



Dalle storie dei pazienti all'associazionismo organizzato: coinvolgimento e partecipazione

Paola Mosconi

Laboratorio di ricerca sul coinvolgimento dei cittadini in sanità
Dipartimento di Salute Pubblica

IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

Salute & sanità in una società che cambia

Il panorama clinico è cambiato

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

Il modello paternalista verso il modello partecipativo

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

SSN: la parola al cittadino e al paziente

le associazioni di cittadini e pazienti, la credibilità e sostenibilità del sistema sanitario, il coinvolgimento nella valutazione di qualità e sicurezza

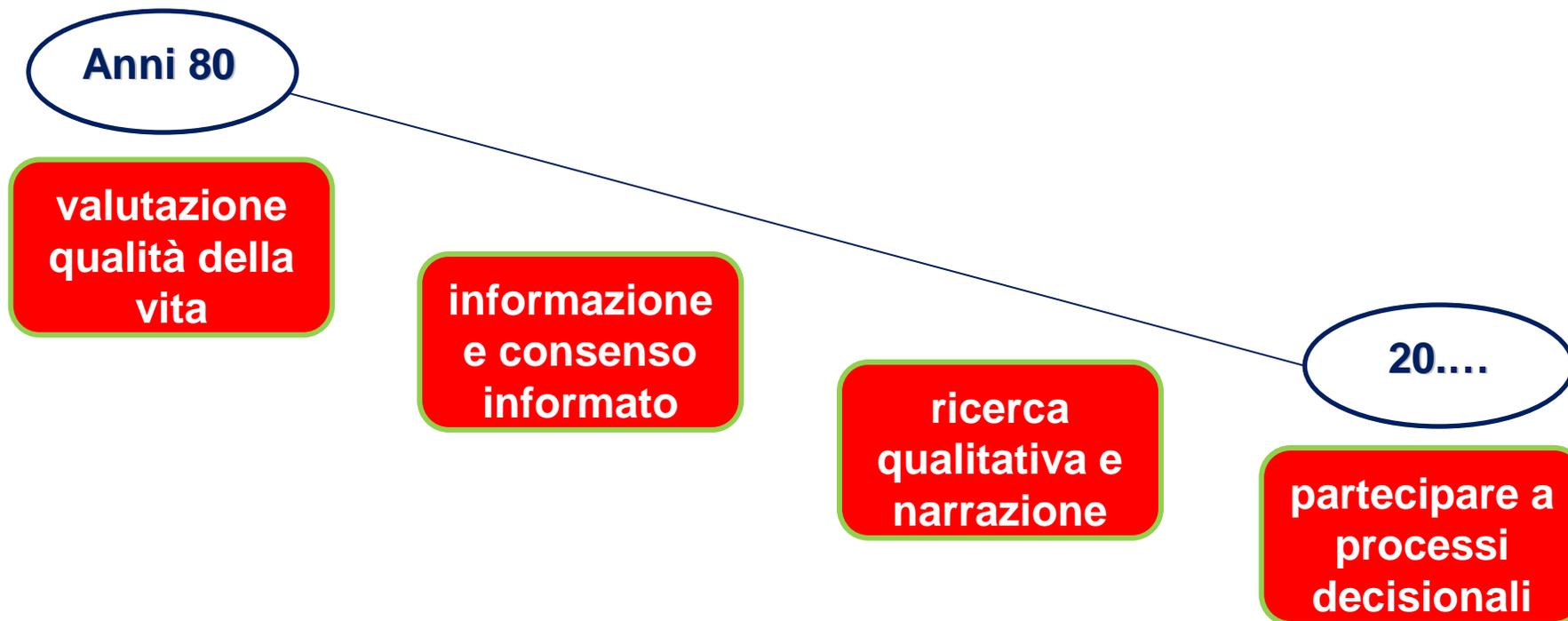
La medicina basata su prove di efficacia

un riferimento metodologico riconosciuto (?)

