

---

# **Informarsi, conoscere e partecipare per migliorare la qualità della vita**

*Il caso di asma, diabete di tipo 2 e cancro al seno*

Paola Mosconi, Claudia Braun e Maria Grazia Buratti  
Laboratorio di ricerca per il coinvolgimento dei cittadini in sanità



Milano, 30 marzo 2010

---

## Obiettivi del progetto

**Valutare** la qualità dell'informazione fornita dalle associazioni di cittadini & pazienti riguardante:

- ❖ grafica e presentazione
- ❖ comprensibilità dei testi
- ❖ utilità per la consapevolezza delle scelte
- ❖ corrispondenza dei contenuti informativi ai criteri EBM

**Proporre**, sulla base dei risultati ottenuti, un “core” di informazioni da mettere a disposizione per la realizzazione di nuovo materiale informativo

## Articolazione del progetto

<b>Data</b>	<b>Fase del progetto</b>
Gennaio 2009	Messa a punto del protocollo
Febbraio 2009	Ricerca e analisi della letteratura scientifica Messa a punto delle bozze di schede di valutazione
Marzo 2009	Definizione della scheda di valutazione, discussa con tecnici e rappresentanti associazioni
Aprile 2009	Incontro con tecnici e rappresentanti delle associazioni di diabete di tipo 2 e tumore del seno Ricerca della letteratura sui temi scaturiti dalla discussione
Maggio 2009	Definizione della schede di valutazione relative a: tumore del seno e diabete di tipo 2
Settembre 2009	Incontro con tecnici e rappresentanti delle associazioni di asma Ricerca della letteratura sui temi scaturiti dalla discussione
Ott - Dic 2009	Analisi dei dati e report

---

## Scheda di valutazione

<b>Patologia</b>	<b>Area di interesse</b>	<b>N° domande</b>
<b>Tumore del seno</b>	Diagnosi precoce	20
	Dopo la diagnosi	16
	Stile di vita dopo la diagnosi: dieta e attività fisica	5
<b>Diabete di tipo 2</b>	Diagnosi	17
	Stile di vita: prevenzione e gestione delle complicanze	14
	Stile di vita: dieta e attività fisica	14
<b>Asma</b>	Stile di vita	21
	Farmaci per il controllo e l'attacco acuto dell'asma	14
	Vaccino	2

---

---

## Contatto associazioni

### Data

### Fase del progetto

---

Febbraio 2009

Contatto delle associazioni

---

Marzo 2009

Sollecito alle associazioni contattate

---

---

## Associazioni contattate

### Associazioni

---

Associazioni contattate a febbraio (indirizzario del Laboratorio)	196
Associazioni aggiunte all'elenco originario (ricerca su internet)	45
Associazioni non eleggibili (chiuse, non reperibili)	23
Associazioni totali	241
Associazioni eleggibili	218

---

### Opuscoli

---

Opuscoli ricevuti	123
-------------------	-----

---

## Valutazione degli opuscoli

### Data

### Fase del progetto

Giugno 2009	Valutazione in doppio degli opuscoli sul tumore del seno
Luglio 2009	Risoluzione discordanze tra i due valutatori (tumore del seno) Analisi statistica dei dati Valutazione in doppio degli opuscoli sul diabete di tipo 2
Ottobre 2009	Risoluzione discordanze tra i due valutatori (diabete di tipo 2) Analisi statistica dei dati Valutazione degli opuscoli sull'asma
Novembre 2009	Risoluzione delle discordanze tra i due valutatori (asma) Analisi statistica dei dati
Dicembre 2009	Messa a punto del report

## Caratteristiche degli opuscoli

	<b>Tumore seno</b>	<b>Diabete tipo 2</b>	<b>Asma</b>
Numero di opuscoli valutati	<b>57</b>	<b>46</b>	<b>15</b>
<b>Lunghezza dell'opuscolo (media pagine)</b>	<b>21.46</b>	<b>15.7</b>	<b>13.3</b>
<b>Opuscoli che riportano: info su anno di pubblicazione</b>	<b>29 – 51%</b>	<b>22 – 48%</b>	<b>9 – 60%</b>
<b>presenza di illustrazioni</b>	<b>49 – 86%</b>	<b>36 – 78%</b>	<b>14 – 93%</b>
vignette	36	23	3
fotografie	29	23	12
grafici	6	11	0
tabelle	1	3	1



## Caratteristiche degli opuscoli

	<b>Tumore seno</b>	<b>Diabete tipo 2</b>	<b>Asma</b>
Numero di opuscoli valutati	<b>57</b>	<b>46</b>	<b>15</b>
<b>Opuscoli che riportano: fonte di informazioni</b>	<b>22 – 39%</b>	<b>24 – 52%</b>	<b>12 – 80%</b>
revisione	0	0	0
linee guida	4	1	3
articolo medico-scientifico	1	4	2
esperto, specialista	14	15	9
altre associazioni	4	2	0
altro (esperienze di pazienti, Istat...)	7	9	2
<b>informazioni su sponsor</b>	<b>27 – 47%</b>	<b>31 – 67%</b>	<b>12 – 80%</b>
<b>Opuscoli valutati: comprensibili e chiari</b>	<b>57 – 100%</b>	<b>43 – 94%</b>	<b>14 – 93%</b>
<b>che aumentano la consapevolezza</b>	<b>17 – 30%</b>	<b>11 – 24%</b>	<b>9 – 60%</b>

