

**SONO EFFICACI I CORSI DI PARTECIPASALUTE
PER I CITTADINI E I RAPPRESENTANTI DELLE
ASSOCIAZIONI?**

**Rapporto sull'indagine di follow-up
dei percorsi formativi di PartecipaSalute**

Ottobre 2011

Mosconi Paola, Satolli Roberto, Cinzia Colombo, Villani Walter

UNA BREVE INTRODUZIONE

Sostenere e fare empowerment nel settore della salute risulta importante per supportare il concetto della centralità del paziente. Informare ed educare i cittadini e i pazienti sui temi della salute contribuisce inoltre a sviluppare “dal basso” il sistema sanitario, in modo che sia più attento ai bisogni e più vicino alle necessità dei malati. In quest’ottica le rappresentanze di cittadini e di malati giocano un ruolo molto importante, in quanto i membri delle diverse associazioni possiedono capacità e competenze (in questi ultimi anni non più solo medico-assistenziali) uniche e in gran parte differenti da quelle dei professionisti della salute. Per sfruttare al meglio queste capacità e metterle al servizio di tutti, i rappresentanti dei cittadini devono però essere in grado di maneggiare i concetti medico-scientifici che sono alla base della ricerca scientifica e della medicina, al fine di analizzare in modo critico ogni situazione e di diventare sempre più autonomi dalle diverse e molteplici influenze particolaristiche che ruotano attorno al mondo della salute. Per questa ragione, esiste l’esigenza di organizzare corsi di formazione specifici per i rappresentanti e membri di associazioni di cittadini e di pazienti. Diverse sono le esperienze organizzate a livello internazionale e documentate nella letteratura scientifica: LEAD Project, Europa Donna e Eurordis sono solo alcuni esempi. Nonostante lo sforzo organizzativo necessario per coordinare questi eventi, mancano delle valutazioni di follow-up ampie che misurino l’utilità, il reale l’impatto e il gradimento di tali esperienze.

PartecipaSalute, dopo aver organizzato tra il 2006 e il 2010 cinque edizioni del corso formativo, ha ritenuto necessario valutare nel lungo termine la soddisfazione e l’impatto dei propri corsi, sui singoli partecipanti, valutando anche il possibile effetto a cascata sulle loro associazioni di riferimento.

METODO

La selezione dei partecipanti all'indagine

Nella banca dati di PartecipaSalute sono stati registrati 198 nominativi nel periodo 2006-2010. Per la conduzione dell'indagine ne sono stati selezionati 131, corrispondenti alle persone che hanno effettivamente partecipato ad almeno un'edizione del corso. Da questi ne sono stati esclusi 15 perchè ridondanti e altri 8 sono stati esclusi perché non hanno concluso regolarmente il corso. Nove partecipanti sono stati esclusi dalla selezione perché non collaboravano più con la stessa associazione o perché colpiti da problemi di salute.

Dopo questa selezione abbiamo così ottenuto 99 nominativi finali, rappresentanti le persone a cui è stato inviato il questionario dell'indagine.

Il questionario

Il questionario per la valutazione dell'impatto dei corsi è stato disegnato partendo dai moduli di valutazione e dai commenti riportati dai partecipanti durante le diverse edizioni. Una prima bozza del questionario è stata rivista e valutata da due promotori di PartecipaSalute. Una seconda bozza è stata invece inviata a tre membri del gruppo GRAL (Gruppo Rappresentanti Associazioni Laici) scelti per ricevere una loro prima opinione sull'impianto del questionario.

La versione finale (in allegato) può essere suddivisa idealmente in tre aree principali: a) soddisfazione generale del corso, b) impatto dell'esperienza formativa, c) effetto a cascata sulle associazioni, e consta in totale di 17 domande, di cui 14 a risposta singola (Sì/No) e 3 a risposta multipla.

