

ISSN 1591-223X
DOSSIER
128-2006



La guida DISCERNere

Valutare la qualità dell'informazione
in ambito sanitario

Accreditamento

ISSN 1591-223X
DOSSIER
128-2006



La guida DISCERNere

Valutare la qualità dell'informazione
in ambito sanitario

Accreditamento

Il documento è stato predisposto all'interno del Progetto "Cittadini, comunità e Servizio sanitario regionale" dell'Area di programma Accreditamento.

La redazione è a cura di

Maria Augusta Nicoli

Vittoria Sturlese

Renata Cinotti

dell'Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna

Hanno collaborato

Serena Borelli Azienda ospedaliero-universitaria di Parma

Giovanna Campaniello Azienda ospedaliero-universitaria di Parma

Leone Arsenio Azienda ospedaliero-universitaria di Parma

Silvana Caronna Azienda ospedaliero-universitaria di Parma

Tiziana Mancini Università di Parma, Facoltà di psicologia

Mariuccia Sissa Associazione dei consumatori, Parma

Romina Viano Università di Parma, Facoltà di psicologia

Maria Cristina Girardi Università di Parma, Facoltà di psicologia

Si ringraziano tutti gli operatori del Servizio di diabetologia dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Parma e i pazienti diabetici che hanno collaborato all'indagine.

Redazione e impaginazione a cura di

Federica Sarti - Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna

Stampa Regione Emilia-Romagna, Bologna, luglio 2006

Copia del volume può essere richiesta a

Federica Sarti - Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna

Sistema comunicazione, formazione, documentazione

Viale Aldo Moro 21 - 40127 Bologna

e-mail fsarti@regione.emilia-romagna.it

oppure può essere scaricata dal sito Internet

http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana_dossier/archivio_dossier_1.htm

Chiunque è autorizzato per fini informativi, di studio o didattici, a utilizzare e duplicare i contenuti di questa pubblicazione, purché sia citata la fonte.

Indice

Sommario	5
Introduzione	7
1. L'informazione	9
1.1. Le insidie dell'informazione	9
1.2. Strategie per accrescere le capacità dei cittadini: l'informazione e il sostegno sociale	12
1.3. La guida DISCERNere	14
2. Il contesto	17
2.1. Il Servizio di diabetologia dell'Azienda ospedaliera di Parma	17
2.2. Cenni sulla patologia del diabete	17
3. La ricerca	21
3.1. Obiettivi	21
3.2. Metodologia	22
3.3. Risultati	25
3.4. Discussione	38
4. Implicazioni ...	41
5.1. ... operative per il Servizio di diabetologia	41
5.2. ... per migliorare le strategie verso l' <i>empowerment</i> dei cittadini	42
5.3. ... metodologiche	43
Bibliografia	45
Allegati	47
Allegato 1. Scheda di rilevazione pre-DISCERNere	49
Allegato 2. Un questionario per DISCERNere	53
Allegato 3. Scheda di rilevazione post-DISCERNere	65

Sommario

I cittadini hanno il diritto di esprimere le proprie preferenze per le scelte di trattamento. Oltre che per motivi etici, ciò è necessario in quanto la scelta consapevole facilita l'adesione al progetto di cura e di prevenzione e ne migliora i risultati in riferimento agli specifici obiettivi di benessere e salute che ogni persona autodetermina. Per ottenere tale risultato, tuttavia, l'informazione relativa alle opportunità di scelta e ai rischi e benefici connessi con ciascuna scelta deve essere esplicitata, completa ed espressa in una forma che il paziente comprenda.

Come tutte le interazioni, anche gli scambi tra medico e paziente sono fenomeni sociali complessi in cui entrambi i partecipanti intervengono con atteggiamenti e aspettative proprie. L'analisi dei processi comunicativi permette di rilevare importanti informazioni sui ruoli, gli scopi, i contenuti dell'interazione. Non a caso, le variazioni nei processi di comunicazione influenzano in modo rilevante alcuni esiti nei comportamenti e negli atteggiamenti del paziente, quali la sua soddisfazione per la visita medica, l'attenersi alle prescrizioni terapeutiche (*compliance*) e una riduzione delle sue preoccupazioni (Hinckley *et al.*, 1990).

Le modalità con cui vengono trasmesse le informazioni al paziente, la chiarezza espositiva e la semplicità lessicale sono tutti fattori che incidono sulla comprensione che il paziente acquisisce delle sue condizioni di salute/malattia, sulla sua capacità di memorizzare quanto gli è stato detto, sul grado di soddisfazione che gli può derivare dalla visita medica.

Lo studio presentato nel Dossier parte proprio da queste premesse. Hanno partecipato l'Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna, l'Azienda ospedaliero-universitaria di Parma, il Movimento consumatori, e il Dipartimento di psicologia dell'Università di Parma.

L'indagine ha coinvolto un gruppo di cittadini diabetici nella valutazione della qualità di un opuscolo informativo prodotto dai professionisti del Servizio di diabetologia dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Parma, tramite la somministrazione di DISCERNere, un questionario prodotto con finanziamenti del Sistema sanitario inglese in *partnership* con la National British Library, finalizzato alla valutazione della qualità dell'informazione sanitaria corrente.

Partendo da tali presupposti, la ricerca si è posta l'obiettivo generale di fornire al Servizio una valutazione della qualità dell'informazione contenuta nell'opuscolo informativo predisposto dagli operatori del Servizio stesso, anche al fine di apportarvi eventuali miglioramenti che si ritengano opportuni.

Lo studio ha comportato la messa a punto di diversi strumenti - DISCERNere, Pre-DISCERNere e Post-DISCERNere (vedi *Allegati*) - e una specifica procedura tramite la quale sono stati organizzati 11 incontri in piccoli gruppi (composti da 8-10 pazienti)

in cui è stato spiegato l'obiettivo dell'indagine e si chiedeva di compilare il primo questionario, valutare l'opuscolo informativo utilizzando DISCERNere, e successivamente compilare il secondo questionario.

La ricerca ha anche i seguenti obiettivi specifici:

- rilevare l'impatto che il diabete può avere sulla percezione di salute di coloro che ne soffrono ed evidenziarne le possibili variazioni in funzione di variabili socio-demografiche (sesso, età, titolo di studio, professione, ...), medico-diagnostiche (tempo intercorso dalla diagnosi ed eventuale presenza di altre patologie), informativo-relazionali (quantità e qualità delle informazioni reperite sulla patologia e relazioni che i soggetti hanno instaurato con professionisti e familiari);
- rilevare, attraverso l'utilizzo di DISCERNere, l'efficacia comunicativa/informativa dell'opuscolo e verificare se tale efficacia varia in funzione delle variabili sopra considerate;
- valutare con il questionario post-DISCERNere se DISCERNere può essere considerato uno strumento fruibile da cittadini implicati in un percorso di cura come quello in esame, rilevando il grado di difficoltà nella sua compilazione e l'importanza attribuita ai diversi aspetti contemplati per la valutazione dell'informazione dell'opuscolo (evidenziando anche se tale valutazione è in relazione con le specificità socio-culturali degli stessi cittadini).

Dai risultati, ampiamente illustrati nel Capitolo 3, emergono prospettive di riflessione interessanti. In particolare è possibile affermare che il giudizio sostanzialmente positivo riguardo all'opuscolo informativo prodotto dal Servizio diabetologico, pur non prescindendo dai requisiti di validità dello strumento utilizzato (DISCERNere), dipende anche dal rapporto di fiducia che i pazienti hanno con i professionisti dello stesso Servizio. Infatti una relazione soddisfacente con i medici può avere influenzato la valutazione positiva di alcuni aspetti della pubblicazione. Inoltre lo strumento DISCERNere è risultato un efficace strumento per valutare l'informazione prodotta in ambito sanitario, seppur non rispetti pienamente un principio di equità nella fruibilità da parte di differenti categorie di pazienti.

Infine proprio alla luce di questi risultati, nel Capitolo 4 vengono fornite alcune raccomandazioni operative per migliorare le strategie verso l'*empowerment* del cittadino.

DISCERNere può quindi divenire uno strumento per la valutazione sistematica dell'informazione, ma tenendo conto nel processo di valutazione del contesto relazionale in cui viene proposto il materiale informativo e della variabilità dei *target* cui è indirizzata l'informazione.

Introduzione¹

Uno dei temi maggiormente presi in considerazione all'interno dei programmi delle politiche sulla salute è l'informazione al cittadino. Sono stati predisposti servizi per facilitare l'accesso all'informazione, ad esempio gli Uffici relazioni con il pubblico (URP) e il Telefono verde. Sono stati messi a punto strumenti e programmi per accrescere la conoscenza su contenuti specifici e per diffondere notizie utili per orientare i cittadini nella scelta dei trattamenti, come materiali divulgativi o siti internet, ...

Non mancano ricerche tese a verificare l'efficacia dell'informazione prodotta, dalle quali emerge che solo parzialmente i contenuti vengono compresi appieno. Inoltre non sempre tale efficacia è comprovata in relazione al miglioramento delle condizioni psicologiche, alla percezione delle condizioni cliniche e sulla qualità della vita (Forester *et al.*, 2005). Tuttavia, il tema dell'informazione costituisce una dimensione irrinunciabile nelle numerosissime indagini sulla qualità percepita in quanto è uno degli elementi di maggiore criticità segnalata dai cittadini. Sembra cioè che il bisogno di avere informazioni non sia ancora soddisfatto in modo efficace.

Recentemente, nella letteratura anglosassone si rileva un cambiamento di prospettiva che apre interessanti scenari su come affrontare questo nodo cruciale. Viene infatti proposta una strategia che non si basa sul trasferimento di notizie/informazioni ma si focalizza su come incrementare le capacità del cittadino nell'utilizzo e nel reperimento di tali notizie/informazioni.

In questo contesto si colloca la guida DISCERNere, un questionario prodotto con finanziamenti del Sistema sanitario inglese in *partnership* con la National British Library, finalizzato alla valutazione della qualità dell'informazione sanitaria per orientarsi nelle scelte di trattamento.

Certamente il tema della valutazione apre diverse questioni che verranno esplorate nella ricerca qui presentata. In particolare in questa indagine si è voluto verificare se l'informazione può essere valutata in modo asettico così come DISCERNere lascia presupporre. Infatti nel mutuare tale strumento dalla realtà anglosassone si è avuta l'impressione che il modello non prendesse in considerazione come variabili di giudizio le caratteristiche dei cittadini a cui era rivolta l'informazione, né il contesto relazionale in cui tale pubblicazione veniva prodotta e proposta. Inoltre le domande che guidano alla valutazione fanno riferimento a un modello di validità che forse non coincide necessariamente col contesto socio-culturale dei cittadini utilizzatori.

Nonostante questi aspetti, la strategia che sottende all'uso della guida costituisce un punto di riferimento importante che può consentire di attivare azioni per sollecitare le capacità dei cittadini, piuttosto che perfezionare e moltiplicare strumenti finalizzati al trasferimento di contenuti e nozioni, trasferimento la cui efficacia appare molto limitata.

¹ A cura di Renata Cinotti, Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna.

La sperimentazione di DISCERNere si è svolta presso il Servizio di diabetologia dell'Azienda ospedaliera di Parma, utilizzando come prodotto informativo da valutare l'opuscolo predisposto per i propri pazienti dai professionisti del Servizio stesso. La scelta di questa specifica patologia è motivata dal fatto che essa presenta un incremento costante a livello mondiale e anche nella popolazione italiana e che, se non è ben curata o è sottovalutata, provoca complicanze invalidanti che hanno un forte impatto sulla qualità della vita del paziente. I pazienti diabetici richiedono quindi un costante supporto, clinico ma anche informativo.

1. L'informazione²

Il tema principale del Dossier riguarda l'utilizzo dell'informazione in una prospettiva che consenta al cittadino di prendere la giusta decisione sul trattamento e più in generale sui percorsi di cura da seguire.

La questione è cruciale per il cittadino ma costituisce anche un aspetto centrale delle strategie organizzative e delle politiche sanitarie. In sintesi si può affermare che:

- i pazienti chiedono informazioni sulle diverse opzioni di trattamento a disposizione, e per ciascuna di esse vogliono conoscere gli esiti e hanno bisogno di essere supportati nella decisione e nella definizione del percorso di cura, adattandolo alle proprie necessità;
- i professionisti hanno bisogno di essere sicuri che il trattamento per i propri pazienti sia il più possibile personalizzato;
- i *manager* e gli amministratori hanno la necessità che le risorse siano usate per produrre gli effetti migliori;
- molte ricerche evidenziano che le decisioni dei pazienti e il supporto che gli operatori possono dare ai pazienti nel processo decisionale producono la scelta più giusta per loro e garantiscono un uso appropriato delle risorse.

Nel caso specifico di questa indagine, la valutazione con DISCERNere dell'opuscolo informativo prodotto dai professionisti del Servizio di diabetologia per i propri pazienti non può prescindere dai contenuti del testo in relazione alle caratteristiche del soggetto, tenendo conto sia degli aspetti emotivi sia del contesto relazionale con i professionisti, che in questo caso rappresentano la fonte del messaggio.

1.1. Le insidie dell'informazione

L'idea di base che guida diversi programmi di informazione ai cittadini o la divulgazione attraverso opuscoli è che un'informazione corretta basata sulle evidenze scientifiche induce di per sé le persone a modificare il comportamento in direzione coerente con le nuove informazioni assunte. Tuttavia dai risultati di numerose ricerche sui processi di persuasione attraverso la comunicazione di informazioni emerge che la scelta compiuta dal soggetto non segue quasi mai un percorso così coerente come si suppone debba essere.³

Diversi fattori influenzano la percezione di un messaggio informativo rendendolo convincente. In particolare si può parlare di organizzazione del contenuto, posizione della fonte, qualità dello stato d'animo del ricevente.

² A cura di Maria Augusta Nicoli e Vittoria Sturlese, Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna.

³ Per approfondimenti si veda Cavazza (1996).

1.1.1. Quanta influenza esercita il contenuto?

Perché un messaggio sia convincente l'organizzazione del contenuto dovrebbe favorire il processo di apprendimento. Diversi possono essere gli elementi che rendono il contenuto "appetibile" o meno da parte del ricevente il messaggio.

Alcune ricerche empiriche condotte sul tema evidenziano che un messaggio può provocare o meno cambiamenti di opinione a seconda che la sua conclusione sia implicita o esplicita, oppure a seconda che esso contenga solo le tesi che si vogliono fare accettare o anche tesi alternative.

Un altro elemento importante può essere rappresentato dall'ordine di presentazione degli argomenti in quanto in esso pesa la probabilità di focalizzazione dell'attenzione e la memorizzazione dei contenuti. Altre ricerche hanno posto l'attenzione sull'influenza della vividezza del contenuto, in termini di concretezza, capacità di interessare sul piano emotivo.

1.1.2. Quanta influenza esercita la fonte?

I modelli teorici più diffusi hanno generalmente constatato che un problema importante o coinvolgente per il soggetto provoca una più attenta riflessione e, se la posizione della fonte è valida, anche una maggiore persuasione (Olson, Zanna, 1993; Petty, Cacioppo, 1986).

Sul piano sperimentale viene considerata "fonte del messaggio" la/le persone che materialmente comunicano il messaggio stesso. A volte si tratta di singole persone, più o meno familiari per i soggetti, oppure di entità collettive (commissioni, gruppi, istituzioni, giornali o riviste, ...). Talvolta, nelle ricerche la fonte viene indicata semplicemente attraverso la sua citazione in un passaggio scritto, per esempio quando la fonte è costituita da un giornale.

Come l'organizzazione del contenuto anche la fonte, a seconda dei fattori che in essa interagiscono, può esercitare un maggiore o minore impatto persuasivo sul ricevente.

I fattori che agiscono all'interno di una fonte sono stati categorizzati in tre classi: credibilità, attrazione, potere (McGuire, 1985). Si tratta di una suddivisione un po' artificiosa, perché ognuna di queste classi ha confini sfumati, e la si utilizza soprattutto per esigenze espositive. Tuttavia, a partire da Kelman (1961) sono stati individuati tre esiti ben distinti provocati dalle tre classi di variabili.

- Una fonte credibile provoca più probabilmente un cambiamento di atteggiamento in termini di internalizzazione, cioè di integrazione della nuova opinione nel sistema di credenze e di valori pre-esistenti.

- Una fonte attraente⁴ porta a un processo di identificazione, ovvero al cambiamento di atteggiamento motivato dal desiderio di stabilire una relazione gratificante con la fonte o comunque di apparire psicologicamente vicino a questa.
- Una fonte dotata di potere raggiunge probabilmente effetti di condiscendenza, cioè di cambiamento superficiale dell'atteggiamento dovuto soprattutto al fatto che il ricevente riconosce alla fonte il controllo di ricompense e punizioni nei propri confronti.

La credibilità non riguarda soltanto il livello di conoscenze che la fonte possiede, ma si riferisce anche alla fiducia del ricevente sul fatto che l'emittente del messaggio esprima un contenuto non finalizzato soltanto al proprio interesse. Quest'ultimo elemento - la fiducia - ha un effetto rilevante (Hovland *et al.*, 1949).

1.1.3. Quale influenza esercita lo stato d'animo?

Nell'affrontare il tema dell'informazione rivolta a soggetti che vivono una condizione emotivamente significativa come la malattia, è importante prendere in considerazione anche ciò che in letteratura viene definito umore o stato d'animo, in quanto condizione che può influenzare l'elaborazione delle informazioni ricevute.

