

# Come valutano i moduli e cosa dicono i partecipanti del percorso di formazione di PartecipaSalute (edizione 2007)

Paola Mosconi, Cinzia Colombo, Gianna Costa

Ciascun lavoro di gruppo e lezione affrontati sono stati valutati dai partecipanti alla seconda edizione del percorso di formazione di **PartecipaSalute** rispetto alla rilevanza degli argomenti e agli effetti sulla propria informazione e formazione. I giudizi sono stati espressi compilando schede di valutazione definite sul modello di quelle che il Ministero della salute richiede ai corsi di educazione medica continua (ECM). La scala utilizzata per valutare la rilevanza dell'argomento va da *1= non rilevante* a *5= molto rilevante*; la scala di valutazione per l'effetto dell'evento formativo sulla propria formazione/informazione va da *1= nullo* a *3= significativo*.

In modo analogo è stato richiesto un giudizio sull'importanza dell'intero percorso di formazione, sulle modalità con cui è stato strutturato e sugli aspetti organizzativi, oltre che sugli effetti che ha avuto sulla formazione e sulle informazioni dei partecipanti.

Di seguito sono riportati i dati emersi dalle schede di valutazione di ogni modulo. In particolare, per permettere di leggere i giudizi, le lezioni frontali – a cui hanno partecipato tutti i presenti della giornata, quindi dalle 20 alle 30 persone – sono state divise dai gruppi di lavoro – a cui hanno partecipato al massimo fino a 10 persone.

## Modulo A.

### L'alfabeto della ricerca clinica - I comitati etici: cosa sono e a cosa servono?

Questo modulo ha offerto un quadro di riferimento sulla metodologia della ricerca epidemiologica e clinica, in particolare riguardo al concetto di casualità e di efficacia degli interventi, introducendo anche alcune nozioni di statistica, importanti per valutare informazioni sull'efficacia di trattamenti ed esami diagnostici.

Il secondo tema affrontato è stato quello dei comitati etici, delle loro funzioni, potenzialità e criticità. Ci si è soffermati in particolare sul ruolo del componente laico nei comitati etici. Di seguito sono presentate le valutazioni specifiche per argomento.

**Rispetto alla sua necessità di informazione/formazione, ritiene che la rilevanza dell'argomento trattato sia:**

Rilevanza dell'argomento (rispondenti)	Rilevanza Media*
<b>Gruppi di lavoro</b>	
L'obesità, Roberto Manfrini (9)	4,2
Il vaccino contro il papilloma virus, Silvia Franceschi (10)	4,5
L'osteoporosi, Ivan Moschetti, Lorenzo Moja, Valeria Sala (7)	3,8
Studi di efficacia sulle medicine non convenzionali, Francesco Cardini (9)	4,4
Progressi veri (o meno) nei farmaci antitumorali, Giovanni Apolone (7)	4,1
L'efficacia dello screening, Stefano Ciatto (10)	4,9
Il ruolo delle figure laiche nei Comitati Etici, Patrizia Copelli (10)	4,4
Come i CE possono migliorare la ricerca, Silvia Marsoni (9)	4,7
I CE all'interno dell'organizzazione sanitaria, Saverio Santachiara (9)	4,5
<b>Lezioni</b>	
Cosa ci dicono e non ci dicono i numeri, Roberto D'Amico (28)	3,7
Metodi della ricerca clinica, fasi I-IV, Alessandro Liberati (27)	4,0
Metodi della ricerca clinica, revisioni e metanalisi, Lorenzo Moja (23)	4,0
Modalità di approvazione dei nuovi farmaci in Europa, Vittorio Bertelè (27)	4,1
Perché sono stati creati e come funzionano i CE, Gaia Marsico (23)	4,3

\*Scala di risposta: 1= non rilevante 2= poco rilevante 3= abbastanza rilevante 4= rilevante 5= molto rilevante

## Come valuta l'effetto dell'evento sulla sua formazione/informazione?

Argomento (rispondenti)	Abbastanza significativo*	Significativo*
<b>Gruppi di lavoro</b>		
L'obesità, Roberto Manfrini (9)	33%	67%
Il vaccino contro il papilloma virus, Silvia Franceschi (10)	70%	30%
L'osteoporosi, Ivan Moschetti, Lorenzo Moja, Valeria Sala (7)	43%	43%
Studi di efficacia sulle medicine non convenzionali, Francesco Cardini (9)	33%	67%
Progressi veri (o meno) nei farmaci antitumorali, Giovanni Apolone (7)	57%	43%
L'efficacia dello screening, Stefano Ciatto (10)	10%	90%
Il ruolo delle figure laiche nei Comitati Etici, Patrizia Copelli (10)	40%	60%
Come i CE possono migliorare la ricerca, Silvia Marsoni (9)	33%	67%
I CE all'interno dell'organizzazione sanitaria, Saverio Santachiara (9)	33%	67%
<b>Lezioni</b>		
Cosa ci dicono e non ci dicono i numeri, Roberto D'Amico (24)	50%	38%
Metodi della ricerca clinica, fasi I-IV, Alessandro Liberati (27)	63%	37%
Metodi della ricerca clinica, revisioni e metanalisi, Lorenzo Moja (23)	48%	43%
Modalità di approvazione dei nuovi farmaci in Europa, Vittorio Bertelè (27)	68%	28%
Perché sono stati creati e come funzionano i CE, Gaia Marsico (23)	43%	57%