La conduzione dell'indagine

La raccolta dati ha avuto una durata complessiva di tre mesi: da febbraio ad aprile 2011. Tutti i 99 eleggibili sono stati inizialmente contattati con una e-mail con in allegato il questionario da compilare. Al fine di ottenere un buon tasso di risposta, sono stati programmati una serie di solleciti:

- a dieci giorni dalla prima e-mail, ancora per posta elettronica;
- a venti giorni dalla prima e-mail, per telefono;
- a quaranta giorni dalla prima e-mail, per telefono;
- a cinquanta giorni dalla prima e-mail, per fax o per invio di un SMS.

Raccolti tutti i questionari, i dati sono stati inseriti in un database elettronico da cui poi è stata condotta l'analisi statistica dei dati. Queste operazioni hanno richiesto circa un mese, da maggio a giugno 2011.

COMMENTI ALL'INDAGINE

Dei 99 questionari inviati, 89 sono stati correttamente compilati garantendo un tasso di risposta del 89,89%, un buon risultato, oltre la soglia del 70%, che ha permesso di dare valenza statistica al questionario. Il buon numero di questionari compilati dimostra anche l'interesse dei partecipanti a distanza di tempo nel partecipare a progetti che li vedono coinvolti in prima persona.

L'indagine ha messo in luce (per i risultati, vedere le pagine seguenti) un'elevata soddisfazione da parte dei partecipanti, sia per quanto riguarda la struttura, sia per il tipo di esperienza offerta. Nonostante la notevole soddisfazione generale, non tutti i moduli e gli argomenti trattati sono stati ritenuti utili per il tipo di audience. I moduli e gli argomenti caratterizzati da una maggiore influenza sociale e medica sono stati quelli ritenuti maggiormente utili (Incertezze in medicina, Informazione e formazione nella salute, Conflitti di interesse). I moduli con argomenti maggiormente incentrati su aspetti tecnici della ricerca (L'alfabeto della ricerca, I Comitati Etici) sono stati ritenuti meno utili, probabilmente per le difficoltà incontrate sia nelle spiegazioni che nella comprensione di tali argomenti.

Questi risultati ci suggeriscono l'idea che i rappresentanti di associazioni siano più interessati ad acquisire capacità critiche e interpretative piuttosto che approfondire aspetti metodologici e risultati scientifici. Inaspettatamente, il modulo e gli argomenti ritenuti meno utili si sono rivelati essere quelli relativi al ruolo e alle potenzialità nella ricerca di internet, mostrando la necessità di modificare la struttura e i contenuti di tale modulo.

L'indagine ha poi rilevato risultati contrastanti tra l'impatto del corso formativo sul singolo partecipante e l'impatto sull'associazione. Se da una parte l'impatto sul singolo partecipante è stato significativo, l'impatto del corso sull'associazione è stato più debole. Questo fornisce un'importante indicazione per il futuro, in quanto i corsi formativi dovranno coinvolgere maggiormente le associazioni e non limitarsi ai loro rappresentanti.

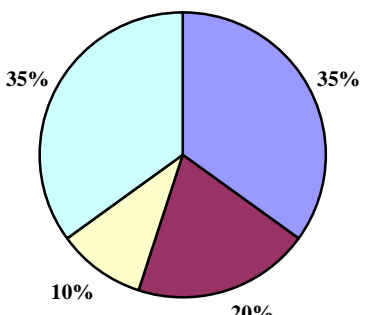
Nonostante questa indagine faccia riferimento a un'esperienza specifica (PartecipaSalute), crediamo che questi risultati possano fornire utili spunti, non solo a noi, per migliorare l'efficacia dei corsi di formazione.