Schwartz, Bless e Bohner (1991) sostengono che l'impatto persuasivo dell'umore influenza le strategie di elaborazione dei contenuti, che portano a loro volta alla definizione dei nuovi atteggiamenti o al mantenimento di quelli pre-esistenti. Inoltre l'interazione fra l'umore e la qualità degli argomenti sottolinea la tendenza a una maggiore elaborazione da parte di persone di umore negativo.

D'altra parte se è possibile ritenere, secondo gli autori, che lo stato emotivo del ricevente influenza l'estensione del processo di elaborazione, occorre notare che esistono condizioni limite: per esempio, se è vero che persone di umore negativo tendono ad impegnarsi maggiormente nel processo cognitivo, quando questo stato diventa depressione o paura eccessiva può bloccare la capacità o la motivazione del soggetto a procedere nell'analisi delle informazioni.

A un esame più approfondito emerge che nella condizione sperimentale di alta probabilità di elaborazione, l'umore positivo influenza la proporzione di pensieri positivi presenti nella lista dei pensieri, che a loro volta portano a un atteggiamento più positivo verso la posizione sostenuta nel messaggio. Nella condizione di bassa probabilità di elaborazione, l'umore positivo influenza in modo diretto l'atteggiamento finale, rendendolo più positivo. Infatti, i pensieri formulati sul messaggio dei soggetti sperimentali non presentano una connotazione in relazione con l'umore indotto dal ricercatore (Petty *et al.*, 1993).

⁴ Il grado di attrazione che la fonte esercita sul ricevente può essere determinato dalla percezione fisica della persona che trasmette il messaggio ma anche dalla percezione di somiglianza a sé o di condivisione di qualche appartenenza sociale rilevante fra fonte e ricevente.

Recenti esperimenti condotti da Wegener, Petty e Smith (1995) confermano questa previsione: i soggetti di cattivo umore non mostrano differenze nello sforzo cognitivo devoluto all'analisi di messaggi che si aspettano minacciosi o ameni, mentre i soggetti di buon umore procedono all'analisi delle informazioni soltanto quando si aspettano contenuti non minacciosi. Naturalmente, una volta stabilite le condizioni in cui un soggetto procede all'elaborazione delle informazioni, ciò che determina la direzione dell'esito persuasivo è la qualità degli argomenti (Cavazza, 1996).

1.2. Strategie per accrescere le capacità dei cittadini: l'informazione e il sostegno sociale

Dietro alla richiesta di avere maggiori informazioni non c'è solo la necessità di accrescere le proprie conoscenze, quasi a voler colmare un vuoto informativo su specifici argomenti, ma anche altri elementi, tra cui il fatto che il ricevere informazioni è in stretta relazione al sostegno sociale.⁵

L'informazione, o meglio la necessità di avere informazioni, può essere considerata in termini di ricerca del sostegno (*support seeking*; Heller, Swindle, 1983). Infatti tra le funzioni che il sostegno sociale svolge c'è pure il sostegno informativo, detto anche di consiglio/guida che può essere di aiuto nel comprendere, definire e affrontare la valutazione degli eventi. Esso può essere rappresentato anche dall'informazione su una nuova opportunità o dalla spiegazione di un metodo per risolvere un problema.

House (1981) individua in questa forma di sostegno due componenti: il sostegno informativo, che consiste nel fornire informazioni o trasmettere competenze pratiche che possono contribuire alla soluzione di un problema; il sostegno di valutazione, che comprende l'informazione utile alla valutazione della *performance* individuale. A questo proposito sono interessanti alcune esperienze maturate in ambito sanitario, che dimostrano l'attenzione rivolta alla costruzione di strumenti per orientare il paziente nell'utilizzo delle informazioni, ma soprattutto che alimentano un suo ruolo attivo nella valutazione, nella ricerca di tali informazioni e nel processo decisionale.

⁵ Il costrutto del sostegno sociale nasce all'interno degli studi condotti da epidemiologi con forte interesse psicosociale attorno agli anni '70 (ad es. Caplan, 1974; Cassell, 1976). Essi affermano la centralità delle relazioni sociali e del sostegno nel mantenimento della salute, enfatizzando la loro potenzialità nel moderare o tamponare gli eventuali effetti deleteri che eventi psicosociali stressanti o a rischio possono avere sulla salute. Secondo Cobb (1976), il sostegno sociale è l'informazione che porta una persona a sentirsi amata, stimata e inclusa in una rete di comunicazioni e obblighi reciproci. Secondo Prezza e Sgarro (1992), si può distinguere tra un aspetto oggettivo dato da comportamenti supportivi che potrebbero essere rilevati anche da un osservatore esterno (sostegno ricevuto), e un aspetto soggettivo relativo alla soddisfazione e ai significati che sono attribuiti alle relazioni e ai comportamenti supportivi del percipiente.

Oltre a DISCERNere di cui si parla nel presente volume, una di queste esperienze è costituita dalla guida australiana *10 tips for safer health care (10 suggerimenti per un'assistenza sanitaria più sicura)*,⁶ il cui sottotitolo è "Quello che tutti devono sapere". Si tratta di una guida per coinvolgere in modo più attivo i pazienti nei processi di cura, in particolare per quanto riguarda l'uso dei medicinali. Gli obiettivi principali della guida sono:

- dare dieci suggerimenti per migliorare la salute dei cittadini, comprese le domande che il cittadino dovrebbe rivolgere ai professionisti;
- sottolineare ciò che il cittadino dovrebbe aspettarsi dai professionisti;
- fornire al cittadino una lista di fonti per trovare maggiori informazioni sulle proprie condizioni e su come gestire i farmaci;
- spiegare al cittadino cosa fare se avesse dei problemi con il trattamento seguito.

Non a caso viene sollecitato un comportamento attivo - *be active* - attraverso la ricerca e l'offerta di informazioni. Per svolgere in modo appropriato il proprio lavoro, i professionisti devono essere certi che i loro messaggi e le loro indicazioni vengano comprese chiaramente e che il paziente capisca quanto sta succedendo. È quindi fondamentale che il paziente rivolga domande al proprio medico e si aspetti una risposta che possa comprendere.

Nel documento australiano si invita il paziente ad utilizzare la strategia che meglio lo soddisfa, suggerendo che alcune persone scrivono per ricordare meglio quanto intendono chiedere, e altri affidano questo compito a propri familiari. Se c'è necessità di un interprete, questo viene messo a disposizione dall'autorità territoriale.

I dieci punti su cui viene richiamata l'attenzione sono domande specifiche per sollecitare il paziente a non dimenticare aspetti importanti e nello stesso tempo per incoraggiarlo ad assumere un atteggiamento attivo. In queste domande si invita pertanto il paziente a:

- essere attivamente coinvolto nel proprio percorso di cura;
- non aver timore a chiedere o esprimere le proprie preoccupazioni;
- accrescere le conoscenze sul proprio stato di salute chiedendo chiarimenti a medici o infermieri e usando altre fonti di informazione;
- conservare la lista delle medicine prescritte;
- essere sicuro delle medicine che assume;
- accertarsi dei risultati degli esami e delle procedure;
- parlare con il proprio dottore o altri professionisti sulle diverse opzioni di trattamento di cui ha bisogno in ospedale;

⁶ Documento prodotto nel 2003 dal Australian Council for Safety and Quality in Health Care (ora Australian Commission on Safety and Quality in Health Care; <http://www.safetyandquality.org>); è scaricabile dal sito <http://www.safetyandquality.org/articles/Publications/10tipsclnbox.pdf> ed è disponibile anche in italiano <http://www.safetyandquality.org/articles/Publications/10tipsitalian.pdf>

- accertarsi di avere capito cosa accadrà qualora avesse bisogno di un intervento o si sottoponesse a una procedura diagnostica;
- accertarsi che il proprio dottore e il chirurgo si raccordino su ciò che è stato fatto durante l'operazione;
- domandare ai dottori o ad altri professionisti, prima di lasciare l'ospedale, spiegazioni sul trattamento da seguire a casa.

In definitiva, la logica sottesa a questo strumento è imperniata su una strategia di *empowering*. Si fa leva sul potere e sulla capacità del soggetto di prendere nelle proprie mani il percorso di cura e di interagire con il professionista senza timori e con la consapevolezza di esercitare un proprio diritto.

1.3. La guida DISCERNere

Come già indicato, tra gli strumenti messi a punto per valutare la qualità dell'informazione figura DISCERNere, che si presenta sotto forma di questionario.⁷ È stato predisposto nel 1997 dall'Università di Oxford con un finanziamento della British Library e del National Health Service, ed è stato tradotto a cura dell'Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna nel 2001 (vedi *Allegato 2*). Può essere utilizzato liberamente, a condizione che ne sia rispettata la metodologia e venga compilata la scheda di valutazione disponibile sul sito *web* dedicato (<http://www.discern.org.uk/>).

Il questionario DISCERNere è pensato per un utilizzo a diversi livelli:

- *in primis* per i pazienti, che devono assumere decisioni sul proprio trattamento o che vogliono saperne di più sulla propria condizione;
- per gli operatori sanitari, gli autori e gli editori di materiale informativo, che possono utilizzarlo per verificare la completezza e l'adeguatezza delle informazioni che forniscono;
- per i formatori, che possono usarlo nell'educare gli operatori sanitari a una comunicazione più efficace.

Sicuramente, per gli operatori sanitari è difficile imparare a tenere in considerazione le preferenze di trattamento dei pazienti, così come è difficile per i pazienti imparare a scegliere tenuto conto delle proprie preferenze.

Il questionario, con il quale il paziente o altre persone interessate vengono guidate a costruire il proprio giudizio, è stato elaborato attraverso un percorso strutturato:

- un gruppo di esperti ha analizzato un campione casuale di informazioni cliniche scritte, destinate a pazienti affetti da infarto al miocardio, endometriosi e sindrome da affaticamento cronico; è stata prodotta una bozza di questionario, che è stata sperimentata su un nuovo campione di materiale informativo relativo alle medesime condizioni patologiche;

⁷ Si segnala anche un recente strumento (*Ensuring Quality Information for Patients - EQIP*) dedicato in particolare alla valutazione dell'informazione scritta (Moult *et al.*, 2004).

- i risultati sono stati testati per la concordanza fra rilevatori e sono stati discussi dal *panel* di esperti, che ha apportato alcune correzioni. Successivamente è stato effettuato uno studio pilota che ha coinvolto un campione nazionale di 13 gruppi di *self help* e 15 gruppi di fornitori di informazioni su un campione di pubblicazioni prodotte da 19 gruppi di *self help* a livello nazionale;
- sono stati effettuati ulteriori test di concordanza fra i rilevatori e i partecipanti che hanno validato il questionario esprimendo giudizi di validità e applicabilità.

Questo percorso metodologicamente rigoroso ha consentito di standardizzare lo strumento e di renderlo applicabile in modo diffuso.

2. Il contesto⁸

Di seguito vengono fornite alcune informazioni sul contesto in cui si è svolta la ricerca e sulla patologia, per sottolineare la complessità del quadro clinico.

2.1. Il Servizio di diabetologia dell'Azienda ospedaliera di Parma

Il Servizio è nato alla fine degli anni '80; è ubicato all'interno dell'ospedale, ma è una struttura autonoma ambulatoriale dedicata alla prevenzione, diagnosi e terapia del diabete mellito. Ha in carico circa 4.000 pazienti provenienti prevalentemente da Parma e provincia, ma anche da province e regioni limitrofe. Il personale è costituito da tre dirigenti medici strutturati (di cui uno universitario), una caposala, sette infermieri professionali, due tecniche di laboratorio, un operatore tecnico ausiliario. Gli ambulatori sono aperti 6 giorni la settimana, gli accessi sono programmati con percorsi preferenziali per le urgenze e per i pazienti con diabete mellito di tipo 1, che notoriamente sono giovani e presentano una patologia più complessa dal punto di vista terapeutico.

2.2. Cenni sulla patologia del diabete

Il diabete è un'epidemia del '900, tipica del mondo industrializzato. Il numero delle persone affette da tale malattia è letteralmente esploso a partire dagli anni '30 del secolo scorso, con un'accelerazione negli ultimi decenni. Attualmente i casi di diabete sono in aumento ovunque nei paesi occidentali, ma il numero di malati sta aumentando in modo preoccupante anche nei paesi del cosiddetto Terzo mondo.

Per quanto riguarda il diabete di tipo 1, una delle cause accertate dell'incremento numerico è che, grazie all'insulina e alle moderne conoscenze, i pazienti non sono più destinati a morire giovani. Il maggior incremento si ha però nel diabete di tipo 2, che nella maggior parte dei casi si associa all'obesità.

In Italia ci sono circa 100.000 nuovi casi ogni anno e si stima che circa il 5% della popolazione di ogni età sia affetta da diabete; di questi, circa il 90% è rappresentato dal tipo 2. Si può affermare che oggi circa 1.500.000 italiani sanno di essere diabetici, ma un numero uguale di persone è malato senza saperlo; spesso la diagnosi viene fatta perché compaiono le complicanze.

Se non riconosciuta, la malattia evolve subdolamente per rivelarsi quando la salute è ormai compromessa. Ad esempio il diabete è la causa più diffusa di cecità in Europa

⁸ A cura di Leone Arsenio e Silvana Caronna, Azienda ospedaliero-universitaria di Parma, Servizio di diabetologia.

e negli Stati Uniti per pazienti con meno di 65 anni di età. I danni legati alla micro e macroangiopatia sono causa di ipertensione ma soprattutto di ictus e di infarto, che rappresenta la prima causa di morte di questi persone. Anche a livello periferico un diabete complicato può causare gravi arteriopatie, che possono esitare in amputazione. Numerosi infine sono i pazienti che devono intraprendere il calvario della dialisi renale. Non è da sottovalutare neppure un'altra delle complicanze, più diffusa di quanto si pensi: l'impotenza. Nelle donne possono presentarsi casi di difficoltà di concepimento, ma un diabete scompensato provoca soprattutto aborti ripetuti, e durante la gravidanza lesioni di tipo malformativo nel feto.

Naturalmente il compito dei medici diabetologi è evitare o allontanare la comparsa di tali complicanze, compito che oggi è reso possibile sia dal livello migliore di conoscenza raggiunto, sia da tutti gli strumenti diagnostico-terapeutici disponibili, non ultimi la comunicazione e il coinvolgimento del paziente nella gestione della sua malattia in modo consapevole.

Il diabete è definito come sindrome clinica caratterizzata da iperglicemia e altre alterazioni metaboliche conseguenti a una carenza assoluta (tipo 1) o relativa (tipo 2) di insulina.

Il diabete di tipo 1 è dovuto alla distruzione delle cellule che producono l'insulina, è appannaggio dei giovani ed è spesso legato a fattori autoimmunitari. La sintomatologia d'esordio è drammatica; l'unica terapia possibile è con iniezioni sottocutanee di insulina (mediamente 4 al giorno), costringe - almeno inizialmente - a cambiare lo stile di vita, e coinvolge tutta la famiglia nella sua gestione.

Il diabete di tipo 2 è invece dovuto a una ridotta capacità del pancreas di produrre insulina, e/o alla ridotta capacità degli organi periferici di utilizzarla. Colpisce il 90% dei diabetici totali. Si calcola che nel 2025 triplicherà in Africa, nell'area orientale e medio orientale e nel sud-est asiatico; raddoppierà invece in America, nel Pacifico occidentale e in Europa. L'incremento stimato sarà del 42% nei paesi industrializzati e del 170% nei paesi in via di sviluppo; il numero totale di pazienti sarà di 370 milioni (dati OMS, 2003).

La sintomatologia del diabete mellito di tipo 2 può addirittura essere assente; la diagnosi è spesso occasionale; la terapia si fonda prevalentemente sulla modifica dello stile di vita e sui farmaci da assumere per via orale. Solo in caso di fallimento di questi, si può ricorrere alla terapia iniettiva.

In questo caso la prevenzione ha quindi un ruolo fondamentale: perché si manifesti la malattia infatti deve esserci una familiarità, su cui però i fattori ambientali giocano un ruolo determinante. Essere sovrappeso rende l'insulina corporea meno efficace; il pancreas è chiamato a produrne di più, almeno inizialmente, e spesso si tratta di un'insulina meno efficace. È quindi necessario tenere sotto controllo il proprio peso, aumentando l'attività fisica e modificando l'alimentazione. La corretta alimentazione è uno degli elementi chiave nel controllo della malattia; è sufficiente seguire le linee guida ministeriali per ottenere ottimi risultati.

2.2.1. Umori e stati d'animo: vivere con il diabete

Le statistiche dicono che spesso l'insorgere della malattia è influenzato da fattori di stress (lutti, perdita del lavoro, traslochi, malattia di una persona cara, problemi finanziari, divorzio) nei tre anni precedenti.

È inevitabile subire un ulteriore forte colpo nello scoprire di essere malati di diabete, una malattia che non guarirà mai e che richiede un aggiustamento dell'intero modo di vivere. All'inizio non sembra vero, non si riesce ad accettare la diagnosi e tutto ciò che questa implica. Poi la rabbia sale - "perché proprio me?" -, ci si colpevolizza, o si colpevolizzano i propri genitori, il destino o la malattia stessa. È probabile sentirsi depressi; ci si sente persone incomplete, punite, e impaurite dal futuro.