\* **Abbastanza significativo**, cioè mi ha stimolato a modificare **alcuni** aspetti della mia attività o delle mie modalità di acquisire informazioni e fare scelte in ambito di salute; **Significativo**, cioè mi ha stimolato a modificare **diversi** aspetti della mia attività o delle mie modalità di acquisire informazioni e fare scelte in ambito di salute.

Dove la percentuale non raggiunge il 100% la differenza è dovuta a risposte con valori % di "nullo".

## Modulo B

### Incertezze in medicina, conflitti di interesse e strategie dell'informazione

Il secondo modulo ha trattato i temi della variabilità della pratica clinica mettendola in relazione in particolare con la questione dei conflitti di interesse, che sono stati affrontati sia in ambito medico e di ricerca, sia nell'ambito dell'informazione al pubblico. Il modulo si è concluso con un dibattito su come di fa informazione in ambiti diversi, che vanno da un sito internet ad alta diffusione a un ufficio stampa di un istituto clinico.

Di seguito è riportato il dettaglio delle valutazioni dei partecipanti per ciascun argomento.

**Rispetto alla sua necessità di informazione/formazione, ritiene che la rilevanza dell'argomento trattato sia:**

Rilevanza dell'argomento (rispondenti)	Rilevanza Media*
<b>Gruppi di lavoro</b>	
Incontinenza urinaria, Sergio Cima (9)	4,1
Diagnosi precoce del tumore del polmone, Cinzia Colombo (8)	4,1
Psicofarmaci nei bambini, Maurizio Bonati (10)	4,0
Terapia ormonale sostitutiva, Roberto Satolli (9)	4,3
Antigene prostatico specifico, PSA, Paolo Longoni (7)	4,1
Iperensione arteriosa, Vittorio Caimi (6)	4,0
<b>Lezioni</b>	
I conflitti di interesse nella ricerca medica e nelle informazioni che giungono al pubblico, Pietro Dri (31)	4,5
Industria della salute e disease mongering, Roberto Satolli (26)	4,4
Le Conferenze di Consenso, Paola Mosconi (22)	4,1
L'incertezza e la variabilità biologica ed epidemiologica in medicina, Roberto Buzzetti, Simonetta Pagliani (16)	3,8
Comunicazione sanitaria e incertezza, Gianfranco Domenighetti (18)	4,2

\*Scala di risposta: 1= non rilevante 2= poco rilevante 3= abbastanza rilevante 4= rilevante 5= molto rilevante

## Come valuta l'effetto dell'evento sulla sua formazione/informazione?

Argomento (rispondenti)	Abbastanza significativo*	Significativo*
<b>Gruppi di lavoro</b>		
Incontinenza urinaria, Sergio Cima (9)	56%	44%
Diagnosi precoce del tumore del polmone, Cinzia Colombo (8)	50%	50%
Psicofarmaci nei bambini, Maurizio Bonati (10)	60%	40%
Terapia ormonale sostitutiva, Roberto Satolli (9)	12%	88%
Antigene prostatico specifico, PSA, Paolo Longoni (7)	57%	43%
Iperensione arteriosa, Vittorio Caimi (6)	17%	50%
<b>Lezioni</b>		
I conflitti di interesse nella ricerca medica e nelle informazioni che giungono al pubblico, Pietro Dri (31)	23%	77%
Industria della salute e disease mongering, Roberto Satolli (26)	34%	62%
Le Conferenze di Consenso, Paola Mosconi (22)	59%	41%
L'incertezza e la variabilità biologica ed epidemiologica in medicina, Roberto Buzzetti, Simonetta Pagliani (16)	81%	19%
Comunicazione sanitaria e incertezza, Gianfranco Domenighetti (18)	61%	39%

\* Abbastanza significativo, cioè mi ha stimolato a modificare **alcuni** aspetti della mia attività o delle mie modalità di acquisire informazioni e fare scelte in ambito di salute; Significativo, cioè mi ha stimolato a modificare **diversi** aspetti della mia attività o delle mie modalità di acquisire informazioni e fare scelte in ambito di salute

Dove la percentuale non raggiunge il 100% la differenza è dovuta a risposte con valori % di "nullo".

