Cosa si sa con certezza:** benefici dell'interferone a due anni dall'inizio del trattamento, valutati in una revisione sistematica.

Cosa è l'interferone?

Gli interferoni beta (Avonex®, Betaferon®, Rebif®) usati per la sclerosi multipla sono proteine prodotte dal corpo umano che aiutano a combattere infezioni virali e a regolare il sistema immunitario.

[Nel dettaglio >>](#)

Da dove sono prese le informazioni sui benefici?

Da una revisione sistematica Cochrane *Interferon in relapsing-remitting multiple sclerosis*. *Cochrane Database of Systematic Reviews 2001, Issue 4.*

[Nel dettaglio >>](#)

Da dove sono prese le informazioni sugli effetti

### MISURA L'INFORMAZIONE

Per scambiarsi consigli o esperienze sui disturbi che possono dare i farmaci nella vita di ogni giorno molte persone si rivolgono a blog o forum. Per chi naviga internet è utile saper valutare la qualità dell'informazione.

[Leggi tutto >>](#)

### QUESTIONI DI METODO

Le informazioni e le conoscenze che derivano dagli studi non sono tutte uguali alcune portano a risultati certi, altre lasciano aperti ambiti di incertezza.

[Leggi tutto >>](#)

### IN PRIMA PERSONA

Purtroppo ho preso atto abbastanza rapidamente di non avere molta scelta

# INTERFERONE

In Breve

nel Dettaglio

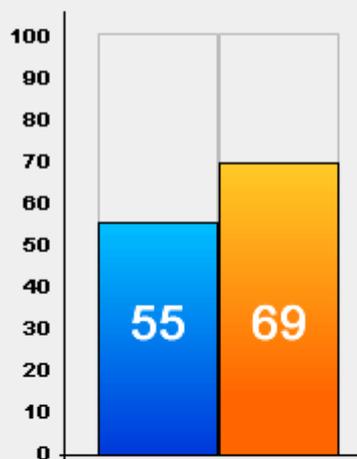
dati che quantificano i benefici, sintomi a cui prestare attenzione

per Approfondire

Su 100 persone che **prendono l'interferone** per due anni, 55 avranno probabilmente una ricaduta, mentre 45 non l'avranno.

Su 100 persone che **non prendono** l'interferone, 69 avranno probabilmente una ricaduta, mentre 31 non l'avranno.

**14 persone in meno su 100** avranno una ricaduta nei primi due anni, se prendono l'interferone.



Su 100 persone che **prendono l'interferone** 55 hanno una ricaduta

Su 100 persone che **NON prendono l'interferone** 69 hanno una ricaduta

**14 persone in meno su 100** avranno una ricaduta se prendono l'interferone

[Leggi tutto >>](#)

Da dove sono prese le informazioni sui benefici?

Da una revisione sistematica Cochrane Interferon in relapsing-remitting multiple sclerosis. Cochrane Database of Systematic Reviews 2001, Issue 4 - una metodologia per valutare tutti gli studi disponibili su un determinato argomento.

[Per approfondire >>](#)

Cos'è una revisione sistematica?

[Leggi tutto >>](#)

Ci sono diversi modi per stimare i benefici dell'interferone

per esempio si può misurare il numero di ricadute evitate, oppure il numero di persone senza ricadute. I risultati sono diversi, anche in

con il quale convivo senza troppi problemi e che finora non ha modificato in maniera significativa la mia vita. Non posso però certo dire di viverlo sempre serenamente, soprattutto per la scarsa "discrezione" che la sua somministrazione comporta. Oltre a ciò, le iniezioni mi provocano delle fastidiose macchie sulla pelle che spesso mi costringono a dare spiegazioni alle domande di chi non sa.

[Leggi tutto >>](#)

## QUESTIONI DI METODO

Le informazioni e le conoscenze che derivano dagli studi non sono tutte uguali:

alcune sono più fondate, altre sono meno robuste, alcune portano a risultati certi, altre lasciano aperti ambiti di incertezza.