RISULTATI

Tabella 1. Caratteristiche socio-demografiche del campione

	Totale (n=99)	Rispondenti (n=89)	Non Rispondenti (n=10)
Sesso %			
Femmine	72	74	50
Maschi	28	26	50
Età (media – deviazione standard)	53 ± 12	53 ± 11	48 ± 14
Livello di istruzione %			
Scuola elementare	6	7	-
Scuola superiore/professionale	41	37	78
Università	53	56	22
Tipologia dell'Associazione %			
Associazione di cittadini	25	24	20
Associazione di pazienti	58	60	50
Altro tipo	17	16	30
Area geografica di intervento dell'Associazione %			
Italia settentrionale	45	45	40
Italia centrale	32	30	50
Italia meridionale e isole	12	14	10
Nazionale	11	11	-
Periodo di follow-up coperto dall'indagine %			
Minore o uguale a due anni	40	38	60
Maggiore di due anni	60	62	40

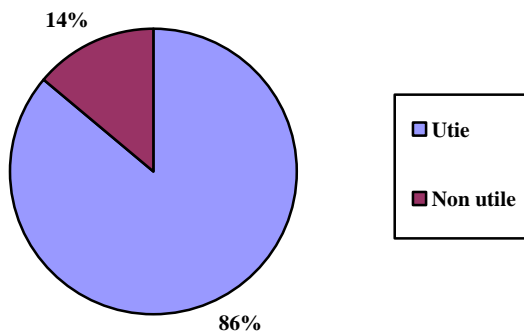
Tabella 2. Risultati del questionario

Domanda n.1	<p>A distanza di tempo, Lei ritiene che il corso di formazione di PartecipaSalute le abbia permesso di aumentare le sue conoscenze sui temi di salute?</p> <p>SI: 99%</p>								
Domanda n.2	<p>A distanza di tempo, lei ha utilizzato il materiale distribuito durante il corso di formazione di PartecipaSalute?</p> <p>SI: 93%</p> <p>Se sì, specificare come: (possibili più risposte)</p> <table border="1"> <tr> <td>rilettura per interesse personale</td> <td>73 %</td> </tr> <tr> <td>ricerca di informazioni specifiche</td> <td>65 %</td> </tr> <tr> <td>uso per presentazioni/scrittura di materiale</td> <td>34 %</td> </tr> <tr> <td>altro</td> <td>12 %</td> </tr> </table>	rilettura per interesse personale	73 %	ricerca di informazioni specifiche	65 %	uso per presentazioni/scrittura di materiale	34 %	altro	12 %
rilettura per interesse personale	73 %								
ricerca di informazioni specifiche	65 %								
uso per presentazioni/scrittura di materiale	34 %								
altro	12 %								
Domanda n.3	<p>Dopo l'esperienza del corso formativo, è cambiato il suo ruolo all'interno della sua associazione?</p> <p>SI: 24%</p> <p>Se sì, specificare come:</p> <div style="text-align: center;">  <table border="1"> <tr> <td>Ruolo invariato ma con azione e partecipazione più consapevole</td> <td>35%</td> </tr> <tr> <td>Ruolo tecnico</td> <td>20%</td> </tr> <tr> <td>Direttore/presidente</td> <td>10%</td> </tr> <tr> <td>Altro</td> <td>35%</td> </tr> </table> </div>	Ruolo invariato ma con azione e partecipazione più consapevole	35%	Ruolo tecnico	20%	Direttore/presidente	10%	Altro	35%
Ruolo invariato ma con azione e partecipazione più consapevole	35%								
Ruolo tecnico	20%								
Direttore/presidente	10%								
Altro	35%								
Domanda n.4	<p>Dopo l'esperienza del corso, ha accettato degli incarichi come rappresentante dell'associazione in gruppi di lavoro, seminari, comitati?</p> <p>SI: 62%</p>								
Domanda n.5	<p>A distanza di tempo, in generale lei quanto si ritiene soddisfatto del corso?</p> <table border="1"> <tr> <td>Molto</td> <td>63 %</td> </tr> <tr> <td>Abbastanza</td> <td>36 %</td> </tr> <tr> <td>Poco</td> <td>1 %</td> </tr> <tr> <td>Per nulla</td> <td>-</td> </tr> </table>	Molto	63 %	Abbastanza	36 %	Poco	1 %	Per nulla	-
Molto	63 %								
Abbastanza	36 %								
Poco	1 %								
Per nulla	-								
Domanda n.6	<p>A distanza di tempo, per quanto riguarda le conoscenze acquisite, lei quanto si ritiene soddisfatto del corso?</p> <table border="1"> <tr> <td>Molto</td> <td>57 %</td> </tr> <tr> <td>Abbastanza</td> <td>41 %</td> </tr> <tr> <td>Poco</td> <td>2 %</td> </tr> <tr> <td>Per nulla</td> <td>-</td> </tr> </table>	Molto	57 %	Abbastanza	41 %	Poco	2 %	Per nulla	-
Molto	57 %								
Abbastanza	41 %								
Poco	2 %								
Per nulla	-								