Può essere difficile distinguere tra sintomi dovuti al diabete e sintomi causati da depressione e ansia, che hanno bisogno di una terapia diversa. I diabetici possono essere colpiti dai seguenti problemi psicologici:

- depressione: è il disturbo più comune, e solitamente comprende anche attacchi di ansia. Può colpire a qualsiasi età e prescindere dal sesso, ma le donne sono due volte più soggette degli uomini, e le donne sovrappeso più delle altre. Le persone diabetiche che hanno questi sintomi devono controllare la malattia, ma anche essere pronte ad accettare la possibilità che essi siano espressione di uno stato mentale e quindi non curabili solo attraverso un migliore controllo della glicemia. Può essere necessario un aiuto psicologico, sotto forma di psicoterapia o di semplice consiglio durante un periodo difficile. Tali facilitazioni non sono presenti in tutte le strutture o centri per diabetici;
- ansia;
- disturbi dell'alimentazione: le donne giovani e le ragazzine malate di diabete insulino-dipendente sono sopra la media per il rischio di diventare anoressiche o bulimiche - il 7% in entrambi i gruppi, contro l'1% delle altre ragazze. Anche gli uomini possono sviluppare tali malattie, ma solo raramente. L'enfasi da porre sulla scelta del cibo e sull'alimentazione adatta per controllare il diabete possono dare al cibo stesso un'importanza esagerata agli occhi di una giovane paziente;
- fobia degli aghi;
- disturbo ossessivo-compulsivo: essere coscienti e precisi verso il proprio diabete è normale - anzi, è proprio il medico a raccomandarlo. Tuttavia, dalla meticolosità all'ossessione il passo è breve: bastano una personalità introversa e un aumento di ansia, a prescindere da cosa è causata.

3. La ricerca⁹

3.1. Obiettivi

La presente indagine muove dal presupposto di accrescere le opportunità di autodeterminazione dei cittadini nella scelta e nell'utilizzo dei servizi sanitari attraverso un miglioramento della qualità dell'informazione per specifiche tipologie di utenti. La tipologia qui considerata è quella dei pazienti diabetici e più in particolare dei pazienti del Servizio di diabetologia dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Parma.

Partendo da tali presupposti, la ricerca si è posta l'obiettivo generale di fornire a questo Servizio una valutazione della qualità dell'informazione contenuta in un opuscolo informativo predisposto dagli operatori del Servizio stesso, anche al fine di apportarvi eventuali miglioramenti che si ritengano opportuni.

La ricerca aveva anche i seguenti obiettivi specifici:

- rilevare, attraverso la scala sull'impatto psicologico, l'impatto che la patologia del diabete può avere sulla percezione di salute di coloro che ne soffrono ed evidenziarne le possibili variazioni in funzione delle variabili:
 - socio-demografiche (sesso, età, titolo di studio, professione, ...);
 - medico-diagnostiche (tempo intercorso dalla diagnosi ed eventuale presenza di altre patologie);
 - informativo-relazionali (quantità e qualità delle informazioni reperite in merito alla propria patologia e relazioni che i soggetti hanno instaurato con professionisti e familiari);
- rilevare, attraverso l'utilizzo di DISCERNere, l'efficacia comunicativa/informativa dell'opuscolo e verificare se tale efficacia varia in funzione delle variabili sopra considerate;
- rilevare, con il questionario post-DISCERNere (costruito per valutare la guida DISCERNere - *vedi Allegato 3*) se DISCERNere può essere considerato uno strumento fruibile da cittadini implicati in un percorso di cura come quello in esame, valutando il grado di difficoltà incontrato dai pazienti nella sua compilazione e il grado di importanza attribuito ai diversi aspetti contemplati per la valutazione dell'informazione dell'opuscolo (evidenziando anche se tale valutazione è in relazione con le specificità socio-culturali degli stessi cittadini).

⁹ A cura di Tiziana Mancini e Maria Cristina Girardi, Università di Parma, Facoltà di psicologia, e Vittoria Sturlese, Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna.

3.2. Metodologia

3.2.1. I partecipanti

I partecipanti alla ricerca sono stati selezionati con un campionamento per quote in base a sesso (maschi e femmine), età (dai 34 ai 61 anni e oltre) e tipo di diagnosi della malattia, remota (>10 anni) o recente (<3 anni).

Il reclutamento è stato effettuato dai medici del Servizio di diabetologia utilizzando le informazioni estratte dalla banca dati del Servizio stesso. Questa fase è avvenuta attraverso un primo contatto degli operatori con i cittadini, ai quali è stata consegnata una lettera esplicativa prima della visita e la richiesta di adesione all'indagine dopo la visita. I pazienti diabetici reclutati sono stati circa 200, ma coloro che si sono dichiarati interessati a partecipare e che sono stati quindi coinvolti nella ricerca sono 106 (vedi *Paragrafo 3.3.1*).

3.2.2. Gli strumenti

Gli strumenti utilizzati per la rilevazione sono 3: questionario pre-DISCERNere, DISCERNere, e questionario post-DISCERNere (vedi *Allegati*).

Questionario pre-DISCERNere

Comprende domande socio-demografiche e medico-diagnostiche, domande generali sull'informazione e la qualità delle relazioni in merito alla propria esperienza di cura, domande sulla percezione del proprio stato di salute e sull'impatto emotivo della malattia. Più in particolare, vengono rilevate:

- informazioni quali sesso, età, titolo di studio, condizione professionale dei partecipanti;
- informazioni relative agli strumenti di divulgazione che il paziente usa e ritiene più utili per cercare indicazioni sulla propria patologia;
- valutazioni in merito a se e quanto le informazioni ricevute hanno influenzato il loro comportamento nelle scelte terapeutiche;
- informazioni relative alla relazione paziente - medico/operatori sanitari (esempi di *item* sono: "Ha la possibilità di parlare del suo stato di salute e dei problemi sanitari con il medico del Centro che la segue?"; "Secondo Lei, quanto il medico del Centro risponde alle domande che Lei fa"?).

Il questionario comprende anche la scala sull'impatto psicologico della malattia, che comprende:

- la componente emotiva espressa dalle seguenti domande:
 - si sente nervoso/a
 - ha paura
 - si sente giù di morale

- la componente riferita alla capacità di poter far fronte alla situazione con un atteggiamento definito dell'ottimismo irrealistico ed espresso dai seguenti *item*:
 - è sereno/a
 - pensa che riuscirà facilmente a risolvere la situazione
 - ha fiducia di poter affrontare al meglio questo evento
- la componente riferita alla qualità della vita, espressa dalle domande:
 - è demoralizzato/a per il tempo che la soluzione del problema richiederà
 - è preoccupato/a per i cambiamenti che tale evento porterà nel Suo stile di vita
 - ha paura che questo evento possa modificare la Sua autonomia

Infine, con un *item* si valuta la percezione che il paziente ha del suo stato di salute attraverso una scala da 0 (pessimo) a 100 (ottimo), e una domanda mira a rilevare l'eventuale presenza di altre malattie ("Soffre di altre malattie?").

DISCERNere

Il questionario è composto da 15 domande specifiche e da un giudizio complessivo finale. Ciascuna delle domande rappresenta un distinto criterio di qualità, cioè un fattore che è considerato parte essenziale o importante per una buona informazione sulle scelte di trattamento. Le domande di DISCERNere sono organizzate in tre sezioni:

- la prima sezione riguarda l'affidabilità dell'informazione: le domande da 1 a 8 aiutano a valutare se la pubblicazione può essere considerata una buona fonte di informazione circa le scelte di trattamento;
- la seconda sezione concerne la qualità delle informazioni sulle scelte di trattamento. Le domande da 9 a 15 si concentrano su specifici dettagli dell'informazione; in particolare il cittadino viene sollecitato a verificare se viene spiegato come agisce il trattamento, se vengono indicati i benefici e i rischi, e cosa accadrebbe se non venisse attivato alcun trattamento. Viene infine richiesto di verificare se ci sono considerazioni sull'impatto che il trattamento ha sulla propria qualità della vita e se ci sono indicazioni che facilitino la condivisione della scelta con i propri familiari;
- la terza sezione è dedicata alla valutazione complessiva della pubblicazione.

Le risposte a ciascuna domanda possono essere classificate su una scala di valori che va da 1 a 5, dove il valore più basso corrisponde a "no" e il valore più alto a "sì". La scala è stata disegnata per aiutare il soggetto a decidere se il fattore di qualità considerato è presente ed è adeguato. Le indicazioni generali sono:

- 5 dovrebbe essere attribuito se la risposta alla domanda è un "sì" pieno: il fattore è pienamente realizzato;
- 2-4 dovrebbe essere dato se la pubblicazione realizza il fattore solo in parte; assegnare 2, 3 o 4 dipende dal giudizio sulla gravità delle carenze riscontrate;
- 1 dovrebbe essere assegnato se la risposta è un "no" deciso.

Questionario post-DISCERNere

Comprende domande sulla qualità dello strumento DISCERNere, sull'importanza attribuita agli aspetti oggetto di valutazione (esempi di domande sono "Quanto ritiene importante che un libricino informativo riguardante la patologia di cui soffre debba contenere informazioni sui benefici di ogni trattamento descritto?"; "Quanto ritiene importante che un libricino informativo riguardante la patologia di cui soffre debba contenere informazioni sui rischi di ogni trattamento descritto?") e sulle eventuali difficoltà riscontrate nel compilarlo (per esempio "Quanto Le è sembrato difficile l'utilizzo della guida DISCERNere?").

Opuscolo informativo Il diabete. Informazioni, consigli, suggerimenti

Si tratta di una pubblicazione prodotta dai professionisti del Servizio di diabetologia dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Parma e distribuita agli utenti del Centro; contiene informazioni sulla malattia (tipi di diabete, terapie, dieta, ecc.).

3.2.3. La procedura

La raccolta dei dati si è svolta fra febbraio 2004 e gennaio 2005.

I pazienti da coinvolgere nella ricerca sono stati contattati direttamente dal Servizio di diabetologia dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Parma in occasione di visite di controllo. In tale contesto veniva spiegato l'obiettivo dell'indagine e veniva richiesto il consenso a prendere parte alla ricerca. Ai pazienti interessati è stato chiesto di leggere l'opuscolo informativo sul diabete prima dell'incontro, la cui data è stata concordata telefonicamente dagli operatori del Centro.

Complessivamente la raccolta dei dati è avvenuta in 11 sessioni, a ciascuna delle quali hanno partecipato dalle 4 alle 12 persone. Ogni incontro ha avuto una durata di circa due ore ed è stato gestito da un esperto nella conduzione dei gruppi con la collaborazione di un referente dell'Azienda e una laureanda in psicologia.

Ogni sessione di incontro coi i partecipanti all'indagine prevedeva le seguenti fasi:

- fase 1. presentazione degli obiettivi e modalità
- fase 2. compilazione del questionario pre-DISCERNere
- fase 3. lettura dell'opuscolo e valutazione attraverso la guida DISCERNere
- fase 4. compilazione del questionario post-DISCERNere
- fase 5. discussione finale e suggerimenti

Al termine di ogni incontro era previsto un momento di confronto nel quale i partecipanti potevano esprimere il proprio parere sull'esperienza fatta, rivolgere domande o chiedere eventuali chiarimenti/suggerimenti ai promotori dell'iniziativa; suggerimenti, osservazioni e carenze riscontrate nella documentazione sono state registrate.

3.2.4. Analisi dei dati

Conclusa la pulizia dei dati, si è potuto procedere con l'analisi statistica effettuata tramite SPSS. In particolare sono state condotte operazioni di analisi monovariata, quali distribuzioni di frequenza, misure di centralità e dispersione (moda, media, mediana e deviazione standard). In seguito si è passati ad operazioni di analisi bivariata e multivariata (regressione multipla).

3.3. Risultati

3.3.1. Identikit dei pazienti intervistati

Il gruppo dei partecipanti è composto da 106 residenti nella provincia di Parma, di cui 72 uomini (67,9%) e 34 donne (32,1%). L'età dei soggetti è compresa tra i 34 e i 68 anni, con un'età media di 57 anni. Come si può vedere dalla Figura 1, il 31,7% ha un'età compresa tra i 34 e i 55 anni, il 30,7% tra i 56 e i 60 anni e il 37,6% ha più di 61 anni.

Sempre relativamente alle variabili socio-demografiche, il 68,6% dei rispondenti (72 soggetti) ha un livello di istruzione medio-basso (nel quale rientrano licenza elementare, licenza media inferiore e qualifica professionale); il 31,4% dei rispondenti (33) ha un livello medio-alto (nel quale sono stati inclusi licenza media superiore, diploma di laurea, laurea) (1 caso mancante).

Rispetto alla condizione professionale, 72 soggetti rientrano nella categoria "non occupato" (67,9% del campione) che include le condizioni di pensionato, invalido e casalinga/o; i restanti 34 soggetti (32,1%) rientrano nella categoria "occupato", nella quale sono state incluse le condizioni di libero professionista, impiegato/a, operaio/a, imprenditore, insegnante, altro.

Considerando le variabili medico-diagnostiche, è emerso che il 57,5% dei partecipanti (61 soggetti) presenta una diagnosi recente¹⁰ contro il 42,5% (45 soggetti) che presenta invece una diagnosi remota¹¹ (Figura 2).

Circa la metà dei partecipanti soffre anche di altre malattie, precisamente il 50,9% su un totale di 106 soggetti.

Alla domanda "Come valuta il suo stato di salute in una scala da 0 (pessimo) a 100 (ottimo)" vengono espressi dei giudizi medi pari a 62,9 (DS = 15,88).

Per quanto riguarda le variabili informativo-relazionali, la fonte più utilizzata dalla maggior parte dei partecipanti per reperire informazioni sulla patologia è il personale sanitario (61,9%), seguito dal medico di base (51,4%); in minor misura sono state indicate come fonti giornali e riviste (39,6%) e TV e radio (31,1%) (Figura 3).

¹⁰ Soggetti ai quali la malattia è stata diagnosticata da meno di 3 anni.

¹¹ Soggetti ai quali la malattia è stata diagnosticata da più di 10 anni.

Figura 1. Distribuzione del campione per età

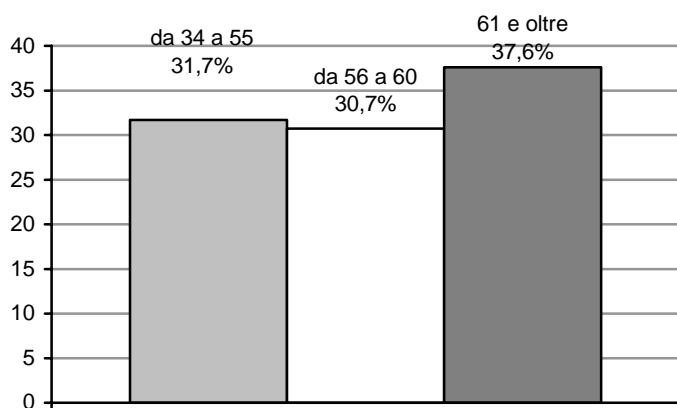


Figura 2. Distribuzione del campione per diagnosi

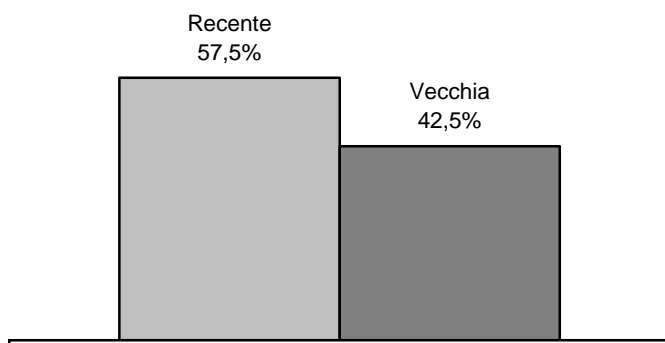
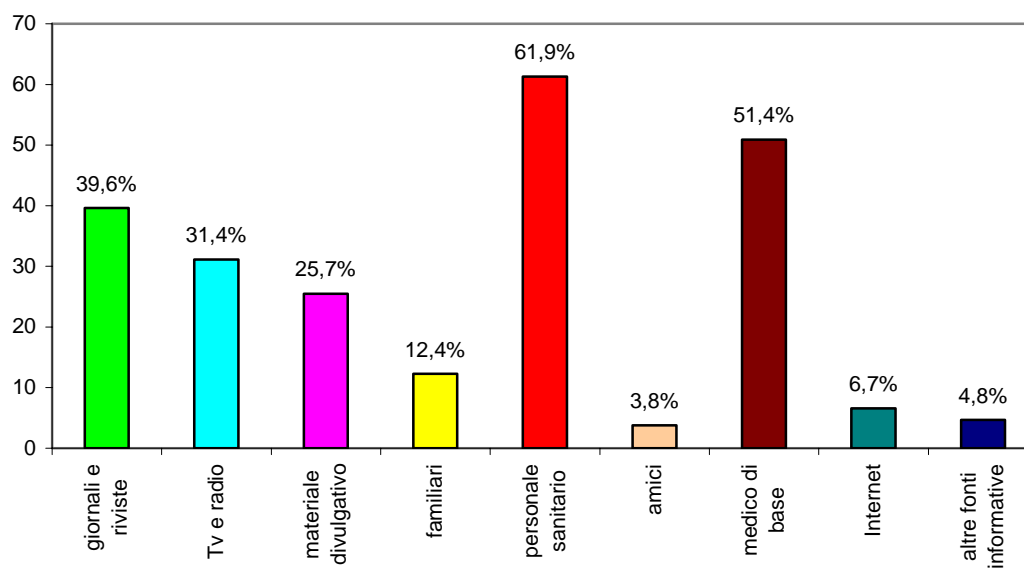


Figura 3. Preferenza delle fonti informative



Per quanto riguarda gli *item* che prendono in considerazione l'informazione all'interno della relazione con medici, infermieri, familiari, amici e altre persone che soffrono della stessa patologia, dall'analisi dei dati sono emersi valori medi abbastanza elevati, in particolare in tutte le domande che indagano la relazione col medico:

- per quanto riguarda la possibilità di parlare del proprio stato di salute con il medico del Servizio di diabetologia, il valore medio è di 4,08 (DS = 1,07);
- per quanto riguarda la disponibilità del medico ad ascoltare ciò che il paziente stesso dice, il valore medio è 4,21;
- per quanto riguarda la disponibilità del medico a rispondere alle domande, il valore medio è di 4,32;
- infine un valore medio di 4,29 è stato ottenuto riguardo a quanto il medico del Servizio spiega le ragioni di ogni trattamento terapeutico in modo facilmente comprensibile.