 **LILT**  
LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI  
*prevenire è vivere*

La donna e il seno

n. 1

**informANDOS**  
Anno 2° numero 4 - Settembre 2008  
Pubblicazione ufficiale dell'Associazione Nazionale Dottori Oncologi Italiani



**Diagnosi precoce (33 opuscoli su 57)**

**Sintomi del tumore** **22 – 67%**

---

**Fattori di rischio** **23 – 70%**

---

obesità	17
familiarità	16
consumo di alcol	12
sedentarietà	12
fumo	11

**Diagnosi precoce** **30 – 91%**

---

mammografia	27
autopalpazione	26
ecografia	20
visita senologica	19
risonanza magnetica	4

**Benefici dello screening** **24 – 80%**

---

**Rischi dello screening** **2 – 7%**

---

**Dopo la diagnosi** (33 opuscoli su 57)

<b>Accertamenti da fare dopo la diagnosi</b>	<b>13 – 39%</b>
<b>Terapie del tumore al seno</b>	<b>13 – 39%</b>
<b>Visite di follow-up</b>	<b>6 – 18%</b>
<b>Linfedema</b>	<b>19 – 58%</b>
<b>Ricostruzione del seno</b>	<b>11 – 30%</b>
tempistica	7
vantaggi	3
svantaggi	2
rischi	2
tipi di protesi	4
fattori da considerare per la ricostruzione	4
<b>Supporto psicologico</b>	<b>17 – 52%</b>
incontri di mutuo aiuto	13
terapia di gruppo	12
colloquio individuale con psicologo	10

**Stile di vita dopo la diagnosi: dieta e attività fisica** (8 opuscoli su 57)

<b>Cambiamenti nello stile di vita da effettuare</b>	<b>7 – 88%</b>
attività fisica quotidiana	7
ridurre l'assunzione di grassi e proteine animali	6
evitare il sovrappeso	6
dieta iposodica	3
<b>Attività fisica</b>	<b>7 – 88%</b>
<b>Dieta dopo il tumore</b>	<b>6 – 75%</b>
<b>Dieta ipoproteica</b>	<b>1 – 13%</b>
<b>Tipo di abbigliamento per ridurre il fastidio</b>	<b>4 – 50%</b>



DIABETE FORUM - VIA PORTELLA DELLA GIOIELLA, 7 - 59100 PRATO (PO)  
Cassa Costante Pozzoli 74029943 - TEL. (0574) FAX 0574 813541 - Cell. 393 6928429  
Info@diabeteforum.org www.diabeteforum.org  
C.F. 99069780318 - SEDE LEGALE: VIA BARUFFALDI, 2 - 48041 CENTO (FE)

# PEGGIO DEL DIABETE È L'IGNORANZA IMPARA A CONOSCERE IL TUO DIABETE



Associazione, un valido aiuto  
per una migliore qualità di vita



A.D.A.P. Associazione Diabetici  
Area Pratese - ONLUS  
Via Luigi Borgioli, 48 - 59100 PRATO  
Telefono Segreteria Telefonica e Fax 0574 31910

## il DIABETE:

non diagnosticato precocemente  
non conosciuto per quello che realmente è  
non gestito in modo corretto, con la collaborazione e la integra-  
zione tra medici (specialisti diabetologi, di medicina generale,  
farmaci, ecc.) e pazienti, con il contributo delle Associazioni  
frontato con un corretto "stile di vita"

**MALATTIA CRONICA, che:**  
rischio di malattie cardiovascolari ed in-  
fermità che portano anche a complicanze gravi e  
cecità, dialisi, amputazione arti

## DIABETE:

gestito dai medici (specialisti  
diabetologi, ecc.) e dai pazienti,  
frontato con un corretto "stile di vita"

## CONDIZIONE che:

non riduce la qualità di vita, uguale se non  
rispetto a quella delle persone non colpite  
dal diabete, a dimostrazione che con il diabete  
si può vivere serenamente

## Diagnosi e fattori di rischio (23 opuscoli su 46)

<b>Esami per la diagnosi</b>	<b>10 – 43%</b>
valori di cut-off	7
<b>Rischio di insorgenza in pazienti con IGT</b>	<b>3 – 13%</b>
<b>Perdita di peso e attività fisica riducono il rischio di insorgenza</b>	<b>7 – 30%</b>
<b>Caratteristiche soggetti rischio</b>	<b>14 – 61%</b>
>45 anni con BMI $\geq$ 25	10
<45 anni con BMI $\geq$ 25 e una di queste condizioni	3
sedentarietà	9
familiarità	9
ipertensione arteriosa	7
bassi livelli di colesterolo HDL e/o elevati valori di trigliceridi	6
circonferenza vita: uomo 102 cm, donna 88 cm	1