[Leggi tutto >>](#)

IN PRIMA PERSONA

# Decision aid: strumenti per prendere decisioni

The screenshot shows the Cochrane Library website interface. At the top, there is a navigation bar with the Cochrane Library logo, the tagline 'Trusted evidence. Informed decisions. Better health.', and a search bar. Below the navigation bar, there are dropdown menus for 'Cochrane Reviews', 'Trials', 'More Resources', 'About', and 'Help'. The main content area displays a search result for 'Decision aids for people facing health treatment or screening decisions'. The result includes a 'New search' button, a 'Conclusions changed' button, a 'Review' button, and an 'Intervention' button. A sidebar on the left contains icons for PDF, Info, References, Figures, and Tables. The text 'Il Decision aid è a supporto del paziente per identificare e prendere una decisione circa l'opzione di trattamento migliore. Il DA si applica quando ci si trova di fronte a più di una ragionevole opzione, quando nessuna opzione ha chiari vantaggi in termini di outcome e quando una opzione ha benefici e vantaggi che il paziente può valutare diversamente.' is overlaid on the right side of the screenshot.

Il Decision aid è a supporto del paziente per identificare e prendere una decisione circa l'opzione di trattamento migliore. Il DA si applica quando ci si trova di fronte a più di una ragionevole opzione, quando nessuna opzione ha chiari vantaggi in termini di outcome e quando una opzione ha benefici e vantaggi che il paziente può valutare diversamente.

Gli strumenti di DA possono essere depliant, video, strumenti web based. Rendono la decisione esplicita, descrivono le opzioni disponibili, aiutano a comprenderne vantaggi e svantaggi. Aiutano i pazienti ad analizzare queste opzioni dal punto di vista personale e li aiutano a condividere con il medico di fiducia la loro decisione

Il **processo decisionale** deve basarsi su un equilibrio onesto e trasparente tra benefici e danni e, a livello individuale, ogni donna dovrebbe essere messa in condizione di poter scegliere a quali e a quante informazioni accedere.

La scelta finale di una donna è inoltre influenzata e diretta sulla base dei propri valori, preferenze ed esperienze.

**Sviluppare** uno strumento informativo a supporto del momento decisionale alla partecipazione a programmi di screening mammografici organizzati all'interno del Servizio Sanitario Nazionale per le donne invitate a partecipare per la prima volta finalizzato a permetta di decidere quanto e quali informazioni approfondire per arrivare a una decisione consapevole.

*Lo **strumento decisionale** - piattaforma web multilivello e interattivo – basato su un equilibrio onesto e trasparente tra benefici e danni mirato a facilitare le scelte, rendere partecipi nella decisione e incoraggiare la partecipazione informata e attiva.*

## Il bilancio tra benefici e danni

La regola in medicina e sanità pubblica è che per decidere se un intervento è utile si fa un **bilancio** tra gli effetti che produce di tipo positivo (**benefici**) e quelli di tipo negativo (**danni**). Nel caso dello screening mammografico il beneficio principale è che, alla lunga, meno donne muoiono di tumore al seno mentre il danno principale è che alcune donne possono subire trattamenti inutili.

Una volta identificati i principali risultati, per fare il bilancio occorre **avere un'idea del loro valore numerico**: quante sono le morti di tumore al seno evitate dai Programmi di screening? E quante le **sovradiagnosi**, cioè i casi diagnosticati in eccesso?

Il bilancio è positivo per le autorità sanitarie che su questa base organizzano il Programma di screening. Autorevoli gruppi e istituzioni scientifiche, seguendo approcci metodologici diversi, arrivano a produrre stime dei benefici e soprattutto dei danni a volte molto diverse.

Quantedonne in meno muoiono di tumore al seno grazie allo screening?	Quantediagnosi di tumore al seno in eccesso ci sono per lo screening?
I valori di <b>riduzione della mortalità</b> per tumore al seno trovati dai ricercatori vanno da circa il 20% al 38%. La disparità dipende dai diversi metodi seguiti per calcolarli e nessun metodo è riconosciuto da tutti come migliore degli altri.	I valori di <b>sovradiagnosi</b> trovati dai ricercatori vanno da circa il 5% al 30%. La disparità dipende dai diversi metodi seguiti per calcolarli e nessun metodo è riconosciuto da tutti come migliore degli altri.
<a href="#">Come gli esperti hanno calcolato la riduzione di mortalità per tumore al seno.</a>	<a href="#">Come gli esperti hanno calcolato la sovradiagnosi.</a>