Complessivamente dunque emerge soddisfazione per il rapporto con i medici.

Appare invece scarso il giudizio sulla relazione con gli infermieri del centro (media = 2,63). Una ragione è stata riscontrata nel fatto che all'interno del Servizio sono previsti pochi momenti di confronto.

Relazioni appaganti e soddisfacenti appaiono essere quelle con i propri familiari: è stato infatti riscontrato un valore medio elevato per la possibilità di parlare del proprio stato di salute e dei problemi sanitari con la famiglia (media = 4,39). Leggermente inferiori sono invece i valori medi ottenuti riguardo la possibilità di parlare della propria condizione con amici (media = 3,36) e con altre persone che soffrono della stessa patologia (media = 3,03).

Tabella 1. Grado di soddisfazione nel confrontarsi con figure di riferimento (sanitari e familiari)

<i>Item</i>	Media	Dev. std.	Mancanti	N. risp
Ha la possibilità di parlare del proprio stato di salute con il medico	4,08	1,07	3	103
Quanto il medico ascolta ciò che lei dice	4,21	0,97	3	103
Quanto il medico risponde alle domande che lei fa	4,32	0,92	5	101
Il medico spiega le ragioni dei trattamenti terapeutici in maniera comprensibile	4,29	0,95	5	101
Ha la possibilità di parlare del suo stato di salute con gli infermieri	2,63	1,44	12	94
Ha la possibilità di parlare del suo stato di salute con i suoi familiari	4,39	1,05	3	103
Ha la possibilità di parlare del suo stato di salute con i suoi amici	3,36	1,27	3	103
Ha la possibilità di parlare del suo stato di salute con altre persone che soffrono della sua stessa patologia	3,03	1,32	3	103

3.3.2. L'impatto psicologico della malattia

È importante considerare l'impatto psicologico che il diabete può avere su coloro che ne soffrono ed evidenziarne le possibili variazioni in funzione di diverse variabili (socio-demografiche, medico-diagnostiche, informativo-relazionali). Questo costituisce il primo obiettivo che la ricerca si è posta; a questo scopo è stata utilizzata, come già indicato, la scala sull'impatto psicologico messa a punto in precedenti ricerche (vedi *Allegato 1*).

Attraverso un'analisi fattoriale realizzata col metodo delle componenti principali, i 9 *item* della scala sono stati sintetizzati in due fattori che accorpano rispettivamente la "componente emotiva/qualità della vita" e la dimensione dell'"ottimismo irrealistico". La prima esprime un atteggiamento di preoccupazione soprattutto per quanto riguarda la propria autonomia e i cambiamenti che l'evento porterà nello stile di vita, la seconda un atteggiamento di ottimismo (il paziente è sereno, pensa di riuscire a risolvere la situazione, ha fiducia di poter affrontare al meglio questo evento).

È da notare che l'atteggiamento di ottimismo è significativamente più marcato [$t(103) = 2,74, p. < .01$] di quello che esprime timori e preoccupazioni (*Tabella 2*).

Tabella 2. "Qual è attualmente il suo stato d'animo nei confronti della sua malattia/patologia?" (scala da 1 a 10)

<i>Item</i>	Media	Deviazione standard
Si sente nervoso	4,44	3,09
Ha paura	4,44	3,05
Si sente giù di morale	4,04	3,17
È demoralizzato per il tempo che la soluzione richiederà	5,17	3,07
È preoccupato per i cambiamenti che tale evento porterà nel suo stile di vita	5,40	3,28
Ha paura che questo evento possa modificare la sua autonomia	5,65	3,11
<i>Componente emotiva</i>	<i>4,84</i>	<i>2,47</i>
È sereno	5,42	3,20
Pensa che riuscirà a risolvere la situazione	5,48	2,64
Ha fiducia di poter affrontare al meglio questo evento	6,34	2,43
<i>Ottimismo irrealistico</i>	<i>5,74</i>	<i>2,05</i>

Per rilevare quali variabili possono incidere su queste due modalità di affrontare la patologia diabetica è stata condotta un'analisi della regressione multipla con il metodo passo-dopo-passo. Tale analisi ha consentito di cogliere l'influenza che le variabili socio-demografiche, medico-diagnostiche e informativo-relazionali hanno rispetto all'impatto che la malattia ha sulla dimensione psicologica dei pazienti considerati.

Come si può vedere in Figura 4, poche variabili incidono sull'impatto psicologico che il diabete ha per questi pazienti. Più in particolare l'impatto psicologico è condizionato da variabili socio-demografiche quali il sesso e il livello culturale dei soggetti, che insieme spiegano il 14% della variabilità di questo indicatore. Sono le donne e coloro con un titolo di studio più basso a sentirsi maggiormente preoccupati per le conseguenze che la malattia può avere sul proprio stato emotivo e sulla qualità della vita.

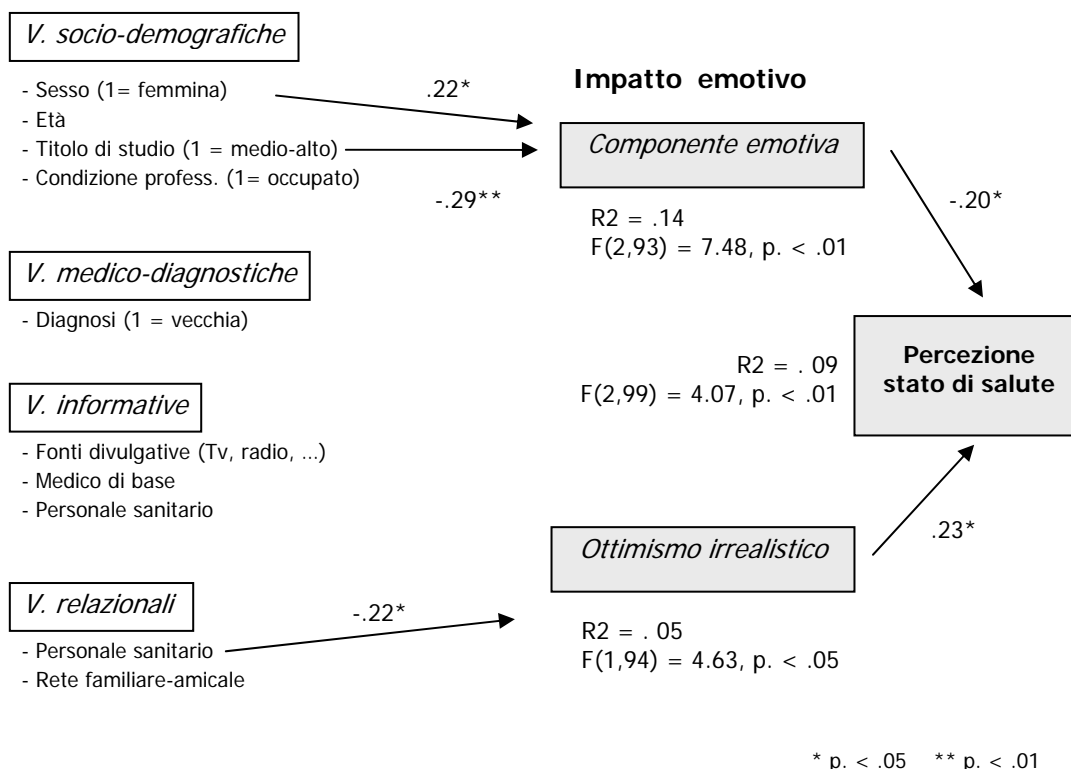
Per quanto riguarda invece l'ottimismo irrealistico, esso dipende unicamente dalle fonti informative ed è in particolare condizionato dalle informazioni fornite dal personale sanitario (5% della varianza).

È inoltre interessante osservare che entrambi i fattori dell'impatto psicologico incidono sulla percezione dello stato di salute, seppure naturalmente in direzione contraria: più prevale la paura, più viene percepito un basso valore del proprio stato di salute; più prevale l'ottimismo irrealistico, più è percepito un buono stato di salute.¹² Le due forme di impatto psicologico spiegano il 9% della variabilità riscontrata rispetto alla percezione del proprio stato di salute.

La considerazione che l'impatto psicologico non dipende dalle variabili informative e neppure c'è una relazione con la percezione dello stato di salute apre un interrogativo sul fatto che probabilmente lo sforzo informativo per questa patologia non esaurisce gli aspetti di supporto che il paziente diabetico presenta, paziente che - si ricordi - deve affrontare una malattia a carattere cronico con ripercussioni non trascurabili sulla propria vita.

¹² Anche in questo caso è stata condotta un'analisi della regressione multipla utilizzando il metodo passo-dopo-passo.

Figura 4. Fattori che influenzano la percezione del proprio stato di salute (analisi della regressione multipla; metodo passo-dopo-passo)



3.3.3. L'efficacia comunicativa/informativa della pubblicazione

Come già sottolineato, il secondo obiettivo della ricerca consisteva nel valutare, attraverso l'utilizzo di DISCERNere, l'efficacia comunicativa/informativa della pubblicazione predisposta dai professionisti del Servizio diabetologico dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Parma ed evidenziare se tale efficacia variava in funzione delle stesse variabili sopra considerate.

I dati raccolti¹³ mostrano giudizi medi decisamente al di sopra della mediana teorica della scala per la maggior parte degli aspetti indagati; questi dati indicano una sostanziale e diffusa soddisfazione degli intervistati nei confronti del testo, con un giudizio medio sulla qualità complessiva della pubblicazione di 4,01 (Tabella 3).

¹³ Le risposte fornite dai soggetti ai singoli *item* sono state valutate su una scala da 1 a 5 (1 indica no; 3 indica in parte; 5 indica sì).

Tabella 3. Medie delle valutazioni sui singoli aspetti della pubblicazione (scala da 1 a 5)

Aspetto	Media	Deviazione standard
Sezione 1. Affidabilità		
Chiarezza scopi	4,57	0,89
Raggiungimento scopi	4,40	0,84
Importanza	4,54	0,79
Chiarezza fonti	4,18	1,05
Produzione informazione	3,95	1,22
Equilibrio	4,30	0,99
Presenza fonti aggiuntive	3,08	1,47
Aree di incertezza	3,05	1,42
Sezione 2. Qualità dell'informazione		
Descrizione trattamenti	4,25	1,12
Benefici trattamenti	4,28	1,01
Rischi trattamenti	4,05	1,31
Assenza di trattamento	4,23	1,28
Impatto sulla qualità della vita	4,19	1,02
Pluralità di trattamenti	4,11	1,24
Supporto decisione condivisa	4,03	1,16
Sezione 3. Valutazione complessiva		
Valutazione complessiva	4,01	0,97

Emergono tuttavia alcune differenze significative. Gli aspetti più apprezzati sono gli elementi relativi all'affidabilità (presenti nella *Sezione 1*); tra questi tuttavia i giudizi meno entusiastici si riferiscono alla presenza di fonti aggiuntive (media = 3,08), alla segnalazione di aree di incertezza (media = 3,05) e all'aggiornamento delle informazioni usate o riportate nella pubblicazione (media = 3,95).

Sempre positivi, anche se in misura leggermente inferiore a quelli appena citati, risultano tutti gli *item* che indagano la qualità dell'informazione rispetto alle scelte di trattamento (*Sezione 2*).

Per quanto riguarda il fatto che l'efficacia comunicativa-informativa dell'opuscolo possa variare in relazione ad alcune caratteristiche dei soggetti, dal confronto tra le medie effettuato attraverso la statistica del *T-test* emergono differenze significative in relazione al livello socio-culturale: in particolare, chi ha un livello medio-basso di istruzione è più critico (media = 4,30; DS = .89) sul fatto che la pubblicazione abbia raggiunto gli scopi informativi preposti, pur considerando la pubblicazione importante; per i soggetti con livello di istruzione medio-alto il giudizio è più positivo (media = 4,68; DS = .59) [t (82,88) -2,49; p. < .05].

Gli intervistati con livello di istruzione medio-alto sottolineano inoltre alcune carenze legate alle fonti di informazione, che ritengono non sufficientemente chiare e non esaustive [t (101) 2,12; p. < .05]; questi soggetti (media = 4,35; DS = .92) sono più critici di quelli con livello medio-basso (media = 3,91; DS = 1,11).

I valori ottenuti con il *T-test* indicano infine una differenza statisticamente significativa tra le due categorie nel rispondere alla domanda "Vengono descritti gli effetti delle scelte di trattamento sulla qualità della vita?" [t (100) 2,44; p. < .05]: i soggetti con livello di istruzione medio-alto sono più critici nella loro risposta (media = 3,83; DS = .98) rispetto ai soggetti con livello medio-basso (media = 4,36; DS = .99).

L'analisi della relazione¹⁴ fra i giudizi sull'opuscolo e l'utilizzo di altre fonti informative ha fornito alcuni elementi di riflessione in merito al fatto che questi pazienti (la cui patologia ha un decorso lungo) non sono contenitori vuoti e asettici ma hanno elaborato un proprio bagaglio di conoscenze che influiscono sulla valutazione guidata con DISCERNere.

Dal *T-test* emerge una differenza statisticamente significativa nelle risposte all'*item* "Vengono descritti gli effetti delle scelte di trattamento sulla qualità della vita?" tra soggetti che hanno letto notizie sul diabete in giornali e riviste e coloro che invece non hanno usato tali mezzi, [t (100) 2,78; p. < .01]: il primo gruppo è infatti più critico nei giudizi su questo determinato aspetto della pubblicazione (media = 3,85; DS = 1,0) rispetto al secondo (media = 4,41), quasi a sottolineare che il confronto con altre fonti porta i soggetti a rilevare lacune informative non apprezzabili da parte di chi non le utilizza.

Le informazioni ricavate da uno scambio con i propri familiari incidono sulla valutazione relativa alla chiarezza dello scopo della pubblicazione, al raggiungimento degli scopi e in generale all'importanza dell'opuscolo. I soggetti che hanno sentito notizie sul diabete da familiari ritengono che la pubblicazione raggiunge gli scopi (media = 4,85; DS = .37) ed è importante (media = 4,77; DS = .43), in misura più elevata rispetto ai soggetti che non ne hanno avute (rispettivamente: media = 4,33; DS = .86; media = 4,50; DS = .83). Dal *T-test* emerge una differenza altamente significativa [t (35,33) -3,71; p. < .01].

Questo risultato mette in luce il fatto che i pazienti intervistati rilevano una certa sintonia tra i propri familiari e i professionisti del Servizio di diabetologia e il confronto all'interno della famiglia consolida l'importanza complessiva dell'iniziativa promossa dai professionisti.

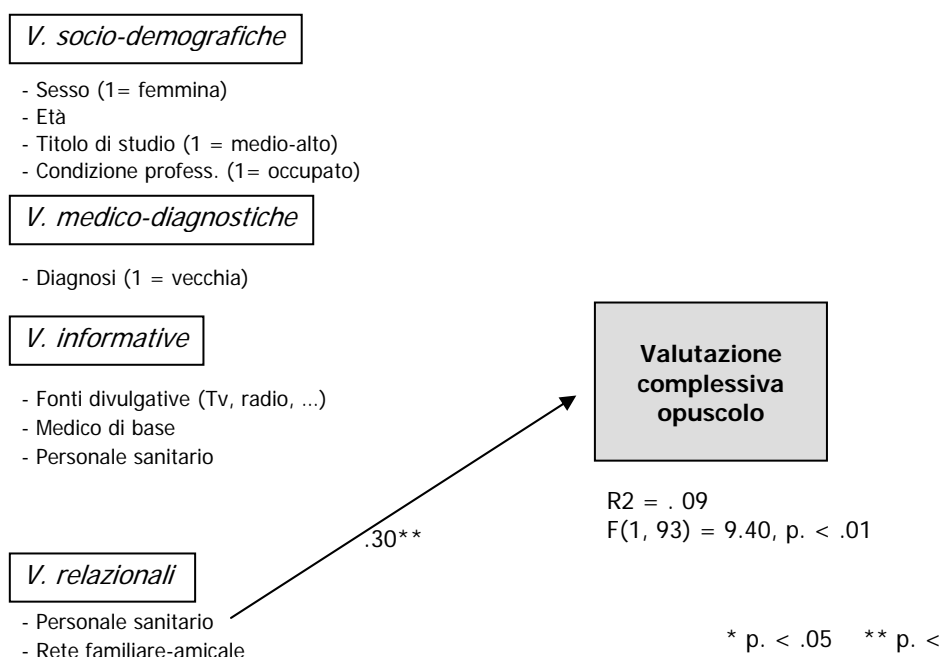
In una seconda fase di elaborazione si è proceduto ad evidenziare, attraverso un'analisi della regressione multipla (metodo passo-dopo-passo), se la valutazione complessiva dell'opuscolo variasse in funzione delle variabili socio-demografiche, medico-diagnostiche, informative-relazionali.