L'attento interesse del mercato verso cittadini & pazienti

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

Coinvolgimento e partecipazione: **tappe e parole chiave**



Informazione	<i>poca</i>	→	<i>tanta</i>
Ruolo	<i>passivo</i>	→	<i>attivo</i>
Partecipazione	<i>a volte</i>	→	<i>sempre</i>
Responsabilità	<i>limitata</i>	→	<i>ampia</i>
Consapevolezza	<i>scarsa</i>	→	<i>molta</i>
Decisioni collettività	<i>raramente</i>	→	<i>spesso</i>
Le storie come traccia	<i>poche</i>	→	<i>tante</i>

Coinvolgimento e partecipazione: **copertine e messaggi**



Medicina centrata sul paziente...

In relazione all'operazione alla mammella da Lei subita circa cinque anni fa, può dirci quale malattia Le hanno detto che Lei aveva?

(Se non si ricorda scriva, per favore, "Non ricordo")

Mi hanno detto che "Il suo nodulo era piccolo ma catti
(è chiaro che si trattava di tumore maligno).

Cittadini: una prospettiva unica

... Consumer involvement provides a unique perspective, valuable because individuals have first hand experience with a health condition, as patients or carers

... One of the roles of consumers on the review teams is to raise the difficult questions others may not have considered or do not give priority to; and challenge ideas, suggestions with which they do not feel comfortable

... Il coinvolgimento dei cittadini/consumatori fornisce una prospettiva unica, preziosa perché gli individui hanno esperienza di prima mano con una condizione di salute, come pazienti o accompagnatori

... Uno dei ruoli dei cittadini/consumatori nei gruppi di lavoro è quello di fare le domande difficili che altri non considerano o a cui non danno priorità e sfidare con idee, suggerimenti

Dalle storie delle donne...

Nel secolo scorso, in USA e UK prima, poi in Europa e nel resto del mondo sono nate - dalle donne per le donne - le *associazioni di pazienti/donne* impegnate nella lotta contro il tumore del seno

Queste associazioni sono nate per risolvere in modo pragmatico i problemi della *quotidianità* fornendo supporto pratico & tecnico & psicologico alle pazienti e alle famiglie (e alla società).



A Bird's Eye View
on
Breast Cancer



A Gift
from Kaihual

the true stories
of three
breast cancer
survivors

A.L.U.C.A.F

Association
pour
la Lutte contre
les Cancers
Féminins

★

Siege social
Libreville
BP : 1601 - Tél : (241) 76 88 66 70 53 36

Nueva Vida
(New Life)

Red de Apoyo Para Mujeres
Latinas con Cáncer de Seno
y Programas Para la
Educación Sobre la Salud y
el Cáncer de Seno

A Support Network for Breast Cancer
Awareness and Breast Health for Latinas

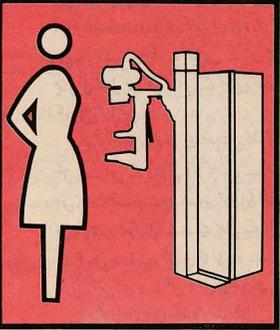
202-877-VIDA
(202-877-8432)

Ubicado en: Located at:
The Cancer Risk Assessment
and Screening Center
The Washington Cancer Institute
at
Washington Hospital Center
110 Irving Street NW
Washington DC 20010

Financiado desde 1996 con
una beca de: The National
Race for the Cure

Funded by a grant from
The National Race for
the Cure since 1996.

میموگرافی
چھاتی کا ایکسرے



ایم-کے-متانی
فیملی ہیلتھ ہسپتال

131 بیڑ روڈ، نزد پرانی ٹائٹس کراچی فون 7212045

VOICES
The Voice of Women in Jamaica

**MORE WOMEN
IN POSITIVES...**
Practical services & excellent
experience for the
workplace afterwards

Plus
it's time...?

women's
**SURVIVAL
STRATEGIES**
WORKSHOP THAT MADE A DIFFERENCE

Special 10th Anniversary Edition

AWOJA

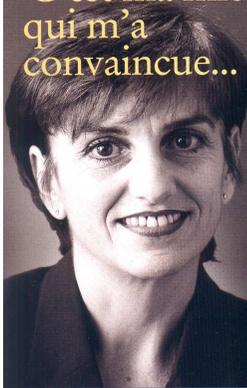
Most breast cancer cases are in women
over 50. So as you get older it's
important than ever to be breast aware.
Find out more about breast awareness
at www.80over50.org or call our helpline
08 800 6000.

