

## **Informarsi, conoscere e partecipare per migliorare la qualità della vita. Il caso di asma, diabete di tipo 2 e cancro al seno**

Progetto a cura di: Paola Mosconi, Claudia Braun, Maria Grazia Buratti

Laboratorio sul Coinvolgimento dei Cittadini in Sanità



L'informazione al cittadino è uno dei punti principali che deve essere preso in considerazione nei programmi istituzionali sulla salute. Conoscere le patologie e le risorse mediche disponibili permette ai cittadini di operare una scelta consapevole, facilita l'adesione al progetto di cura e di prevenzione e ottimizza gli obiettivi di salute che ogni persona autodetermina.

Già nel 1998 l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) emise un documento che parlava di Alleanza Terapeutica, dando un ruolo di primo attore al malato, e ai cittadini in genere, per la riuscita della presa in carico del proprio benessere. Il trasferimento di informazioni deve incrementare le capacità proattiva del cittadino e indurre le persone a modificare il comportamento in direzione coerente con le nuove informazioni acquisite.

Questa idea di base mette l'accento sulla divulgazione e sulla qualità dell'informazione che deve essere basata sulle evidenze scientifiche. Nel panorama italiano, l'offerta informativa sulla salute, ricca e articolata, è anche divulgata dalle associazioni di cittadini e pazienti, che organizzano campagne informative e producono opuscoli, di agevole lettura e corredati da una simpatica grafica.

Purtroppo non esistono dati che verificano l'efficacia dell'informazione prodotta dagli opuscoli realizzati, e sono pochi anche i lavori scientifici che analizzano la qualità delle notizie contenute negli opuscoli o in altri testi a carattere divulgativo prodotti dalle associazioni di cittadini. Ma il tema dell'informazione corretta e dei problemi ad essa connessi (autorevolezza delle fonti, utilità ed efficacia dell'informazione, conflitti di interesse ecc), devono trovare un metodo di analisi per poter migliorare la qualità dell'informazione.

Lo studio "Informarsi, conoscere e partecipare per migliorare la qualità della vita. Il caso asma, diabete di tipo 2, e cancro al seno" parte da queste premesse, ed è stato pensato per ampliare le conoscenze relative alla qualità dell'informazione contenuta in opuscoli prodotti o promossi dalle associazioni di pazienti.

L'indagine ha coinvolto 218 associazioni di 6 regioni italiane: Lombardia e Veneto per il nord, Toscana ed Emilia Romagna per il centro e Sardegna e Puglia per il sud. Trentaquattro associazioni di cittadini e pazienti delle tre patologie hanno inviato 123 opuscoli, pubblicati dal 2000 ad oggi.

In allegato è riportata la lista delle associazioni rispondenti.

Parecchio materiale pervenuto è stato inviato da sedi provinciali e spesso riguarda iniziative svolte nelle singole sedi: molti opuscoli infatti vengono prodotti in occasione di campagne informative o giornate nazionali o locali.

Pochi sono gli opuscoli che trattano argomenti legati alla prevenzione o alla presa in carico della malattia in modo esaustivo.

La modalità con cui vengono trasmesse le informazioni, la chiarezza espositiva e la semplicità lessicale sono fattori che incidono sulla comprensione e il materiale pervenuto centra questo obiettivo, mentre non è altrettanto efficace nell'ambito dell'aumento della consapevolezza. Non raggiungono valori significativi i requisiti di informazione trasparente, scientificamente valida e nettamente differenziata dalla promozione dell'industria e dalle strategie di mercato.

Fonti credibili possono provocare un cambiamento di atteggiamento e assimilazione della nuova opinione nella categoria di valori pre-esistenti, il cittadino deve però poter valutare con chiarezza se le informazioni sono indipendenti.

Ulteriori informazioni sono riassunte nella tabella sottostante.