**Diagnosi e fattori di rischio (23 opuscoli su 46)**

<b>Automonitoraggio</b>	<b>14 – 61 %</b>
quante volte al giorno	6
quando	7
<b>Esami di controllo, oltre a quelli di routine</b>	<b>4 – 17 %</b>
<b>Screening</b>	<b>3 – 13%</b>
<b>Aspirina a basso dosaggio</b>	<b>1 – 4%</b>
<b>Uso di statine</b>	<b>0 – 0 %</b>



**Complicanze** (20 opuscoli su 46)

<b>Prevenzione</b>	<b>18 – 90%</b>
ottimizzazione del compenso glicemico	13
ottimizzazione della pressione arteriosa	7
<b>Gestione</b>	<b>8 – 40%</b>
farmaci/terapie	7
modifiche allo stile di vita	5
<b>Complicanze</b>	
neuropatia	13
nefropatia	13
retinopatia	13
malattia cardiovascolare	12
piede diabetico	12
neuropatia vegetativa	2
disfunzione erettile	2
polineuropatia distale	1

**Stile di vita: dieta e attività fisica** (29 opuscoli su 46)

**Corretto stile di vita** per mantenere sotto controllo la malattia **22 – 76%**

---

**Dieta** **29 – 100%**

---

dieta individuale per paziente	7
consumo di alcool limitato	4
alimenti dietetici per diabetici non consigliati	1

**Attività fisica** **24 – 83%**

---

attività fisica 3-5 volte/settimana	13
tempo da dedicare all'attività fisica	14
attività fisica nei soggetti con complicanze	5

---



**Stile di vita** (13 opuscoli su 15)

<b>Fattori di rischio</b>	<b>13 – 100%</b>
allergeni in ambienti chiusi	13
allergeni in ambienti aperti	13
temporali e cambiamento d'umidità	5
alimenti e additivi	8
farmaci (aspirina, FANS)	6
lavori a rischio	3
altri (malattie da raffreddamento, stress, obesità, esercizio fisico)	10
<b>Come ridurre l'esposizione ai fattori di rischio</b>	<b>9 – 69%</b>
<b>Alimenti ricchi di istamina</b>	<b>0 – 0 %</b>
<b>Sintomi dell'asma</b>	<b>10 – 77%</b>
<b>Sintomi variabili e intermittenti</b>	<b>8 – 62%</b>

**Diagnosi, terapia (11 opuscoli su 15)**

**Diagnosi dell'asma con spirometria** **9 – 82%**

---

**Diagnosi dell'asma allergico con:**

---

test epicutanei	3
RAST	2

**Diagnosi asma professionale** **2 – 18%**

---

**Terapia di:**

---

asma lieve intermittente	1
asma lieve persistente	1
asma medio persistente	1
asma grave persistente	2

**Controllo periodico di terapia e sintomatologia** **7 – 64%**

---

**Problemi legati all'asma severa, non controllata** **0 – 0%**

---

**Farmaci** (11 opuscoli su 15)**Trattamenti per il controllo dell'asma** **10 – 91%**

glucocorticoidi da inalare	8
antagonisti dei recettori dei leucotrieni	4
agonisti $\beta$ 2 da inalare ad azione prolungata	4
glucocorticoidi sistemici/orali	3
teofillina	1
cromoni: sodio cromoglicato e sodio nedocromile	1
anti-IgE (solo adulto)	1
agonisti $\beta$ 2 orali ad azione prolungata	0
composti anti-allergici (solo adulto)	0

**Trattamenti per gli attacchi d'asma** **9 – 81%**

$\beta$ 2 agonisti ad azione rapida da inalare	7
glucocorticoidi sistemici (ev) (solo adulti)	4
anticolinergici (solo adulti)	1

**Farmaci** (11 opuscoli su 15)

<b>Posologia</b>	<b>3 – 27%</b>
<b>Modalità d'assunzione</b>	<b>3 - 27%</b>
<b>Differenziazione della modalità d'assunzione per età</b>	<b>2 - 18%</b>
<b>Effetti collaterali nell'adulto</b>	<b>1 – 9%</b>
<b>Effetti collaterali nel bambino</b>	<b>1 – 9%</b>
<b>Ritardo della crescita nel bambino con l'uso di corticosteroidi</b>	<b>1 – 9%</b>
<b>Vaccino</b>	(su 15) <b>4 – 26%</b>
da fare dopo fallimento delle altre terapie	0
effetti collaterali	0

---

## Note per la discussione

- ✓ **L'offerta** informativa è una realtà, tuttavia è molto variegata e superficiale
- ✓ **Qualità** dell'informazione delle associazioni: EBM o altro criterio?
  
- ✓ **Tipo di materiale:**
  - produzione di materiale generico o *ad hoc* per ogni associazione
  - nessuna informazione su come sia stato realizzato
  - necessità di avere informazioni sulle offerte del SSN e/o regionale
  
- ✓ **Coinvolgimento** delle associazioni
- ✓ **Feed-back** sulle attività delle associazioni: adesione e aumento dell'utilizzo dei servizi proposti
  
- ✓ **Creazione** ed utilizzo del “core di informazioni”