BREAST CANCER CARE

over 30 years making a difference
in the lives of people affected
by breast cancer

Registered charity no. 1071602

"C'est ma fille
qui m'a
convaincue..."



...maintenant,
je fais une mammographie
tous les deux ans."

STOWARZYSZENIE Kobiet
Z PROBLEMEM ONKOLOGICZNYM
ŁOMŻA, ALEJA PIŁSUDSKIEGO 11A, p. 109
TEL. (086) 18 62 81, w. 263







Bądź
ZDROWA!

Eskulap

Le associazioni hanno allargato la loro fascia di influenza a livello locale-nazionale-internazionale, ad esempio:

- ★ disseminando *informazioni* (educazione) sulla malattia
- ★ influenzando la *politica sanitaria* sui bisogni dei pazienti
- ★ partecipando e orientando la *ricerca clinica*

Questo eterogeneo e variegato mondo dell'associazionismo - insieme a quello della sanità, della ricerca e della politica - si sta impegnando per creare sempre più occasioni di *incontro e collaborazione più o meno forzata* tra le parti

Nascono e si rafforzano gruppi collaborativi per le azioni di **lobby** - cioè, *l'insieme delle iniziative politiche e culturali che un gruppo omogeneo può incoraggiare al fine di ottenere azioni migliorative di comune interesse sociale* - nell'intento di promuovere gli interessi dei pazienti



representing the interests
of all women in Britain
campaigning for a national strategy
fighting to beat breast cancer

Our 3 Aims

1 All women to have **Access** to state-of-the-art treatment for breast cancer, including psychosocial support, at all stages, with increased government spending on treatments and aftercare.

ACCESS

2 A higher priority to be given to causes, prevention and quality of life issues related to breast cancer, with significantly increased government spending on **Research**.