Numero di opuscoli valutati	<b>Tumore del seno</b> 57	<b>Diabete di tipo 2</b> 46	<b>Asma</b> 15
<b>Lunghezza dell'opuscolo (media pagine)</b>	<b>21.46</b>	<b>15.7</b>	<b>13.3</b>
<b>% opuscoli che riportano:</b>			
<b>anno di pubblicazione</b>	<b>51</b>	<b>48</b>	<b>60</b>
<b>fonte di informazioni</b>	<b>39</b>	<b>52</b>	<b>80</b>
revisione	0	0	0
linee guida	18	4	25
articolo medico-scientifico	5	17	17
esperto, specialista	64	63	75
altre associazioni	18	8	0
altro (esperienze di pazienti, Istat...)	32	38	17
<b>informazioni su sponsor</b>	<b>47</b>	<b>67</b>	<b>80</b>
<b>% opuscoli valutati:</b>			
<b>comprensibili e chiari</b>	<b>100</b>	<b>94</b>	<b>93</b>
<b>che aumentano la consapevolezza</b>	<b>30</b>	<b>24</b>	<b>60</b>

Gli opuscoli sul tumore del seno sono spesso monotematici e trattano soprattutto gli esami legati allo screening, in primis mammografia e autopalpazione, senza un'adeguata informazione sulla relativa opportunità di scelta e rischi e benefici connessi. Nelle informazioni sul tema "dopo la diagnosi", gli opuscoli trattano ampiamente del linfedema, esprimendo una risposta a bisogni informativi che i pazienti hanno per affrontare il peso quotidiano della malattia.

Per il diabete di tipo 2 non sono molti gli opuscoli che parlano di diagnosi precoce, informazione utile per chi non sa nulla sulla patologia, per spiegare l'evoluzione subdola e il suo rivelarsi quando la salute è compromessa. Le associazioni producono spesso opuscoli monotematici che trattano la gestione o la prevenzione di una complicanza che si sviluppa nel progredire della malattia diabetica.

Gli opuscoli sull'asma affrontano i fattori di rischio e, in modo meno incisivo, la modalità necessaria per la diagnosi differenziale.

Dai risultati dell'analisi degli opuscoli emerge, comunque, il giudizio sostanzialmente positivo sull'argomento "stile di vita", area tematica trattata con domande diverse ma comune a le tre patologie. Le raccomandazioni operative sollecitano l'aumento della consapevolezza e sottolineano la necessità di attività fisica, corretta alimentazione e abolizione del fumo.

Il ruolo delle associazioni è di grande importanza per avviare un dialogo strutturato con le Istituzioni aventi competenza specifica in relazione ai diversi aspetti trattati e per formulare raccomandazioni comuni, uniformando comportamenti e contenuti, e massimizzando così i benefici per il cittadino.

Questo progetto è supportato da un finanziamento incondizionato di:



**Fondazione Smith Kline**

## **Allegato**

### **Asma**

---

ASMA Associazione di Sostegno Malati di Asma Tradate  
FEDERASMA Federazione Italiana delle Associazioni di Sostegno ai Malati Asmatici e allergici  
Federazione Italiana Malattie Polmonari Sociali e Tubercolosi  
UNA Unione nazionale asmatici

### **Diabete di tipo 2**

---

Associazione Amici del diabetico  
Associazione amici del Micro ONLUS  
Associazione assistenza ai diabetici FAND  
Associazione diabetici bergamaschi  
Associazione diabetici Carrara dei Marmi  
Associazione diabetici Cinisello Balsamo e comuni limitrofi  
Associazione diabetici Provincia di Brescia  
Associazione diabetici Provincia di Mantova  
Associazione diabetici Provincia di Milano  
Associazione italiana diabetici Lodi  
Associazione italiana diabetici FAND Sulcis  
Associazione Lucchese diabetici  
FAND Sassari  
FEVEDI Federazione veneta diabetici

### **Tumore del seno**

---

ADOCM Crisalide  
ANDOS comitato di Oglio Po  
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori Forlì  
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori Rimini  
ANDOS comitato di Desio  
ANDOS comitato di Lecco  
ANDOS comitato Vallecamonica Sebino  
ANDOS comitato di Varese  
ANDOS comitato di Portogruaro  
ANDOS comitato Ovest Vicentino  
ANDOS comitato di Mantova  
Associazione donna sempre  
Associazione Serena  
Associazione Progetto aurora Donna  
Associazione noi e il cancro – Volontà di vivere  
Associazione Lodigiana Amici di Oncologia ALAO  
Associazione CAOS centro ascolto operate al seno  
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori Bergamo – Gruppo più donna  
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori Brescia  
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori Lodi  
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori Milano  
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori Lecce  
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori Belluno  
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori Padova  
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori Treviso  
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori Piacenza  
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori Reggio Emilia  
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori Busto Arsizio