I risultati evidenziano un unico legame interessante: in particolare, coloro che hanno un buon rapporto con i professionisti del Servizio hanno espresso una valutazione alta sulla qualità complessiva della pubblicazione. Questo legame spiega il 9% della variabilità riscontrata rispetto al giudizio complessivo (*Figura 5*). Il fatto che solo le variabili

¹⁴ La procedura usata per l'analisi dei dati è stato il T-test per campioni indipendenti.

relazionali influenzano la valutazione complessiva dell'opuscolo ($b^{**} = .30$; $p. < .01$; $F(1,93) = 9,40$; $p. < .01$) mette in luce la stretta relazione esistente tra i professionisti e i propri pazienti (vedi *Paragrafo 3.3.4*).

Figura 5. Fattori che influenzano la valutazione complessiva dell'opuscolo informativo (analisi della regressione multipla; metodo passo-dopo-passo)



3.3.4. L'informazione e il contesto relazionale

Per analizzare in modo più approfondito la relazione riscontrata tra valutazione complessiva della pubblicazione e relazioni con il personale sanitario sono state condotte alcune analisi correlazionali, considerando da un lato aspetti valutati attraverso DISCERNere, dall'altro alcune valutazioni espresse dai soggetti sulla loro relazione con il personale medico-sanitario.

In particolare, questo approfondimento fornisce un quadro complessivo sul contesto relazionale sanitario, sulle possibilità per l'utente di avere confronti e informazioni, e su come questa sia correlata ai giudizi espressi sull'opuscolo.

Nella Tabella 4 si può notare una correlazione positiva fra le variabili di relazione con il personale medico e alcuni aspetti di qualità della pubblicazione. Sembra che l'apprezzamento dei contenuti dell'opuscolo sia inscindibile dallo scambio comunicativo che i pazienti hanno con i propri medici. Le correlazioni tra i diversi tipi di relazione con i professionisti e i vari fattori di valutazione della qualità dell'opuscolo informativo risultano infatti tutte positive anche se non tutte significative. In particolare, le correlazioni risultano più elevate (e statisticamente significative) quando si prende in considerazione la generica relazione tra paziente e medico curante; tendono invece a diventare più

modeste quando si considera il livello di soddisfazione che i pazienti hanno espresso nei confronti di alcuni aspetti più specifici della relazione con il professionista, ad esempio la disponibilità a rispondere alle domande e a spiegare in maniera comprensibile le ragioni dei trattamenti.

È in particolare da segnalare la mancanza di una relazione statisticamente significativa tra la valutazione di questi due aspetti della relazione con il personale medico e la valutazione di quanto l'opuscolo possa fornire supporto per una decisione condivisa.

In linea generale, comunque, un buon rapporto con i professionisti del Centro sembra favorire una valutazione più positiva della pubblicazione destinata ai loro pazienti. Si potrebbe forse ipotizzare quindi che anche una pubblicazione di tipo divulgativo, come quella analizzata nella ricerca, ha bisogno - per una più completa comprensione - di spiegazioni aggiuntive attraverso una comunicazione diretta con gli operatori sanitari.

Tabella 4. Correlazione di Pearson: efficacia comunicativa/informativa della pubblicazione e relazioni con professionisti

	Possibilità di parlare della propria salute con il medico	Disponibilità del medico a rispondere alle domande	Disponibilità del medico a spiegare in modo comprensibile le ragioni dei trattamenti
Raggiungimento degli scopi	.354**	.241*	.348*
Importanza della pubblicazione	.273*	.231	.270*
Supporto per una decisione condivisa	.246*	.171	.148
Giudizio sulla qualità complessiva	.290*	.304*	.247*

Legenda

* La correlazione è significativa al livello 0,05 (2-code).

** La correlazione è significativa al livello 0,01 (2-code).

A parziale conferma di questa ipotesi, si può notare la minore influenza delle altre variabili relazionali sulla comprensione dell'opuscolo; in particolare ci si riferisce alle relazioni tra il paziente e i propri familiari, amici e persone che soffrono della stessa patologia.

Dall'analisi delle correlazioni presentate, il contesto relazionale che maggiormente incide sulla valutazione positiva attribuita ai diversi aspetti considerati è quello con le persone che soffrono della stessa patologia. Ad eccezione della chiarezza rispetto al periodo temporale in cui le informazioni contenute nell'opuscolo sono state prodotte, tutti gli altri aspetti vengono valutati più positivamente tanto migliori risultano le relazioni con queste persone (*Tabella 5*).

È interessante anche osservare come a differenza del contesto relazionale precedente (gli operatori sanitari), in questo caso emergono correlazioni significative anche con gli aspetti legati ai trattamenti e alla presenza di altre fonti informative. Le informazioni su come agiscono i trattamenti sono valutate come più positive dai pazienti che dichiarano di avere maggiori possibilità di parlare della propria salute con i familiari, mentre gli effetti delle scelte di trattamenti e l'origine storica delle informazioni sono valutate più positivamente soprattutto da coloro che dichiarano di avere più possibilità di parlare del proprio stato di salute con gli amici.

Tabella 5. Correlazione di Pearson: efficacia comunicativa/informativa della pubblicazione e le relazioni con amici e altre persone che soffrono della medesima patologia

	Possibilità di parlare della propria salute con familiari	Possibilità di parlare della propria salute con amici	Possibilità di parlare con altre persone che soffrono della stessa patologia
È chiaro quando le informazioni sono state prodotte	.107	.267*	.144
Gli effetti delle scelte di trattamento sulla qualità della vita	.144	.366*	.267*
Altre fonti aggiuntive di supporto	.023	.210	.244*
Come agisce ogni tipo di trattamento	.271*	.124	.247*
Assenza di trattamento	.203	.153	.240*
Giudizio sulla qualità complessiva	.146	.068	.269*

Legenda

* La correlazione è significativa al livello 0,05 (2-code).

3.3.5. Fruibilità di DISCERNere

In che misura la guida DISCERNere può essere considerata uno strumento fruibile da parte dei cittadini implicati in un percorso di cura, valutando il grado di difficoltà incontrato dai pazienti nella sua compilazione (e il grado di importanza attribuito ai diversi aspetti contemplati per la valutazione dell'informazione medico-sanitaria)?

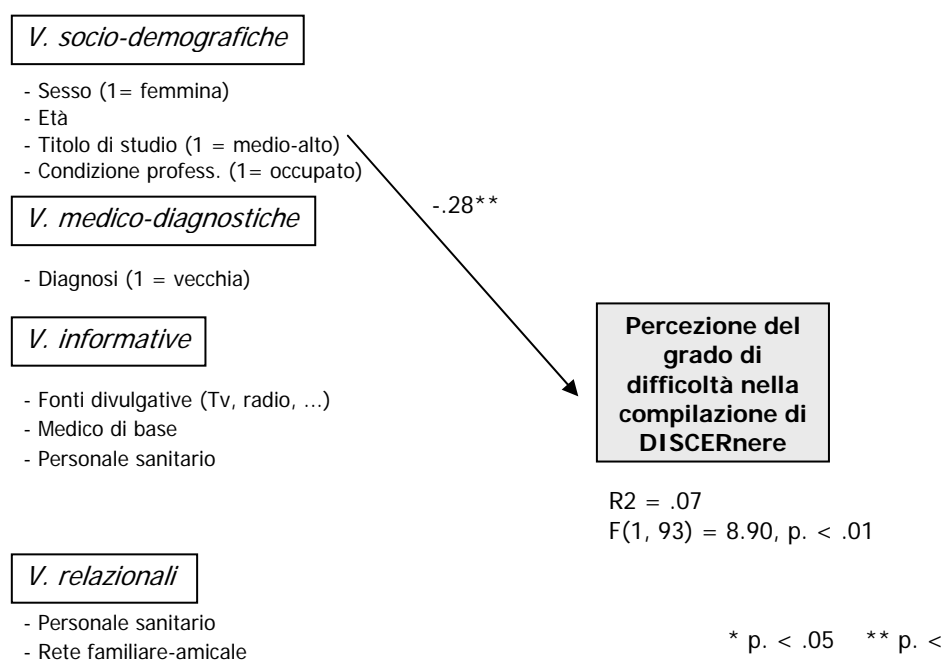
È stato richiesto ai soggetti di esprimere un giudizio su una scala da 1 a 5 (dove 1 indica per nulla e 5 indica moltissimo) sulla difficoltà incontrata nel compilare il questionario DISCERNere, utilizzato come guida per valutare l'opuscolo informativo.

Dall'analisi delle risposte fornite alla domanda "Quanto Le è sembrato difficile l'utilizzo della guida DISCERNere?" è emerso un valore medio di 2,68 (SD = 1,44): l'uso del questionario è dunque sembrato moderatamente difficoltoso.

La variabilità presente all'interno del campione, seppure lieve, ha suggerito di compiere una verifica attraverso l'analisi della regressione multipla e di considerare l'influenza di variabili socio-demografiche, medico-diagnostiche e informative-relazionali sulla difficoltà riscontrata nel compilare il questionario DISCERNere. In particolare emerge che coloro con un titolo di studio medio-basso hanno avuto maggiore difficoltà, mentre non incidono le altre variabili considerate (*Figura 6*).

Il fatto che solo la variabile titolo di studio influenza la percezione del grado di difficoltà nella compilazione di DISCERNere ($b^{**} = -.28, p. < .01$), che da sola spiega il 7% della variabilità presente nel giudizio espresso [$F(1,93) = 8,90, p. < .01$], evidenzia come anche nelle proposte metodologiche - in questo caso di valutazione della qualità dell'informazione - non si tiene sufficientemente conto della variabilità della popolazione a cui ci si rivolge e vengono predisposti strumenti su uno standard di utente ponderato sulle fasce di popolazione medio-alta.

Figura 6. Fattori che influenzano la percezione del grado di difficoltà incontrato nella compilazione di DISCERNere (analisi della regressione multipla; metodo passo-dopo-passo)



3.3.6. Non solo DISCERNere

Con la ricerca si intendeva rilevare inoltre l'importanza attribuita dai cittadini alla presenza di diversi aspetti dell'informazione medico-sanitaria, per valutare indirettamente in che misura gli elementi trattati dal questionario DISCERNere sono realmente ritenuti rilevanti dai pazienti partecipanti alla ricerca.

Dalle domande poste a questo scopo nel questionario post-DISCERNere (vedi *Allegato 3*) emerge che i soggetti sono orientati maggiormente a ricercare informazioni sui trattamenti, in particolare ritengono importante conoscere come agiscono (media = 4,69), i rischi che comportano (media = 4,75), i benefici che producono (media = 4,66) e gli effetti che possono avere (media = 4,60) (*Tabella 6*). Meno rilevante delle altre, ma pur sempre evidenziata, è l'importanza attribuita ai problemi di validità scientifica dell'informazione ricevuta (media = 4,29).

Tabella 6. Medie delle valutazioni sull'importanza attribuita ai singoli aspetti dell'informazione medico-sanitaria (scala da 1 a 5: 1 = per nulla; 5 = moltissimo)

Aspetti	Media	Deviazione standard
Importanza attribuita a:		
fonti di informazione utilizzate per la compilazione di un libricino informativo	4,29	1,07
informazioni equilibrate e non viziate all'interno di un libricino informativo	4,43	0,91
informazioni su come agisce ogni tipo di trattamento all'interno di un libricino informativo	4,69	0,64
informazioni sui benefici dei trattamenti all'interno di un libricino informativo	4,66	0,69
informazioni sui rischi dei trattamenti all'interno di un libricino informativo	4,75	0,51
informazioni sugli effetti dei trattamenti all'interno di un libricino informativo	4,60	0,71

Rispetto a questo orientamento generale, si presentano tuttavia delle differenze interessanti legate ad alcune variabili socio-anagrafiche.

Le donne attribuiscono maggiore importanza alla presenza di informazioni su come agisce ogni singolo trattamento, rispetto agli uomini (4,85 *vs* 4,61). Le differenze risultano statisticamente significative [t (100.99) -2,27; p. < .05].

Seppure dal *T-test* non emergono ulteriori differenze statisticamente significative per quanto riguarda il sesso, è comunque possibile notare che le donne attribuiscono maggiore importanza anche ad altri aspetti contemplati per la valutazione dell'informazione medico-sanitaria.

L'importanza attribuita alle fonti di informazione utilizzate per la compilazione dell'opuscolo informativo è l'unica dimensione tra quelle presentate nella Tabella 6 in cui si registrano differenze significative in relazione al titolo di studio dei soggetti [t(101) 2,49; p. < .05]; in particolare, sono i pazienti con livello di istruzione medio-basso a considerare più importante questo aspetto (media = 4,46 vs 3,91 dei pazienti con un livello di istruzione medio-alto).

La condizione professionale non incide significativamente, anche se si può segnalare una tendenza alla significatività statistica rispetto all'importanza attribuita alle informazioni sia su come agisce ogni tipo di trattamento, sia relative ai benefici dei trattamenti. In entrambi i casi sono i pazienti che non lavorano a ritenere questi aspetti più importanti (rispettivamente 4,65 e 4,82 vs 4,33 e 4,58 dei pazienti in condizione professionale).

È da segnalare che l'esigenza di una maggiore accuratezza delle fonti utilizzate viene rilevata da chi soffre di diabete da più tempo (media = 4,58 vs 4,08), quasi a sottolineare una necessità di vagliare con più attenzione la veridicità di quanto riportato. I valori ottenuti indicano una differenza altamente significativa [t(95,91) -2,65; p. < .01].

Sono infine i soggetti che soffrono anche di altre malattie a ritenere più importante la presenza di informazioni sui benefici dei trattamenti. I valori ottenuti indicano differenza statisticamente significativa [t(87,57) 2,08; p. < .05; media = 4,80 vs 4,52].

3.4. Discussione

Nel caso analizzato è possibile affermare che il giudizio sostanzialmente positivo dell'opuscolo informativo prodotto dal Servizio diabetologico, pur non prescindendo dai requisiti di validità dello strumento utilizzato (DISCERNere), dipende anche dal rapporto di fiducia che i pazienti hanno con i professionisti dello stesso Servizio. Infatti una relazione soddisfacente con i medici può avere influenzato la valutazione positiva di alcuni aspetti della pubblicazione.

Ciò indurrebbe a supporre che le modalità con cui vengono trasmesse le informazioni al paziente, la quantità di tempo che il medico dedica alle spiegazioni e alle informazioni da fornire, la chiarezza espositiva e la semplicità lessicale sono tutti fattori che incidono sulla comprensione che il paziente acquisisce delle sue condizioni di salute/malattia e sulla sua capacità di memorizzare quanto gli è stato detto o ha letto (Cicognani, Zani, 2000).

È inoltre da sottolineare che la fiducia - come sostiene Garfinkel (1963) - occupa una posizione ambivalente, al contempo pratica e cognitiva. Nel caso specifico, il carattere cognitivo si esplica nel fatto che la fiducia è intimamente connessa a rischio e incertezza e pare entrare in azione in una zona liminale compresa tra completa ignoranza e completa conoscenza. Non si ricorre quindi alla fiducia né in totale assenza di informazioni (qui la fiducia diventa speranza o fede) né quando si hanno informazioni esaustive (nel qual caso, non è necessario fidarsi). È dunque la mancanza di informazioni

e di controllo sulla realtà a richiedere l'attivazione della fiducia quale rimedio cognitivo al vuoto informativo (Pendenza, 2004), attivazione che integra quella zona liminale che riguarda soprattutto alcuni degli elementi di affidabilità della pubblicazione (chiarezza degli scopi, importanza, ecc.) e della qualità dell'informazione.

Non è casuale che il giudizio è più cauto negli aspetti che riguardano i trattamenti, dove maggiore è il confronto con altre fonti. In questo caso può forse verificarsi quello che in letteratura viene descritto come scetticismo sull'efficacia delle raccomandazioni comunicative dovuto all'emergere di nuove risultanze della ricerca medica spesso comunicate in modo allarmistico oppure alla presenza di contraddittorietà dei messaggi, per cui le informazioni contenute nell'opuscolo possono essere diverse da quanto veicolato da altre fonti informative.

Per quanto riguarda la difficoltà riscontrata nell'utilizzo della guida DISCERNere, i risultati suggeriscono che lo strumento non è del tutto equo, nel senso che presenta un grado di difficoltà più elevato per chi ha un livello di istruzione medio-basso e non è occupato. D'altra parte, in letteratura viene rilevato che certe strategie di informazione vengono predisposte avendo in mente come paziente standard una tipologia posizionata sui livelli medio-alti dell'utenza.

Le autrici Talosig-Garcia e Davis (2005) evidenziano che nella ricerca di informazioni sul tumore al seno, le donne appartenenti a gruppi etnici minoritari non utilizzano come fonti informative internet o altri mezzi informatici ma privilegiano il proprio medico o altre figure sanitarie di riferimento. Questa tendenza è confermata anche da Kaphingst e collaboratori (2006), che sottolineano che a fronte di barriere presenti nei siti *web* in merito alla qualità e quantità dei contenuti sul tumore colon-rettale, sono rilevanti anche le barriere di accesso per le persone con scolarità medio-bassa.

Per quanto riguarda l'importanza attribuita dai soggetti ai singoli aspetti rilevati dalla guida DISCERNere, l'analisi mostra che a quasi tutti viene riservato un livello elevato. Tuttavia, alcune variabili socio-anagrafiche (sesso e livello di istruzione) e medico-diagnostiche (diagnosi e soffrire di altre malattie) influiscono su questa attribuzione.

È comunque interessante rilevare che la presenza di informazioni aggiuntive sulla fonte utilizzata per l'opuscolo - che possono consentire di verificarne la validità scientifica - non è considerata un aspetto importante. Questo dato si collega con quanto detto inizialmente: si è di fronte a un gruppo di soggetti che si fida dei professionisti del Centro e ritiene che se quanto riportato nell'opuscolo è scritto da loro, i professionisti garantiscono della validità di quanto affermato.