RESEARCH

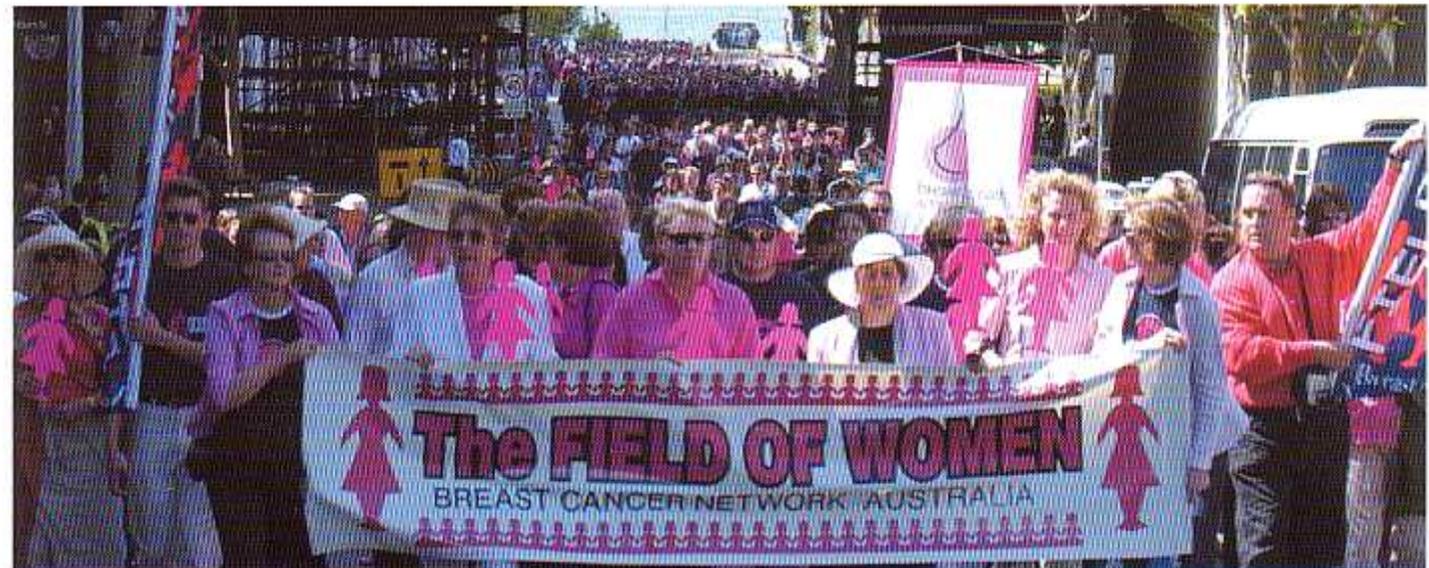
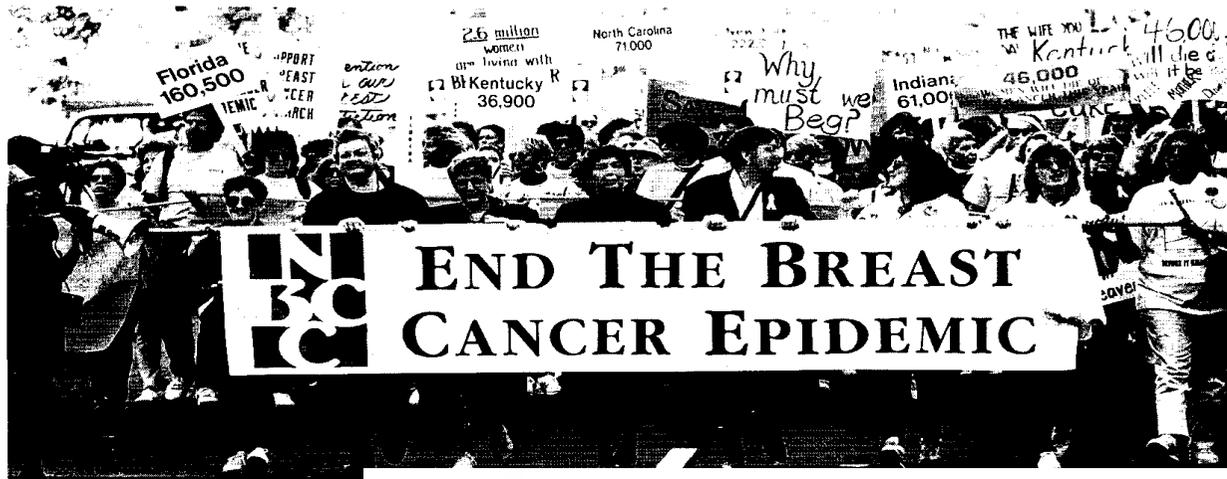
3 Breast cancer to be a top priority in health care with women taking a full and **Influential** role in decisions regarding all breast cancer issues.

INFLUENCE

Volume 1,
Numbers 1 & 2
Winter/Spring 1994

Call to Action

THE QUARTERLY NEWSLETTER OF THE NATIONAL BREAST CANCER COALITION



EUROPA DONNA, movimento contro il tumore al seno presente in 47 paesi

EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

Europe's breast cancer advocacy organisation

Seleziona lingua ▼

Home About EUROPA DONNA » Breast Cancer Facts Events Publications » Contact us Links

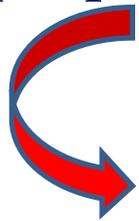
Influencing breast cancer policy at National and European level

f t YouTube

Prevention/Breast Health | Early Diagnosis and Treatment | Research | Public Affairs

Declinare coinvolgimento e partecipazione

Il **paziente**: essere nella condizione di **decidere** insieme per la propria salute & cura *[decisioni cliniche informate e condivise]*