## Modulo C

### Credibilità e potenzialità delle associazioni di cittadini e pazienti

#### Come le associazioni possono contribuire a una buona informazione

Il modulo ha illustrato una prospettiva storica dell'evoluzionismo in generale e si è poi soffermato sui possibili conflitti di interesse delle associazioni di pazienti e sull'opportunità o meno di accettare collaborazioni e soldi dall'industria farmaceutica. Sono stati affrontati anche aspetti giuridici delle diverse forme di organizzazioni nel volontariato. Da diverse regioni sono intervenuti relatori che hanno raccontato esperienze di coinvolgimento e partecipazione di cittadini e pazienti e loro associazioni in gruppo di lavoro e progetti di ricerca.

Infine è stato affrontato il tema di come fare corretta informazione sugli screening e di come cercare su internet un'informazione che sia di buona qualità. Di seguito le valutazioni per argomento.

***Rispetto alla sua necessità di informazione/formazione, ritiene che la rilevanza dell'argomento trattato sia:***

Rilevanza dell'argomento (rispondenti)	Rilevanza Media*
<b>Lezioni</b>	
L'evoluzione dell'associazionismo di cittadini e pazienti, Paola Mosconi (20)	4,1
I conflitti di interesse nelle associazioni, Cinzia Colombo (18)	4,0
Le associazioni: aspetti normativi, Luca Degani (22)	3,9
Esperienze di partecipazione delle associazioni al dibattito sulla salute pubblica, Monica Daglio (18)	4,1
I consumatori nella Cochrane Collaboration, Silvana Simi (18)	3,9
Il Laboratorio dei Cittadini per la Salute, Davide Medici (16)	3,6
Le malattie rare: lavorare bene con tante associazioni, Sara Gamba (17)	3,1
Le associazioni dei pazienti psichiatrici, Michele Poli (16)	3,5
L'informazione sugli screening, Livia Giordano (18)	3,5
Come navigare in internet alla ricerca di informazioni di qualità, Vanna Pistotti (18)	4,1

\*Scala di risposta: 1= non rilevante 2= poco rilevante 3= abbastanza rilevante 4= rilevante 5= molto rilevante

**Come valuta l'effetto dell'evento sulla sua formazione/informazione?**

Argomento (rispondenti)	Abbastanza significativo*	Significativo*
<b>Lezioni</b>		
L'evoluzione dell'associazionismo di cittadini e pazienti, Paola Mosconi (20)	45%	50%
I conflitti di interesse nelle associazioni, Cinzia Colombo (18)	56%	44%
Le associazioni: aspetti normativi, Luca Degani (22)	59%	36%
Esperienze di partecipazione delle associazioni al dibattito sulla salute pubblica, Monica Daglio (18)	61%	39%
I consumatori nella Cochrane Collaboration, Silvana Simi (18)	78%	22%
Il Laboratorio dei Cittadini per la Salute, Davide Medici (16)	75%	19%
Le malattie rare: lavorare bene con tante associazioni, Sara Gamba (17)	65%	29%
Le associazioni dei pazienti psichiatrici, Michele Poli (16)	57%	37%
L'informazione sugli screening, Livia Giordano (18)	78%	22%
Come navigare in internet alla ricerca di informazioni di qualità, Vanna Pistotti (18)	44%	56%

\* Abbastanza significativo, cioè mi ha stimolato a modificare **alcuni** aspetti della mia attività o delle mie modalità di acquisire informazioni e fare scelte in ambito di salute; Significativo, cioè mi ha stimolato a modificare **diversi** aspetti della mia attività o delle mie modalità di acquisire informazioni e fare scelte in ambito di salute

Dove la percentuale non raggiunge il 100% la differenza è dovuta a risposte con valori % di "nullo".

**Scheda di valutazione dell'intero percorso di formazione  
Tre moduli, sei giornate**

<b>Associazioni di pazienti</b>	<b>3</b>
<b>Associazioni di consumatori</b>	<b>3</b>
<b>Non specificati</b>	<b>6</b>
<b>TOTALE VALUTAZIONI</b>	<b>12</b>

Rispetto alla sua necessità di informazione/formazione, **ritiene che il percorso di formazione sia stato**: 1 non rilevante; 2 poco rilevante; 3 abbastanza rilevante; 4 rilevante; 5 molto rilevante

➤ **valore medio 4,58**

Rispetto alla sua necessità di informazione/formazione, **ritiene che il modo in cui è stato strutturato il percorso di formazione** (alternarsi di lezioni frontali, lavori di gruppo, discussioni plenarie, dibattiti) sia stato: 1 non utile; 2 poco utile; 3 abbastanza utile; 4 utile; 5 molto utile

➤ **valore medio 4,58**

Ritiene che **la qualità degli aspetti organizzativi** (aule, materiale distribuito, alberghi, pranzi) sia stata: 1 scarsa; 2 mediocre; 3 soddisfacente; 4 buona; 5 eccellente.

➤ **valore medio 4,58**

Come valuta **l'effetto del percorso** sulla sua formazione/informazione?  
1 nullo; 2 abbastanza significativo; 3 significativo.

➤ **valore medio 2,83**