4. Implicazioni ...

4.1. ... operative per il Servizio di diabetologia

Per meglio esplicitare le implicazioni operative che è possibile trarre dal lavoro di ricerca, si possono includere anche i suggerimenti emersi durante le discussioni conclusive nelle varie sessioni condotte con i partecipanti.

Riguardo al contenuto dell'opuscolo prodotto dal Servizio di diabetologia risulta che:

- è appropriato, soprattutto per coloro che hanno un primo approccio con la malattia;
- può essere utile per chi non sa niente sulla patologia: potrebbe quindi rispondere a scopi preventivi (essere diffuso in campagne preventive);
- il linguaggio dovrebbe essere meno specialistico, dovrebbe essere evitata la terminologia tecnica (o medica) di difficile comprensione (ad esempio alcuni termini quali "corpi chetonici", "astenia", "microangiopatia");
- sono necessarie più informazioni, o meglio informazioni più complete, sull'insorgenza del diabete (i fattori di rischio), ad esempio le motivazioni per cui sorge questa patologia;
- occorre rendere più comprensibili le informazioni relative al movimento e alla quantità di attività sportiva da eseguire giornalmente (ad esempio, se più movimento significa potersi permettere determinati cibi);
- si devono fornire maggiori indicazioni sulle diete, soprattutto da parte di coloro che non hanno livelli alti di diabete: ad esempio quali consumi sono leciti e quali no (tabelle degli alimenti); quanto si può assumere in termini di calorie. Alcuni soggetti hanno richiesto metodi per personalizzare le diete;
- è opportuno introdurre più statistiche (da un livello nazionale a dati riguardanti le singole province, per poter fare confronti);

Si è inoltre rilevato che chi ha una diagnosi remota della malattia esprime bisogni informativi più elaborati e nello stesso tempo necessita di trovare risposte al peso quotidiano che la malattia comporta e verso il quale non è sufficiente soddisfare il bisogno cognitivo di avere maggiori informazioni. Tra i suggerimenti:

- si segnala la mancanza di una sezione che tratti il lato emotivo/psicologico;
- è richiesto un supporto psicologico, per il mantenimento di comportamenti corretti oltre che per approfondire il legame tra stress e cronicità della patologia diabetica;
- si richiede un maggiore approfondimento del tema della qualità della vita percepita dal malato diabetico;
- si auspica l'introduzione di un centro di ascolto o di un supporto psicologico fornito da personale dedicato.

Viene inoltre proposto di promuovere presso il Servizio di diabetologia incontri di gruppo - ad esempio quelli improntati all'auto-aiuto - per uno scambio di informazioni, di esperienze, al fine di gestire meglio la patologia e condividere competenze maturate sul campo. Emerge cioè un gran desiderio di parlare della patologia, ma non sempre è possibile farlo, per lo meno non in tempi rapidi, soprattutto con i professionisti.

4.2. ... per migliorare le strategie verso l'*empowerment* dei cittadini

La valutazione della qualità dell'informazione rappresenta sicuramente un percorso da promuovere nei cittadini per accrescere le loro capacità sia nell'assumere un atteggiamento attivo verso le informazioni loro rivolte sia nel saper confrontare e ricercare le informazioni necessarie per le proprie scelte.

La prima raccomandazione è che l'utilizzo della guida DISCERNere dovrebbe costituire una modalità sistematica per compiere la valutazione dei materiali informativi da parte dei cittadini e ad essi rivolti.

Il percorso di analisi che viene proposto da DISCERNere stimola un atteggiamento attivo e critico nei confronti dell'informazione. In particolare sarebbe auspicabile utilizzare la guida come strumento di sollecitazione sia verso coloro che tendenzialmente sono meno orientati a richiedere informazioni sia nei confronti di quanti sono in frenetica ricerca senza strumenti per orientarsi.

Una seconda raccomandazione è quella di tenere in considerazione il contesto relazionale in cui viene proposto il contenuto informativo (vedi opuscolo scritto). Quando si connota in termini di fiducia, il contesto relazionale consente di veicolare le informazioni con maggiore efficacia, e nel contempo guida il paziente nell'utilizzo attivo di altre fonti e in particolare gli suggerisce di ricorrere al proprio medico per confrontarsi. La proposta informativa (l'opuscolo scritto) non è da intendersi come delega della funzione di informazione al paziente, funzione che deve continuare ad essere svolta all'interno della relazione.

La terza raccomandazione deriva dalla constatazione che il bisogno informativo è anche espressione di un'esigenza legata al sostegno sociale. Questo è ancor più vero per le malattie croniche che permeano la vita dei soggetti nelle azioni quotidiane, negli affetti e nella vita sociale. Non è un caso che nelle sollecitazioni pervenute dai pazienti diabetici coinvolti nella ricerca vi sia una attenzione particolare alla questione cardine della patologia: la dieta.

In questa direzione sarebbero da promuovere forme di scambio e di confronto che, ancor prima di essere considerate risposte a bisogni cognitivi, siano di supporto al paziente nel far fronte alle rinunce, al cambiamento drastico e duraturo che la malattia ha determinato.

In definitiva, non tutti i pazienti sono uguali. È necessario garantire variabilità delle fonti informative, non si deve cadere nell'errore di considerare lo strumento (opuscolo, CD rom, sito *web*, ecc.) esaustivo, ma predisporre una strategia in cui il professionista

è fonte primaria nell'orientare e promuovere scambi anche tra "pari". Si possono quindi soddisfare esigenze diversificate e complessivamente accrescere le competenze dei cittadini nel discernere tra le fonti possibili. Ad esempio, in relazione alle diverse fasi della malattia i contenuti andrebbero maggiormente calibrati in funzione di esigenze anche di maggiore accuratezza rispetto alle fonti e alla veridicità di quanto riferito. Se poi alla malattia diabetica si associano altre patologie, diventa essenziale avere informazioni che consentano di valutare con più attenzione i benefici e i costi dei trattamenti.

4.3. ... metodologiche

L'impianto complessivo dell'indagine consente di attivare un percorso valutativo dell'informazione prodotta e proposta agli utenti, che risponde a diverse esigenze da cui discendono azioni specifiche, tra cui:

<i>livelli di valutazione</i>	<i>azioni</i>	<i>strumenti</i>
qualità dell'informazione	migliorare il prodotto informativo	guida DISCERNere
diagnosi sugli elementi di supporto sociale da attivare oltre a quelli legati all'informazione	predisporre strategie di sostegno	scala impatto psicologico
contesto relazione professionisti-utenti in cui si colloca la proposta informativa	intervenire sui rapporti tra professionisti e utenti	questionario pre-DISCERNere (variabili relazionali, variabili informative)

Si può proporre un livello di meta-analisi per la valutazione della guida DISCERNere, in quanto nello strumento sono state riscontrate difficoltà di fruibilità in relazione alle variabili socio-anagrafiche dei soggetti.

Una più puntuale verifica dell'adeguatezza di questo strumento elaborato in un contesto diverso da quello italiano richiede applicazioni di più ampio livello. È possibile infatti che i problemi di compilazione incontrati dai pazienti considerati, imputabili prevalentemente al loro livello di istruzione, possano essere più estesi se riferiti ad altre tipologie di utenti e/o di materiali informativi.

I dati di questa rilevazione hanno intanto confermato che sulla valutazione complessiva delle informazioni incidono in modo significativo non tanto le variabili medico-oggettive, quanto quelle psicologico-soggettive, ad esempio la percezione del proprio stato di salute.

Sarebbe inoltre auspicabile che future ricerche potessero controllare anche gli effetti di desiderabilità sociale, ai quali vanno in parte imputati i giudizi in genere sempre positivi attribuiti all'opuscolo informativo considerato.

Bibliografia

- Caplan G. *Support systems and community mental health*. New York, Basic Books, 1974.
- Cavazza N. *Comunicazione e persuasione*. Bologna, Il Mulino, 1996.
- Cassel J. The contribution of the social environment to host resistance, *American Journal of Epidemiology*, 104: 107-123, 1976.
- Cicognani E., Zani B. *Psicologia della salute*. Bologna, Il Mulino, 2000.
- Cobb S. Social support as moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38: 300-314, 1976.
- Garfinkel H. A conception of, and experiment with, "Trust" as a Condition of stable concerted actions. In Harvey O.J. (ed.). *Motivation and social interaction*. New York, The Ronald Press, 1963. Traduzione italiana: La fiducia. Una risorsa per coordinare l'interazione. Roma, Armando, 2004.
- Heller K., Swindle R.W. Social network, perceived support, and coping with stress. In Felner R.D., Jason L.A., Mortsugu J.N., Faber S.S. (a cura di). *Preventive psychology: Theory, research and practice*. New York, Pergamon, 1983.
- Forester A., Smith J., Young J., Knapp P., House A., Wright J. *Information provision for stroke patients and their caregivers*. The Cochrane database of systematic review, Issue 4, 2005.
- Hinckley J., Craig H., Anderson L. Communication, characteristics of provider-patient information exchanges. In Giles H., Robinson P. (a cura di). *Handbook of language and social psychology*. New York, Wiley, 1990.
- House J. *Work, stress and social support*, Reading (Mass), Addison-Wesley Publishing Company, 1981.
- Hovland C.I., Lumsdaine A.A., Scheffiel F.D. *Experiments on mass communication*. Princeton, Princeton University Press, 1949.
- Kaphingst K.A., Zanfini C.J., Emmons K.M. Accessibility of web sites containing colorectal cancer information to adults with limited literacy. *Cancer Causes Control*, 17 (2): 147-151, 2006.
- Kelman H.C. Processes of opinion change. *Public Opinion Quarterly*, 25: 57-78, 1961.
- McGuire W.J. Attitude and attitude change. In Lindzey G., Aronson E. (a cura di). *Handbook of social psychology*, vol. 2, New York, Random House, 1985.
- Moulton B., Franck L.S., Brady H. Ensuring quality information for patients: development and preliminary validation of a new instrument to improve the quality of written health care information. *Health Expectation*, 7: 165-175, 2004.
- Olson J.M., Zanna M.P. Attitude and attitude change. *Annual Review of Psychology*, 44: 117-154, 1993.

- Pendenza M. Introduzione alla traduzione italiana di Garfinkel H. A conception of, and experiment with, "Trust" as a Condition of stable concerted actions. In Harvey O.J. (ed.). *Motivation and social interaction*. New York, The Ronald Press, 1963. Traduzione italiana: La fiducia. Una risorsa per coordinare l'interazione. Roma, Armando, 2004.
- Petty R.E., Cacioppo J.T. (1986). *Communication and persuasion*. New York, Springer-Verlag, 1986.
- Petty R.E., Schumann D.W., Richman S.A., Stratman A.J. Positive mood and persuasion: Different roles for affect under high and low elaboration conditions. *Journal of personality and social psychology*, 64: 5-20, 1993.
- Prezza M., Sgarro M. Stress-buffering factors related to adolescents coping: a path analysis. *Adolescence*, 34: 715-736, 1992.
- Schwartz N., Bless H., Bohner G. Mood and persuasion: Affective states influence the processing of persuasive communications. In Zanna M.P. (a cura di). *Advances in experimental social psychology*, vol. XXIV, San Diego (CA), Academic Press San Diego, 1991.
- Wegener D.T., Petty R.E., Smith S.M. Positive mood can increase or decrease message scrutiny: The hedonic contingency view of mood and message processing. *Journal of personality and social psychology*, 69: 5-15, 1995.
- Zani B., Selleri P., David D. *La comunicazione modelli teorici e contesti sociali*. Roma, Nis, 1994.

Allegati

Allegato 1.

Scheda di rilevazione pre-DISCERNere



(da compilare da parte dell'assistito)

DATI STATISTICI DELL'ASSISTITO

N.

Le chiediamo cortesemente di barrare le caselle che La riguardano. I dati che le chiediamo non servono in alcun modo per identificarLa, ma ci consentiranno di capire le caratteristiche di coloro che usufruiscono di questo servizio (Centro diabetologico). Le garantiamo infatti la riservatezza e l'anonimato delle sue risposte. Ai sensi dell'art. 12 della Legge 31/12/1996 n. 675 e delle successive modificazioni (Tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali), la raccolta di questi dati personali è finalizzata unicamente a scopi di ricerca scientifica e il trattamento avverrà in forma anonima. Responsabile del trattamento dei dati è la prof. Augusta Nicoli (e-mail anicoli@regione.emilia-romagna.it).

1.	SESSO:		
	maschio	<input type="checkbox"/>	femmina <input type="checkbox"/>
2.	ETÀ:	_____	
3.	TITOLO DI STUDIO:		
	licenza scuola elementare	<input type="checkbox"/>	diploma di laurea <input type="checkbox"/>
	licenza scuola media inferiore	<input type="checkbox"/>	laurea <input type="checkbox"/>
	qualifica professionale	<input type="checkbox"/>	formazione post-laurea <input type="checkbox"/>
	licenza media superiore	<input type="checkbox"/>	nessuno titolo di studio <input type="checkbox"/>
4.	CONDIZIONE PROFESSIONALE:		
	libero professionista	<input type="checkbox"/>	imprenditore <input type="checkbox"/>
	studente	<input type="checkbox"/>	(artigiano, commerciante, agricoltore, ecc.)
	impiegato/a	<input type="checkbox"/>	insegnante <input type="checkbox"/>
	operaio/a	<input type="checkbox"/>	in cerca di prima occupazione <input type="checkbox"/>
	pensionato	<input type="checkbox"/>	non occupato <input type="checkbox"/>
	invalido	<input type="checkbox"/>	altro <input type="checkbox"/>
	casalinga/o	<input type="checkbox"/>	(specificare)

L'INFORMAZIONE E LA CURA

Con queste domande Le chiediamo di parlarci dei modi e dei tempi con cui ha ricevuto informazioni che riguardano la patologia del diabete.

5. Dove ha letto, sentito o visto notizie sul diabete e su tutto ciò che può essere connesso a questa patologia (percorsi di cura, altre patologie, diete, modalità di assunzione dei farmaci)? *Può dare più risposte*

giornali e riviste	<input type="checkbox"/>	personale sanitario	<input type="checkbox"/>
TV e radio	<input type="checkbox"/>	amici	<input type="checkbox"/>
materiale divulgativo	<input type="checkbox"/>	medico di base	<input type="checkbox"/>
familiari	<input type="checkbox"/>	internet	<input type="checkbox"/>
altro	<input type="checkbox"/>		

(specificare)

6. Quali tra le seguenti fonti di informazione ritiene che sia stata quella che le ha dato maggiori informazioni? *Una sola risposta*

giornali e riviste	<input type="checkbox"/>	personale sanitario	<input type="checkbox"/>
TV e radio	<input type="checkbox"/>	amici	<input type="checkbox"/>
materiale divulgativo	<input type="checkbox"/>	medico di base	<input type="checkbox"/>
familiari	<input type="checkbox"/>	diabetologo	<input type="checkbox"/>
internet	<input type="checkbox"/>	altro	<input type="checkbox"/>

(specificare)

7. Quali tra le seguenti fonti di informazione ritiene che sia quella più attendibile/seria? *Una sola risposta*

giornali e riviste	<input type="checkbox"/>	personale sanitario	<input type="checkbox"/>
TV e radio	<input type="checkbox"/>	amici	<input type="checkbox"/>
materiale divulgativo	<input type="checkbox"/>	medico di base	<input type="checkbox"/>
familiari	<input type="checkbox"/>	diabetologo	<input type="checkbox"/>
internet	<input type="checkbox"/>	altro	<input type="checkbox"/>

(specificare)

8. Quali informazioni hanno maggiormente influenzato le sue scelte terapeutiche?

giornali e riviste	<input type="checkbox"/>	personale sanitario	<input type="checkbox"/>
TV e radio	<input type="checkbox"/>	amici	<input type="checkbox"/>
materiale divulgativo	<input type="checkbox"/>	medico di famiglia	<input type="checkbox"/>
familiari	<input type="checkbox"/>	altro	<input type="checkbox"/>
internet	<input type="checkbox"/>	(specificare)	

9. In una scala da 0 (per niente) a 100 (moltissimo) quanto le informazioni che ha ricevuto hanno influenzato il suo comportamento nelle scelte terapeutiche?

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

L'INFORMAZIONE ALL'INTERNO DELLA RELAZIONE

Con queste domande Le chiediamo di parlarci di come Le sono state riferite informazioni sulla patologia di cui soffre dagli operatori sanitari. *Dia una risposta ad ogni affermazione tenendo conto che 1 indica per nulla, 5 indica moltissimo e gli altri numeri esprimono posizioni intermedie*

10. Ha la possibilità di parlare del Suo stato di salute e dei problemi sanitari con il medico del Centro che La segue?
per nulla 1 2 3 4 5 moltissimo

11. Secondo Lei quanto il medico del Centro ascolta ciò che Lei dice?
per nulla 1 2 3 4 5 moltissimo

12. Secondo Lei quanto il medico del Centro risponde alle domande che Lei fa?
per nulla 1 2 3 4 5 moltissimo

13. Il medico del Centro Le spiega le ragioni di ogni trattamento terapeutico in una maniera che Lei trova di facile comprensione?
per nulla 1 2 3 4 5 moltissimo

14. Ha la possibilità di parlare del Suo stato di salute e dei problemi sanitari con gli infermieri del Centro?
per nulla 1 2 3 4 5 moltissimo

15. Secondo Lei quanto gli infermieri del Centro ascoltano ciò che Lei dice?
per nulla 1 2 3 4 5 moltissimo

16. Secondo Lei gli infermieri del centro rispondono alle domande che Lei fa?
per nulla 1 2 3 4 5 moltissimo

17. Gli infermieri Le spiegano le ragioni di ogni trattamento terapeutico in una maniera che Lei trova di facile comprensione?
per nulla 1 2 3 4 5 moltissimo

18. Ha la possibilità di parlare del Suo stato di salute e dei problemi sanitari con i Suoi familiari?
per nulla 1 2 3 4 5 moltissimo

19. Ha la possibilità di parlare del Suo stato di salute e dei problemi sanitari con i Suoi amici?
per nulla 1 2 3 4 5 moltissimo

20. Ha la possibilità di parlare del Suo stato di salute e dei problemi sanitari con altre persone che soffrono della Sua stessa patologia?
per nulla 1 2 3 4 5 moltissimo

PERCEZIONE DEL PROPRIO STATO DI SALUTE

Per rispondere alle domande che seguono metta una crocetta tra lo 0 che indica il minimo grado della caratteristica descritta e il 10 che indica il massimo grado della caratteristica descritta; gli altri numeri esprimono posizioni intermedie.