Il **cittadino [paziente]**: essere nella condizione di **discutere** di accesso e diritti alle cure, qualità dei servizi sanitari e scelte assistenziali *[il cittadino al centro]*



La **collettività [cittadini & pazienti]**: essere nella condizione di **contribuire allo** sviluppo, pianificazione, valutazione e organizzazione dei servizi sanitari, **alla** messa a punto della priorità per la ricerca, **alle** attività regolatorie *[corresponsabilizzazione, democrazia partecipata]*



Giurie dei cittadini

Il modello giurie dei cittadini

Screening per la fibrosi cistica (Pistoia 2014)

Screening per il cancro alla prostata (Modena 2013)

Screening per la fibrosi cistica (Verona 2012)

Donna il 5x1000



Giuria dei cittadini sul test PSA: sconsigliare informando. Ecco quello che il Servizio sanitario dovrebbe fare

La giuria riunita a Modena il 15 giugno 2013 ha deliberato (10 persone a favore, 3 contrarie) che il Servizio sanitario deve sconsigliare il PSA come test di screening individuale per il tumore della prostata in uomini di 55-69 anni (vedi la domanda alla giuria: [link](#)).

[Leggi la deliberazione e le motivazioni.](#)

Sono state poste delle condizioni, prima tra tutte quella che il Servizio sanitario faccia interventi di informazione di qualità rivolti a:

- ◆ medici di base
- ◆ cittadini e loro associazioni

Gli interventi devono essere diversificati a seconda del target. Per i medici: convegni, congressi, corsi; per i cittadini: incontri di quartiere, media e campagne di sensibilizzazione.

Tutte queste campagne devono essere accompagnate da:

Altra condizione è il pagamento di esperti che, dopo aver ricevuto le informazioni, decidono di fare una scelta.

Infine, il Servizio sanitario deve incoraggiare attraverso prescrizione.

Con la speranza che con tutto questo si possa:

- ◆ formazione dei medici
- ◆ organizzare campagne di informazione
- ◆ fare ricerca per trovare

Giuria progetto prostata

[Protocollo](#)

[Comitati](#)

[Domanda per la giuria](#)

[Materiale informativo](#)

[Le due giornate di Modena](#)

[Giuria dei cittadini sul test PSA: deliberazione](#)





Gruppo Italiano per una Sanità Partecipata

Il Gruppo Italiano per una Sanità Partecipata ha come principale obiettivo di rendere concreta l'interazione e la collaborazione tra associazioni di cittadini e pazienti, istituzioni e comunità medico-scientifica.

(www.partecipasalute.it/cms_2/node/6401)

Condivide il messaggio del progetto "Fare di più non significa fare meglio", che ha lo scopo di migliorare la qualità e la sicurezza dei servizi sanitari attraverso la riduzione di pratiche (esami di controllo e trattamenti) che, secondo le conoscenze scientifiche disponibili, non apportano benefici significativi alle persone alle quali sono generalmente prescritte, ma possono, al contrario, esporle a rischi. L'idea è rafforzare un clima culturale che non rincorra il consumo di farmaci, esami, interventi quando non sono necessari e non sono di beneficio provato.

Il Gruppo Italiano per una Sanità Partecipata vuole contribuire indicando 5 passi utili nel fare scelte di salute ponderate, dalla parte del cittadino. Alcuni suggerimenti riguardano il momento della visita e vogliono stimolare il dialogo entro un rapporto di fiducia col medico - necessario per una scelta condivisa - altri riguardano più in generale le richieste e le aspettative in ambito sanitario. Nel dialogo con il medico è importante avere chiare tutte le alternative e le scelte disponibili.