MISURA RIDUZIONE DI  
MORTALITÀ E  
SOVRADIAGNOSI

I PRO E CONTRO DELLA  
MAMMOGRAFIA DI  
SCREENING

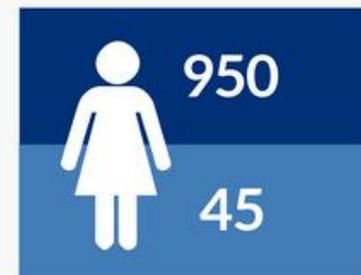
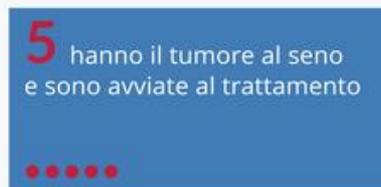
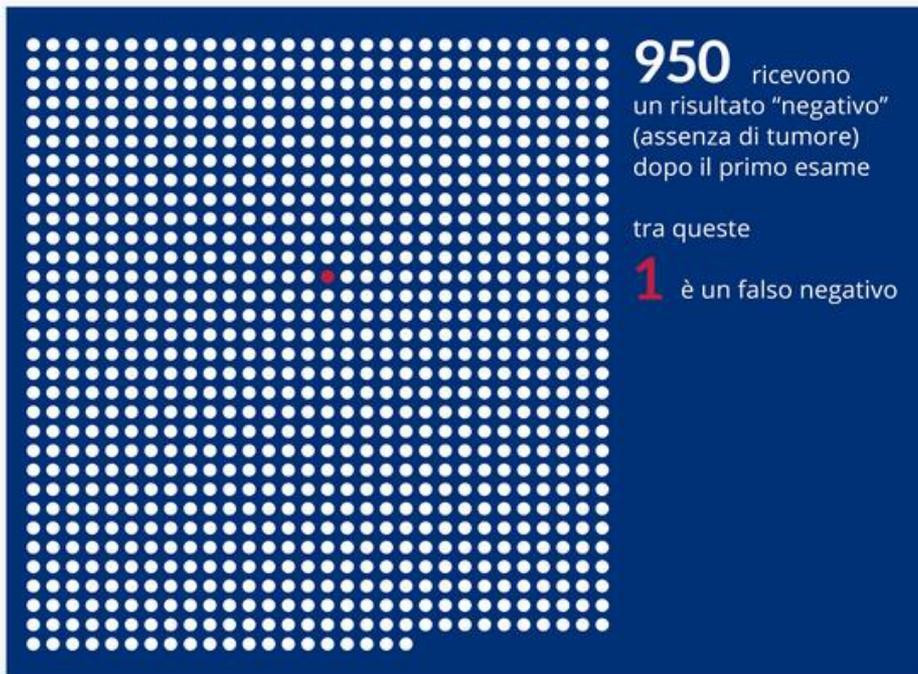
LO SCREENING  
MAMMOGRAFICO  
ORGANIZZATO

CHE COSA È E COME SI  
CURA IL TUMORE AL  
SENO

Indietro

# Cosa succede alle donne che si sottopongono a controllo?

1000  
  
a ogni  
passaggio  
di screening



Le 950 donne negative da subito e le 45 risultate negative all'approfondimento verranno invitate al prossimo ciclo di screening



*Il modello della Giuria dei cittadini presuppone che gruppi di cittadini, che hanno ricevuto informazioni chiare, trasparenti e complete su un determinato argomento, possano deliberare efficacemente, cioè il più possibile in modo unanime, e in modo indipendente in considerazione dell'interesse collettivo e non di interessi particolari*