21. Qual è attualmente il Suo stato d'animo nei confronti della Sua malattia/patologia?

si sente nervoso/a

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 **100**

ha paura

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 **100**

si sente giù di morale

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 **100**

è sereno/a

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 **100**

pensa che riuscirà facilmente a risolvere la situazione

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 **100**

ha fiducia di poter affrontare al meglio questo evento

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 **100**

è demoralizzato/a per il tempo che la soluzione del problema richiederà

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 **100**

è preoccupato/a per i cambiamenti che tale evento porterà nel suo stile di vita

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 **100**

ha paura che questo evento possa modificare la sua autonomia

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 **100**

22. Soffre di altre malattie?

si, indicare quali

no

23. Come valuta il suo stato di salute in una scala da 0 (pessimo) a 100 (ottimo)?

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 **100**

Allegato 2.



Un questionario per DISCERNere

INDICE

- Indice
- Comprendere lo strumento
- Istruzioni generali
- Il questionario
- Lista dei termini

Copyright British Library and University of Oxford 1997
Traduzione a cura dell'Agenzia sanitaria Regione Emilia-Romagna 2001

Comprendere lo strumento

A che cosa serve DISCERNere?

Attualmente è disponibile una grande varietà di informazioni sanitarie scritte, provenienti da fonti diverse, sulle scelte di trattamento disponibili. Questa informazione non è sempre di buona qualità e non sempre si basa su evidenze scientifiche.

Molte pubblicazioni forniscono consigli poco accurati o confondenti ed è difficile capire quali informazioni usare e quali scartare.

DISCERNere è uno strumento che è stato costruito per aiutare coloro che utilizzano materiale informativo scritto sulle scelte di trattamento a giudicarne la qualità.

Chi può usare DISCERNere?

Possono usare questo strumento:

- i singoli pazienti che debbono prendere delle decisioni su un trattamento o vogliono saperne di più, e per fare ciò utilizzano materiale scritto. Adoperando DISCERNere possono giudicare la qualità di tale materiale e farsi venire in mente delle questioni da discutere con il proprio medico;
- chi fornisce, scrive, pubblica informazioni sanitarie per i pazienti;
- chi educa gli operatori sanitari.

Che cosa non si può discernere?

Con questo strumento non si può valutare quanto “buone” siano le premesse scientifiche (evidenze) su cui si basa la pubblicazione che si vuole valutare.

Che cosa si può discernere?

Con questo strumento, invece, si può valutare l'affidabilità di una pubblicazione come fonte di informazione sulle scelte di trattamento. Si può infatti verificare:

- se è detto esplicitamente da dove sono tratte le informazioni sulle scelte di trattamento (articoli scientifici, esperti, rappresentanti di organizzazioni);
- se esistono difetti nella completezza e nella affidabilità delle informazioni:
 - informazioni non aggiornate
 - viziate
 - che non presentano alternative
 - non verificabili
 - non integrabili

Non occorre conoscenza specialistica, non occorre aiuto!

DISCERNere aiuta a giudicare la qualità di una pubblicazione senza bisogno di possedere conoscenze specialistiche e senza bisogno di consultare altre pubblicazioni o esperti.

Puoi discernere per tuo conto la qualità di una pubblicazione.

DISCERNere può aiutarti a farti venire in mente importanti domande che ti faranno cercare altre informazioni o consigli e può esserti utile per selezionare e paragonare molte informazioni sulle scelte di trattamento.

Puoi discernere la qualità di una pubblicazione anche su una sola scelta di trattamento o un problema di salute. Queste pubblicazioni possono essere di buona qualità, ma deve essere chiaro che si riferiscono a un solo trattamento e altri trattamenti possono essere disponibili.

In questa situazione DISCERNere si usa nello stesso modo in cui viene usato per valutare pubblicazioni che contengono più scelte di trattamento: sono particolarmente rilevanti le domande di cui alla sezione 2.

DISCERNere aiuta a vedere chiaramente i contenuti di una pubblicazione. Non si occupa di come le informazioni vengono presentate (disegni, impaginazione, leggibilità) anche se è chiaro che queste cose sono importanti e vanno tenute in considerazione. È però vero che una pubblicazione può essere bella, ma non informa e non è accurata, mentre qui ci si preoccupa di discernere quali informazioni la pubblicazione fornisce e non come le fornisce.

Istruzioni generali

Le domande

DISCERNere consiste in 15 domande specifiche e in un giudizio complessivo finale.

Ciascuna delle 15 domande rappresenta un distinto criterio di qualità, cioè un fattore che è parte essenziale o importante nella buona informazione sulle scelte di trattamento.

Le domande di DISCERNere sono organizzate in tre sezioni.

Le domande da 1 a 8 esplorano l'affidabilità della pubblicazione e ti dovrebbero aiutare a valutare se essa può essere considerata una buona fonte di informazione circa le scelte di trattamento.

Le domande da 8 a 15 si concentrano su specifici dettagli della informazione. Nota bene che:

- a parte la domanda 14 le domande sono riferite alle scelte di trattamento descritte nella pubblicazione stessa e non su tutte le possibili scelte di trattamento,
- le domande da 9 a 11 riguardano "attive" scelte di trattamento. Le opzioni riferite a "nessun trattamento" sono affrontate separatamente nella domanda 12.

La domanda 16 chiede di formulare il giudizio complessivo finale. La risposta a questa domanda si basa sulla tua valutazione della qualità della pubblicazione come fonte di informazione per le scelte di trattamento, dopo che tu hai valutato separatamente ciascuna delle 15 domande precedenti. Ovviamente il giudizio sarà di buona qualità se la pubblicazione si è ben classificata nella maggioranza delle domande precedenti.

Può capitare occasionalmente che una domanda non è appropriata per una pubblicazione. Potrai inoltre escludere una domanda a tuo giudizio non rilevante. Tuttavia DISCERNere è stato sviluppato come un processo di valutazione e dovrebbe essere applicato per intero: non dovrete perciò usare domande o gruppi di domande isolatamente.

Troverai più facile l'applicazione se leggerai le istruzioni prima di rispondere.

La scala di valutazione

Le risposte a ciascuna domanda possono essere classificate su una scala di valori che va da 1 a 5, dove il valore più basso corrisponde a "NO" e il valore più alto a "SI".

La scala è stata disegnata per aiutarti a decidere se il fattore di qualità in questione è presente ed è adeguato. Le indicazioni generali sono le seguenti:

- 5 dovrebbe essere attribuito se la tua risposta alla domanda è un "SI" pieno: il fattore è pienamente realizzato.
- 2 - 4 dovrebbe essere dato se ti sembra che la pubblicazione che stai considerando realizzi il fattore solo in parte. Assegnare 2 o 3 o 4 dipende dal tuo giudizio sulla gravità delle carenze riscontrate.
- 1 dovrebbe essere assegnato se la risposta alla domanda in questione è un "NO" chiaro e tondo.

Suggerimenti

Di seguito alle domande vengono riportati un certo numero di suggerimenti, che mirano ad indicare le cose da cercare o da considerare per rispondere alle domande. Intendono essere una sorta di guida, piuttosto che delle regole rigide. Il tuo giudizio resta importante. Il processo di decisione è chiaro nella maggior parte delle domande, qualche volta tuttavia possono essere necessarie decisioni più soggettive. I suggerimenti dovrebbero aiutarti ad esprimere efficacemente il tuo giudizio in tutti i casi. Istruzioni più specifiche sono date per le domande 2, 4, e 5.

Ricorda che nel contesto di questo strumento:

“Trattamento”

include anche l'auto medicazione;

“Scelte di trattamento”

sono le possibili opzioni di trattamento, compreso quella di non fare nulla (“nessun trattamento”);

“Informazioni”

sono solo quelle riferite alle scelte di trattamento;

“Pubblicazione”

è materiale scritto che fornisce informazioni sulle scelte di trattamento per i pazienti e include sia materiale stampato che materiale tratto su Internet.

Un questionario per DISCERNere

Sezione 1.

La pubblicazione è affidabile?

N: _____

1. Gli scopi della pubblicazione sono chiari?

1 2 3 4 5
no in parte sì

Suggerimenti

Cerca all'inizio dello scritto indicazioni chiare in merito a:

- di che cosa si parla?
- che questioni si intendono comprendere (e quali si intendono escludere)?
- chi potrebbe trovarle utili?

Se la risposta alla domanda 1 è "NO", vai direttamente alla domanda 3.

2. La pubblicazione raggiunge i suoi scopi?

1 2 3 4 5
no in parte sì

Suggerimenti

Valuta se la pubblicazione fornisce le informazioni che intendeva fornire, così come emergevano nella domanda 1.

3. La pubblicazione è importante?

1 2 3 4 5
no in parte sì

Suggerimenti

Considera se:

- la pubblicazione risponde a domande che i lettori potrebbero fare;
- le raccomandazioni e i suggerimenti che riguardano le scelte di trattamento sono realistiche e appropriate.

4. Le fonti di informazione utilizzate per la compilazione (escluso l'autore e l'editore) sono chiare?

1 2 3 4 5
no in parte sì

Suggerimenti

- Verifica se le affermazioni principali sulle scelte di trattamento sono accompagnate da un riferimento alla fonte utilizzata per la documentazione scientifica (evidenza); ad esempio una ricerca o l'opinione di un esperto.
- Guarda se esiste un modo indicato per controllare le fonti, come ad esempio un lista bibliografica o di riferimenti, oppure gli indirizzi degli esperti o delle organizzazioni citate, oppure ancora dei link se si tratta di fonti reperibili su Internet.

Nota per graduare il giudizio

Per dare un "5" pieno la pubblicazione deve possedere entrambi gli elementi. Fonti aggiuntive di supporto e di informazione non sono necessariamente fonti di documentazione scientifica (evidenza).

5. È chiaro quando le informazioni usate o riportate nella pubblicazione sono state prodotte?

1 2 3 4 5
no in parte sì

Suggerimenti

Cerca:

- le date delle fonti principali di informazione per compilare la pubblicazione;
- le date delle revisioni della pubblicazione (non le date delle ristampe)
- la data della pubblicazione (se c'è la data del copyright)

Nota per graduare il giudizio

I suggerimenti sono in ordine di importanza; per assegnare un "5" pieno debbono esserci le date relative al primo punto.

6. La pubblicazione è equilibrata e non viziata?

1 2 3 4 5
no in parte sì

Suggerimenti

Cerca indicazioni:

- se la pubblicazione riporta un punto di vista personale o oggettivo
- se c'è evidenza che sono state utilizzate diverse fonti di informazione per compilarla (ad esempio più di uno studio e più di un esperto)
- se c'è evidenza che la pubblicazione ha avuto una valutazione esterna (ad esempio una società scientifica o una associazione di tutela).

Guarda bene

- se la pubblicazione si concentra sui vantaggi o gli svantaggi di un trattamento in particolare, senza fare riferimento a scelte diverse;
- se la pubblicazione si basa principalmente sulla documentazione scientifica rappresentata da casi singoli (che possono non rappresentare situazioni tipiche delle persone con questa condizione o non rappresentare risposte tipiche a un particolare trattamento);
- se la pubblicazione presenta le informazioni in modo sensazionale, emotivo o allarmistico.

7. La pubblicazione fornisce dettagli di altre fonti aggiuntive di supporto e informazione?

1 2 3 4 5
no in parte sì

Suggerimenti

Cerca suggerimenti per altre letture o dettagli su altre organizzazioni che offrono consigli e informazioni sulla malattia e le scelte di trattamento.

8. La pubblicazione segnala le aree di incertezza?

1 2 3 4 5
no in parte sì

Suggerimenti

- Cerca se vengono discussi i punti in cui la conoscenza è scarsa o se vengono segnalate le differenze nelle opinioni degli esperti riguardo alle scelte di trattamento.
- Guarda bene se la pubblicazione afferma che una scelta di trattamento porta i medesimi effetti su tutti nella medesima maniera (ad esempio tasso di successo pari al 100% con un trattamento particolare).

Sezione 2.

Quale è la qualità dell'informazione sulle scelte di trattamento?

NB Le domande si applicano al trattamento/i descritto/i nella pubblicazione.

9. Viene descritto come agisce ogni tipo di trattamento?

1	2	3	4	5
no	in parte		sì	

Suggerimenti

Cerca suggerimenti per altre letture o dettagli su altre organizzazioni che offrono consigli e informazioni sulla malattia e le scelte di trattamento.

10. Vengono descritti i benefici di ogni trattamento?

1	2	3	4	5
no	in parte		sì	

Suggerimenti

I benefici, sia a breve termine che a lungo termine, possono includere il controllo o l'eliminazione dei sintomi, la prevenzione delle ricadute della malattia, la guarigione.

11. Vengono descritti i rischi di ogni trattamento?

1	2	3	4	5
no	in parte		sì	

Suggerimenti

I rischi, sia a breve termine che a lungo termine, possono includere effetti collaterali, complicazioni e reazioni avverse al trattamento.

12. Viene descritto che cosa accadrebbe se non venisse usato alcun trattamento?

1	2	3	4	5
no	in parte		sì	

Suggerimenti

Cerca una descrizione dei rischi e dei benefici che si avrebbero rimandando il trattamento, adottando una attesa vigilante (cioè controllando come la malattia/condizione progredisce senza trattamento) o rinunciando in via definitiva al trattamento.

13. Vengono descritti gli effetti delle scelte di trattamento sulla qualità della vita?

1 2 3 4 5
no in parte sì

Suggerimenti

Cerca:

- la descrizione degli effetti delle scelte di trattamento sulle attività di ogni giorno;
- la descrizione degli effetti delle scelte di trattamento sulle relazioni familiari, con gli amici, e con chi ci assiste.

14. Viene spiegato chiaramente se c'è più di una scelta di trattamento?

1 2 3 4 5
no in parte sì

Suggerimenti:

Cerca:

- la descrizione di chi è più probabile che benefici di ogni diversa scelta di trattamento che viene presentata e sotto quali condizioni;
- suggerimenti di alternative da considerare o indagare (comprese scelte non descritte diffusamente nella pubblicazione) prima di decidere se scegliere o rifiutare una particolare scelta di trattamento.

15. La pubblicazione fornisce supporto per una decisione condivisa ?

1 2 3 4 5
no in parte sì

Suggerimenti

Cerca suggerimenti di argomenti relativi alla scelta di trattamento da discutere con la famiglia, gli amici, i medici o altri operatori sanitari.

Sezione 3.

Valutazione complessiva della pubblicazione

16. Basandoti sulle risposte alle domande precedenti dai un giudizio sulla qualità complessiva della pubblicazione come fonte di informazione sulle scelte di trattamento.

bassa
gravi ed estese
manchevolezze

1

2

discreta
potenzialmente
importante con qualche
manchevolezza

3

4

alta
minime
manchevolezze

5

Lista dei termini

Trattamento:

è un programma di azione adottato per affrontare un problema sanitario o una malattia. Un trattamento può essere convenzionale (o ortodosso), complementare (o alternativo); può includere l'auto-aiuto (i modi con cui ci si può autosostenere o far sì che ci si senta meglio) e il trattamento psicologico o il sostegno emotivo.

Scelte di trattamento:

è l'insieme delle opzioni possibili per affrontare un problema di salute e include sia i trattamenti (come descritti sopra), sia il non trattamento. Le opzioni di non trattamento includono il posticipo del trattamento, l'attesa vigilante (cioè la sorveglianza di come la condizione/malattia progredisce senza trattamento) e la rinuncia in via definitiva al trattamento.

I risultati:

sono gli effetti a breve e lungo termine delle scelte di trattamento e includono i benefici (o vantaggi) e i rischi (o svantaggi) di una scelta di trattamento.

Una pubblicazione (in DISCERNere):

è un qualsiasi documento scritto che fornisce informazioni sulle scelte di trattamento, in particolare per i pazienti. Si può trattare di materiale scritto come libri, pieghevoli, fascicoletti, articoli di giornali e riviste o informazioni sanitarie *online* in siti personali o professionali, o materiali tratti da bollettini informativi o prodotti da gruppi di discussione.

DISCERNere:

è un questionario che serve a valutare la qualità delle pubblicazioni che riportano informazioni sulle scelte di trattamento. Il questionario è stato prodotto mediante un finanziamento della British Library e del National Health Service dalla Università di Oxford nel 1997; è stato tradotto a cura dell'Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna nel 2001. Può essere utilizzato liberamente a condizione che ne sia rispettata la metodologia e venga compilata la scheda di valutazione disponibile sul sito web <http://www.discrim.org.uk/>.

Allegato 3.

Scheda di rilevazione post-DISCERNere



(da compilare da parte dell'assistito)

LA GUIDA "DISCERNERE"

N.