I 5 passi suggeriti qui accanto sono un aiuto per raccogliere informazioni utili per prendere insieme decisioni consapevoli.



per fare buone scelte
per la salute



1 Quando chiedi un esame di controllo o un farmaco ricordati che **"Chiedere di più non significa necessariamente curarsi meglio" e tieni presente che:**

- Se il medico non ti prescrive esami o farmaci può essere la cosa giusta per te
- Fare controlli a tappeto può essere inutile e dannoso
- Nuovi farmaci ed esami non sono necessariamente migliori di quelli già disponibili



2 Se il medico ti prescrive un esame di controllo, un farmaco o un intervento chirurgico ricordati che **"Fare di più non significa fare meglio" e chiedi:**

- Cosa succede se non faccio questo esame/trattamento?
- Ci sono alternative più semplici e sicure?
- Ho veramente bisogno di questo esame/trattamento?
- Quali sono i rischi?
- Che spese devo affrontare?



3 Prima di andare dal medico, prepara una lista delle domande che vorresti fare o dei dubbi che vuoi chiarirti. Può essere utile anche preparare un elenco dei sintomi.



4 Durante la visita chiedi al medico di scrivere le indicazioni che ti dà e, se vuoi saperne di più, chiedi dove poter trovare altre informazioni, opuscoli o siti internet. Condividi sempre con il tuo medico le informazioni che trovi.



5 Se devi fare un esame di controllo o un intervento chirurgico, informati su quanti esami o interventi di quel tipo sono stati fatti in un anno dal medico e dal reparto a cui ti rivolgi. Puoi chiederlo al medico di medicina generale, allo specialista, alle associazioni di pazienti o cercare su Internet.

Sezioni

I tuoi diritti
Informati bene
Partecipa alla ricerca
Associazioni

Rubriche

Miti da sfatare
L'incertezza della medicina
Medicina e interesse
Storie di partecipazione
Il sito della settimana
Marketing sociale e progetti di comunità
Pillole sì, pillole no
Trial al setaccio
Decisioni condivise
Web 2.0 e dintorni
Notizie Cochrane

Asso eventi



CONSENSUS TOS

Che cosa è la salute? Verso una nuova definizione...

Proprio così ad un mese dall'inizio di agosto un articolo ed un editoriale del British Medical Journal propongono e discutono una nuova definizione di salute.

Si parte dalla storica definizione del 1948 dell'Organizzazione Mondiale della Sanità che proponeva "... uno stato che non è descritto dalla semplice presenza o assenza di malattia ma uno stato di completo benessere fisico, mentale e psicologico-emotivo e sociale" per arrivare nel 2011 a definire la salute come "... la capacità di adattamento e di auto gestirsi di fronte alle sfide sociali, fisiche ed emotive".

La definizione del 1948 introduceva la valutazione della qualità della vita e, negli ultimi anni, ha spinto i medici e i pazienti alla valutazione degli interventi sanitari non solo in termini di efficacia ma anche di un eccesso di medicalizzazione ponendo l'accento sulla capacità di adattamento e di auto gestione di fronte alle sfide sociali, fisiche ed emotive.

La nuova definizione, frutto di un processo di ricerca che ha coinvolto esperti di diverse discipline, ed avrà certamente ripercussioni importanti sulla pratica clinica e sulla salute. E' infatti fondamentale perché la sua definizione orienterà i programmi di ricerca.

Chi ha vissuto la prima definizione di salute si interrogava il paziente (e il cittadino) sulla salute/sanità, vede con piacere l'aggiornamento all'evoluzione della medicina e a porre l'uomo/paziente al centro delle strategie che sviluppano risorse interne, per affrontare con successo, condizioni di malattia e disabilità.

Se la definizione del 1948 aveva portato ad un eccesso di risorse non sempre associate ad un miglioramento della salute - in un'epoca caratterizzata da personalizzazione del processo di cura - la nuova definizione...

Il Progetto

Cerca

PartecipaSalute 2.0

Si parte dalla storica definizione del 1948 dell'Organizzazione Mondiale della Sanità che proponeva "... uno stato che non è descritto dalla semplice presenza o assenza di malattia ma uno stato di completo benessere fisico, mentale e psicologico-emotivo e sociale" per arrivare nel 2011 a definire la salute come "... la capacità di adattamento e di autogestirsi di fronte alle sfide sociali, fisiche ed emotive".