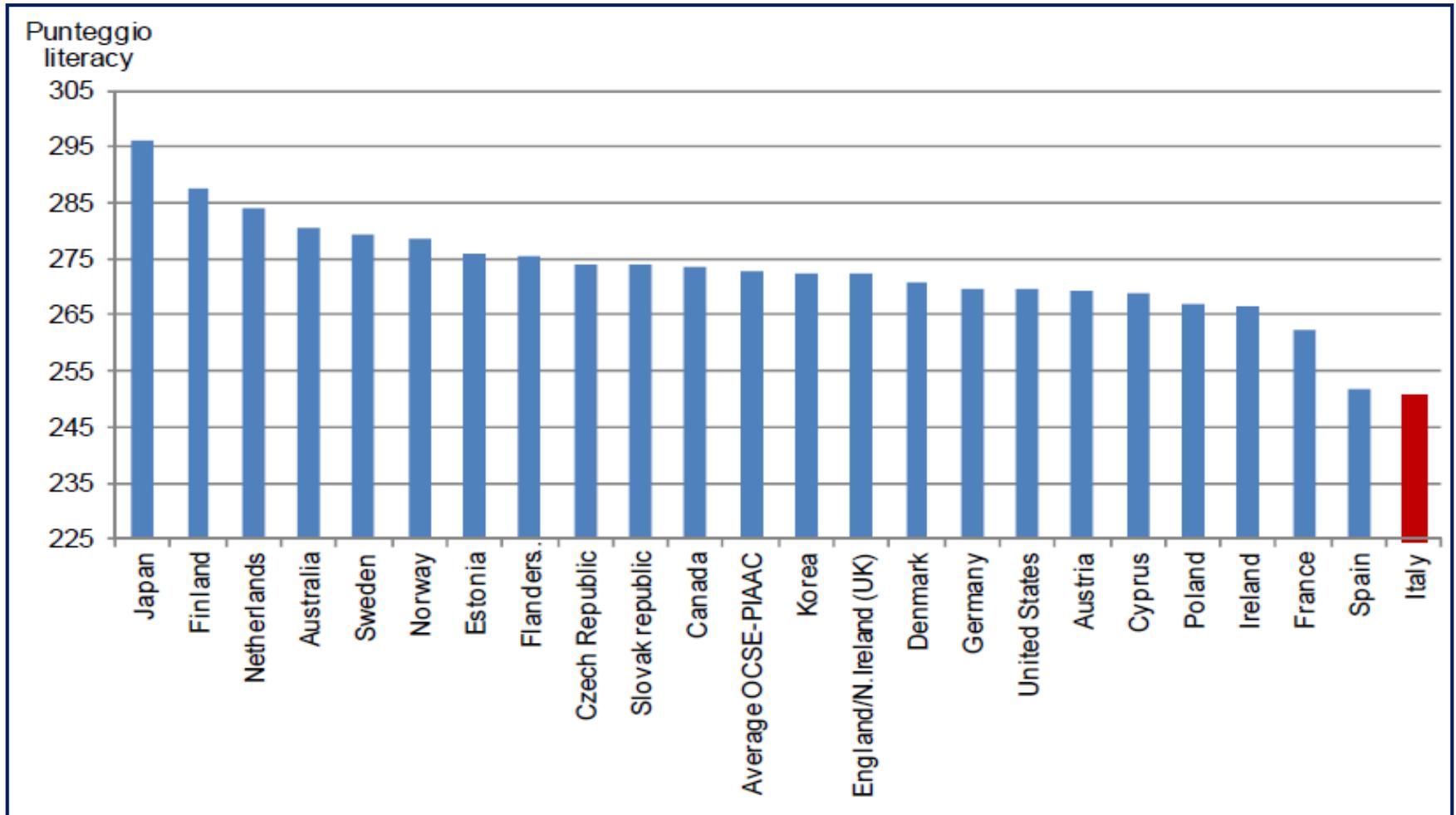
*Il Servizio Sanitario deve sconsigliare o consigliare il PSA come test di screening individuale per il tumore della prostata in uomini di 55-69 aa?*



*Il Servizio Sanitario deve o no organizzare uno screening nella popolazione con lo scopo di individuare persone sane che potrebbero avere figli malati di fibrosi cistica?*



# Non siamo un paese ad elevate competenze, "literacy"



**Paola Mosconi**

Laboratorio per il coinvolgimento dei cittadini in sanità  
Dipartimento di Salute Pubblica  
IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

✉ [mosconi@marionegri.it](mailto:mosconi@marionegri.it)

☎ 02 39014522