Con queste domande Le chiediamo di esprimere il Suo giudizio su alcuni aspetti dello strumento che Le è stato consegnato (DISCERNere). *Dia una risposta ad ogni affermazione tenendo conto che 1 indica per nulla, 5 indica moltissimo e gli altri numeri esprimono posizioni intermedie*

24. Quanto le è sembrato difficile l'utilizzo della guida DISCERNere?

per nulla 1 2 3 4 5 **moltissimo**

25. Quanto ritiene importante che un libricino informativo riguardante la patologia di cui soffre debba contenere informazioni sulle fonti di informazione (ad esempio una ricerca o l'opinione di un esperto, una bibliografia) utilizzate per la sua compilazione?

per nulla 1 2 3 4 5 **moltissimo**

26. Quanto ritiene importante che un libricino informativo riguardante la patologia di cui soffre debba contenere informazioni equilibrate e non vizzate (ad esempio se sono state utilizzate diverse fonti di informazione per compilarlo, se la pubblicazione è stata valutata da un'associazione di tutela)?

per nulla 1 2 3 4 5 **moltissimo**

27. Quanto ritiene importante che un libricino informativo riguardante la patologia di cui soffre debba contenere informazioni su come agisce ogni tipo di trattamento descritto?

per nulla 1 2 3 4 5 **moltissimo**

28. Quanto ritiene importante che un libricino informativo riguardante la patologia di cui soffre debba contenere informazioni sui benefici di ogni trattamento descritto?

per nulla 1 2 3 4 5 **moltissimo**

29. Quanto ritiene importante che un libricino informativo riguardante la patologia di cui soffre debba contenere informazioni sui rischi di ogni trattamento descritto?

per nulla 1 2 3 4 5 **moltissimo**

30. Quanto ritiene importante che un libricino informativo riguardante la patologia di cui soffre debba contenere gli effetti di ogni trattamento descritto sulla qualità della vita?

per nulla 1 2 3 4 5 **moltissimo**

COLLANA DOSSIER

a cura dell'Agenzia sanitaria regionale

1. Centrale a carbone "Rete 2": valutazione dei rischi. Bologna, 1990. (*)
2. Igiene e medicina del lavoro: componente della assistenza sanitaria di base. Servizi di igiene e medicina del lavoro. (Traduzione di rapporti OMS). Bologna, 1990. (*)
3. Il rumore nella ceramica: prevenzione e bonifica. Bologna, 1990. (*)
4. Catalogo collettivo dei periodici per la prevenzione. I edizione - 1990. Bologna, 1990. (*)
5. Catalogo delle biblioteche SEDI - CID - CEDOC e Servizio documentazione e informazione dell'ISPESL. Bologna, 1990. (*)
6. Lavoratori immigrati e attività dei servizi di medicina preventiva e igiene del lavoro. Bologna, 1991. (*)
7. Radioattività naturale nelle abitazioni. Bologna, 1991. (*)
8. Educazione alimentare e tutela del consumatore "Seminario regionale Bologna 1-2 marzo 1990". Bologna, 1991. (*)
9. Guida alle banche dati per la prevenzione. Bologna, 1992.
10. Metodologia, strumenti e protocolli operativi del piano dipartimentale di prevenzione nel comparto rivestimenti superficiali e affini della provincia di Bologna. Bologna, 1992. (*)
11. I Coordinamenti dei Servizi per l'Educazione sanitaria (CSES): funzioni, risorse e problemi. Sintesi di un'indagine svolta nell'ambito dei programmi di ricerca sanitaria finalizzata (1989 - 1990). Bologna, 1992. (*)
12. Epi Info versione 5. Un programma di elaborazione testi, archiviazione dati e analisi statistica per praticare l'epidemiologia su personal computer. Programma (dischetto A). Manuale d'uso (dischetto B). Manuale introduttivo. Bologna, 1992. (*)
13. Catalogo collettivo dei periodici per la prevenzione in Emilia-Romagna. 2ª edizione. Bologna, 1992. (*)
14. Amianto 1986-1993. Legislazione, rassegna bibliografica, studi italiani di mortalità, proposte operative. Bologna, 1993. (*)
15. Rischi ambientali, alimentari e occupazionali, Attività di prevenzione e controllo nelle USL dell'Emilia-Romagna. 1991. Bologna, 1993. (*)
16. La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica delle USL dell'Emilia-Romagna, 1991. Bologna, 1993. (*)

(*) volumi disponibili presso l'Agenzia sanitaria regionale. Sono anche scaricabili dal sito http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana_dossier/archivio_dossier_1.htm

17. Metodi analitici per lo studio delle matrici alimentari. Bologna, 1993. (*)
18. Venti anni di cultura per la prevenzione. Bologna, 1994.
19. La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica dell'Emilia-Romagna 1992. Bologna, 1994. (*)
20. Rischi ambientali, alimentari e occupazionali, Attività di prevenzione e controllo nelle USL dell'Emilia-Romagna. 1992. Bologna, 1994. (*)
21. Atlante regionale degli infortuni sul lavoro. 1986-1991. 2 volumi. Bologna, 1994. (*)
22. Atlante degli infortuni sul lavoro del distretto di Ravenna. 1989-1992. Ravenna, 1994. (*)
23. 5a Conferenza europea sui rischi professionali. Riccione, 7-9 ottobre 1994. Bologna, 1994.
24. La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica dell'Emilia-Romagna 1993. Bologna, 1995. (*)
25. Rischi ambientali, alimentari e occupazionali, Attività di prevenzione e controllo nelle USL dell'Emilia-Romagna. 1993. Bologna, 1995. (*)
26. La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica dell'Emilia-Romagna. Sintesi del triennio 1992-1994. Dati relativi al 1994. Bologna, 1996. (*)
27. Lavoro e salute. Atti della 5a Conferenza europea sui rischi professionali. Riccione, 7-9 ottobre 1994. Bologna, 1996. (*)
28. Gli scavi in sottterraneo. Analisi dei rischi e normativa in materia di sicurezza. Ravenna, 1996. (*)
29. La radioattività ambientale nel nuovo assetto istituzionale. Convegno Nazionale AIRP. Ravenna, 1997. (*)
30. Metodi microbiologici per lo studio delle matrici alimentari. Ravenna, 1997. (*)
31. Valutazione della qualità dello screening del carcinoma della cervice uterina. Ravenna, 1997. (*)
32. Valutazione della qualità dello screening mammografico del carcinoma della mammella. Ravenna, 1997. (*)
33. Processi comunicativi negli screening del tumore del collo dell'utero e della mammella (parte generale). Proposta di linee guida. Ravenna, 1997. (*)
34. EPI INFO versione 6. Ravenna, 1997. (*)
35. Come rispondere alle 100 domande più frequenti negli screening del tumore del collo dell'utero. Vademecum per gli operatori di front-office. Ravenna, 1998.
36. Come rispondere alle 100 domande più frequenti negli screening del tumore della mammella. Vademecum per gli operatori di front-office. Ravenna, 1998. (*)
37. Centri di Produzione Pasti. Guida per l'applicazione del sistema HACCP. Ravenna, 1998. (*)
38. La comunicazione e l'educazione per la prevenzione dell'AIDS. Ravenna, 1998. (*)

39. Rapporti tecnici della Task Force D.Lgs 626/94 - 1995-1997. Ravenna, 1998. (*)
40. Progetti di educazione alla salute nelle Aziende sanitarie dell'Emilia Romagna. Catalogo 1995 - 1997. Ravenna, 1999. (*)
41. Manuale di gestione e codifica delle cause di morte, Ravenna, 2000.
42. Rapporti tecnici della Task Force D.Lgs 626/94 - 1998-1999. Ravenna, 2000. (*)
43. Comparto ceramiche: profilo dei rischi e interventi di prevenzione. Ravenna, 2000. (*)
44. L'Osservatorio per le dermatiti professionali della provincia di Bologna. Ravenna, 2000. (*)
45. SIDRIA Studi Italiani sui Disturbi Respiratori nell'Infanzia e l'Ambiente. Ravenna, 2000. (*)
46. Neoplasie. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2000.
47. Salute mentale. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2001.
48. Infortuni e sicurezza sul lavoro. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2001. (*)
49. Salute Donna. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2000.
50. Primo report semestrale sull'attività di monitoraggio sull'applicazione del D.Lgs 626/94 in Emilia-Romagna. Ravenna, 2000. (*)
51. Alimentazione. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2001. (*)
52. Dipendenze patologiche. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2001.
53. Anziani. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2001. (*)
54. La comunicazione con i cittadini per la salute. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2001. (*)
55. Infezioni ospedaliere. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2001. (*)
56. La promozione della salute nell'infanzia e nell'età evolutiva. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2001.
57. Esclusione sociale. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2001.
58. Incidenti stradali. Proposta di Patto per la sicurezza stradale. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2001.
59. Malattie respiratorie. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna, 2001. (*)

60. AGREE. Uno strumento per la valutazione della qualità delle linee guida cliniche. Bologna, 2002.
61. Prevalenza delle lesioni da decubito. Uno studio della Regione Emilia-Romagna. Bologna, 2002.
62. Assistenza ai pazienti con tubercolosi polmonare nati all'estero. Risultati di uno studio caso-controllo in Emilia-Romagna. Bologna, 2002.
63. Infezioni ospedaliere in ambito chirurgico. Studio multicentrico nelle strutture sanitarie dell'Emilia-Romagna. Bologna, 2002.
64. Indicazioni per l'uso appropriato della chirurgia della cataratta. Bologna, 2002. (*)
65. Percezione della qualità e del risultato delle cure. Riflessione sugli approcci, i metodi e gli strumenti. Bologna, 2002. (*)
66. Le Carte di controllo. Strumenti per il governo clinico. Bologna, 2002.
67. Catalogo dei periodici. Archivio storico 1970-2001. Bologna, 2002.
68. Thesaurus per la prevenzione. 2a edizione. Bologna, 2002. (*)
69. Materiali documentari per l'educazione alla salute. Archivio storico 1970-2000. Bologna, 2002. (*)
70. I Servizi socio-assistenziali come area di policy. Note per la programmazione sociale regionale. Bologna, 2002. (*)
71. Farmaci antimicrobici in età pediatrica. Consumi in Emilia-Romagna. Bologna, 2002. (*)
72. Linee guida per la chemiopprofilassi antibiotica in chirurgia. Indagine conoscitiva in Emilia-Romagna. Bologna, 2002. (*)
73. Liste di attesa per la chirurgia della cataratta: elaborazione di uno score clinico di priorità. Bologna, 2002. (*)
74. Diagnostica per immagini. Linee guida per la richiesta. Bologna, 2002. (*)
75. FMEA-FMECA. Analisi dei modi di errore/guasto e dei loro effetti nelle organizzazioni sanitarie. Sussidi per la gestione del rischio 1. Bologna, 2002. (*)
76. Infezioni e lesioni da decubito nelle strutture di assistenza per anziani. Studio di prevalenza in tre Aziende USL dell'Emilia-Romagna. Bologna, 2003. (*)
77. Linee guida per la gestione dei rifiuti prodotti nelle Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna. Bologna, 2003.
78. Fattibilità di un sistema di sorveglianza dell'antibioticoresistenza basato sui laboratori. Indagine conoscitiva in Emilia-Romagna. Bologna, 2003. (*)
79. Valutazione dell'appropriatezza delle indicazioni cliniche di utilizzo di MOC ed eco-color-Doppler e impatto sui tempi di attesa. Bologna, 2003. (*)
80. Promozione dell'attività fisica e sportiva. Bologna, 2003. (*)
81. Indicazioni all'utilizzo della tomografia ad emissione di positroni (FDG - PET) in oncologia. Bologna, 2003. (*)

82. Applicazione del DLgs 626/94 in Emilia-Romagna. Report finale sull'attività di monitoraggio. Bologna, 2003. (*)
83. Organizzazione aziendale della sicurezza e prevenzione. Guida per l'autovalutazione. Bologna, 2003.
84. I lavori di Francesca Repetto. Bologna, 2003. (*)
85. Servizi sanitari e cittadini: segnali e messaggi. Bologna, 2003. (*)
86. Il sistema di incident reporting nelle organizzazioni sanitarie. Sussidi per la gestione del rischio 2. Bologna, 2003. (*)
87. I Distretti nella Regione Emilia-Romagna. Bologna, 2003. (*)
88. Misurare la qualità: il questionario. Sussidi per l'autovalutazione e l'accreditamento. Bologna, 2003. (*)
89. Promozione della salute per i disturbi del comportamento alimentare. Bologna, 2004. (*)
90. La gestione del paziente con tubercolosi: il punto di vista dei professionisti. Bologna, 2004. (*)
91. Stent a rilascio di farmaco per gli interventi di angioplastica coronarica. Impatto clinico ed economico. Bologna, 2004. (*)
92. Educazione continua in medicina in Emilia-Romagna. Rapporto 2003. Bologna, 2004. (*)
93. Le liste di attesa dal punto di vista del cittadino. Bologna, 2004. (*)
94. Raccomandazioni per la prevenzione delle lesioni da decubito. Bologna, 2004. (*)
95. Prevenzione delle infezioni e delle lesioni da decubito. Azioni di miglioramento nelle strutture residenziali per anziani. Bologna, 2004. (*)
96. Il lavoro a tempo parziale nel Sistema sanitario dell'Emilia-Romagna. Bologna, 2004. (*)
97. Il sistema qualità per l'accreditamento istituzionale in Emilia-Romagna. Sussidi per l'autovalutazione e l'accreditamento. Bologna, 2004. (*)
98. La tubercolosi in Emilia-Romagna. 1992-2002. Bologna, 2004. (*)
99. La sorveglianza per la sicurezza alimentare in Emilia-Romagna nel 2002. Bologna, 2004. (*)
100. Dinamiche del personale infermieristico in Emilia-Romagna. Permanenza in servizio e mobilità in uscita. Bologna, 2004. (*)
101. Rapporto sulla specialistica ambulatoriale 2002 in Emilia-Romagna. Bologna, 2004. (*)
102. Antibiotici sistemici in età pediatrica. Prescrizioni in Emilia-Romagna 2000-2002. Bologna, 2004. (*)
103. Assistenza alle persone affette da disturbi dello spettro autistico. Bologna, 2004. (*)

104. Sorveglianza e controllo delle infezioni ospedaliere in terapia intensiva. Indagine conoscitiva in Emilia-Romagna. Bologna, 2004. (*)
105. SapereAscoltare. Il valore del dialogo con i cittadini. Bologna, 2005. (*)
106. La sostenibilità del lavoro di cura. Famiglie e anziani non autosufficienti in Emilia-Romagna. Sintesi del progetto. Bologna, 2005. (*)
107. Il bilancio di missione per il governo della sanità dell'Emilia-Romagna. Bologna, 2005. (*)
108. Contrastare gli effetti negativi sulla salute di disuguaglianze sociali, economiche o culturali. Premio Alessandro Martignani - III edizione. Catalogo. Bologna, 2005. (*)
109. Rischio e sicurezza in sanità. Atti del convegno Bologna, 29 novembre 2004. Sussidi per la gestione del rischio 3. Bologna, 2005. (*)
110. Domanda di cure domiciliare e donne migranti. Indagine sul fenomeno delle badanti in Emilia-Romagna. Bologna, 2005. (*)
111. Le disuguaglianze in ambito sanitario. Quadro normativo ed esperienze europee. Bologna, 2005. (*)
112. La tubercolosi in Emilia-Romagna. 2003. Bologna, 2005. (*)
113. Educazione continua in medicina in Emilia-Romagna. Rapporto 2004. Bologna, 2005. (*)
114. Le segnalazioni dei cittadini agli URP delle Aziende sanitarie. Report regionale 2004. Bologna, 2005. (*)
115. Proba Progetto Bambini e antibiotici. I determinanti della prescrizione nelle infezioni delle alte vie respiratorie. Bologna, 2005. (*)
116. Audit delle misure di controllo delle infezioni post-operatorie in Emilia-Romagna. Bologna, 2005. (*)
117. Dalla Pediatria di comunità all'Unità pediatrica di Distretto. Bologna, 2006. (*)
118. Linee guida per l'accesso alle prestazioni di eco-color doppler: impatto sulle liste di attesa. Bologna, 2006. (*)
119. Prescrizioni pediatriche di antibiotici sistemici nel 2003. Confronto in base alla tipologia di medico curante e medico prescrittore. Bologna, 2006. (*)
120. Tecnologie informatizzate per la sicurezza nell'uso dei farmaci. Sussidi per la gestione del rischio 4. Bologna, 2006. (*)
121. Tomografia computerizzata multistrato per la diagnostica della patologia coronarica. Revisione sistematica della letteratura. Bologna, 2006. (*)
122. Tecnologie per la sicurezza nell'uso del sangue. Sussidi per la gestione del rischio 5. Bologna, 2006. (*)
123. Epidemie di infezioni correlate all'assistenza sanitaria. Sorveglianza e controllo. Bologna, 2006. (*)
124. Indicazioni per l'uso appropriato della FDG-PET in oncologia. Sintesi. Bologna, 2006. (*)

125. Il clima organizzativo nelle Aziende sanitarie - ICONAS. Cittadini, Comunità e Servizio sanitario regionale. Metodi e strumenti. Bologna, 2006. (*)
126. Neuropsichiatria infantile e Pediatria. Il progetto regionale per i primi anni di vita. Bologna, 2006. (*)
127. La qualità percepita in Emilia-Romagna. Strategie, metodi e strumenti per la valutazione dei servizi. Bologna, 2006. (*)
128. La guida DISCERNere. Valutare la qualità dell'informazione in ambito sanitario. Bologna, 2006. (*)