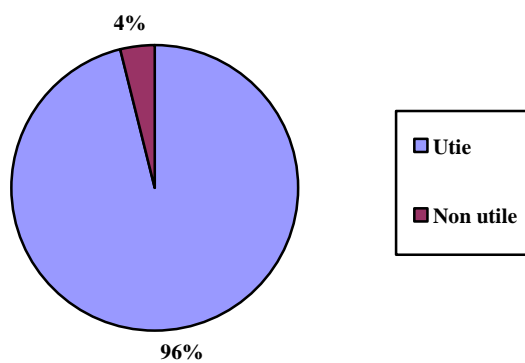
Domanda n.7

A distanza di tempo, quale argomento trattato nel corso le è stato più utile nella sua attività?

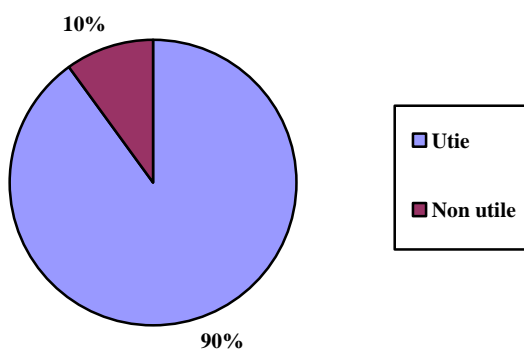
Modulo: l'alfabeto della ricerca:



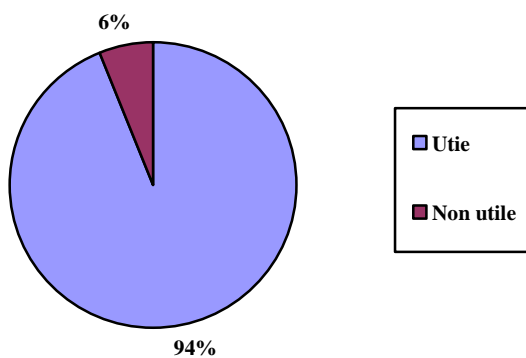
Modulo: le incertezze in medicina:



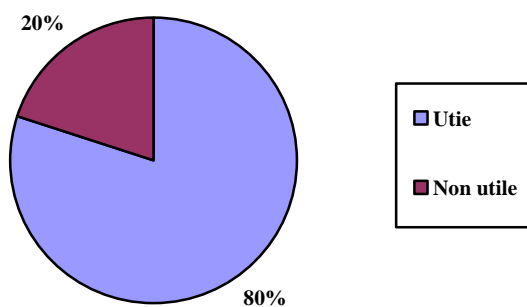
Modulo: i conflitti di interesse:



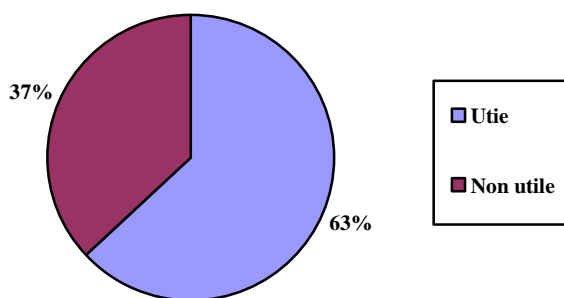
Modulo: informazione e formazione sulla salute:



Modulo: i comitati etici



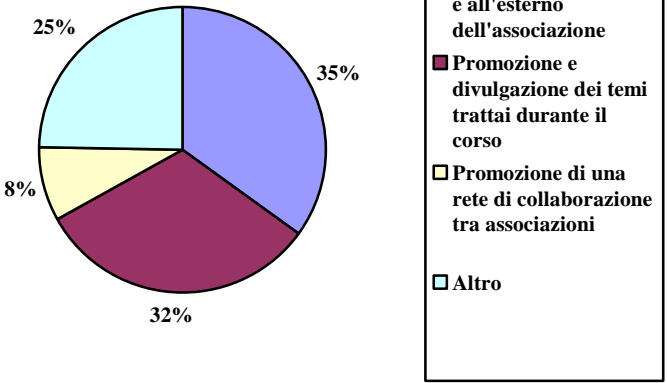
Modulo: come navigare su internet

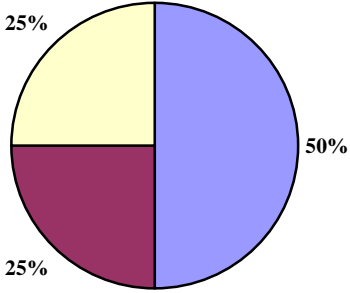


Domanda n.8

Se fosse possibile, parteciperebbe a una nuova edizione del corso di formazione di PartecipaSalute?

SI: 88%

<p>Domanda n.9</p>	<p>Dopo l'esperienza del corso, lei ha cercato di promuovere di sua iniziativa dei cambiamenti all'interno della sua associazione in accordo con gli argomenti e le problematiche affrontate al corso di formazione?</p> <p>SI 59%</p> <p>Se Sì, specificare quali:</p> <div style="text-align: center;">  <table border="1" style="margin-left: auto; margin-right: auto;"> <thead> <tr> <th>Descrizione</th> <th>Percentuale</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Promozione della formazione all'interno e all'esterno dell'associazione</td> <td>35%</td> </tr> <tr> <td>Promozione e divulgazione dei temi trattati durante il corso</td> <td>32%</td> </tr> <tr> <td>Promozione di una rete di collaborazione tra associazioni</td> <td>25%</td> </tr> <tr> <td>Altro</td> <td>8%</td> </tr> </tbody> </table> </div>	Descrizione	Percentuale	Promozione della formazione all'interno e all'esterno dell'associazione	35%	Promozione e divulgazione dei temi trattati durante il corso	32%	Promozione di una rete di collaborazione tra associazioni	25%	Altro	8%
Descrizione	Percentuale										
Promozione della formazione all'interno e all'esterno dell'associazione	35%										
Promozione e divulgazione dei temi trattati durante il corso	32%										
Promozione di una rete di collaborazione tra associazioni	25%										
Altro	8%										
<p>Domanda n.10</p>	<p>Dopo l'esperienza del corso la sua associazione le ha chiesto di riferire, oppure lei ha autonomamente riferito alla sua associazione, le attività svolte?</p> <p>SI: 89%</p> <p>Se Sì, specificare se:</p> <table style="margin-left: 40px;"> <tr> <td>ha organizzato riunioni:</td> <td style="text-align: right;">46%</td> </tr> <tr> <td>ha scritto un rapporto/relazione:</td> <td style="text-align: right;">26%</td> </tr> <tr> <td>ne ha parlato genericamente:</td> <td style="text-align: right;">56%</td> </tr> <tr> <td>ha scritto articoli:</td> <td style="text-align: right;">10%</td> </tr> </table>	ha organizzato riunioni:	46%	ha scritto un rapporto/relazione:	26%	ne ha parlato genericamente:	56%	ha scritto articoli:	10%		
ha organizzato riunioni:	46%										
ha scritto un rapporto/relazione:	26%										
ne ha parlato genericamente:	56%										
ha scritto articoli:	10%										
<p>Domanda n.11</p>	<p><i>(solo per chi ha risposto Sì alla domanda 10)</i></p> <p>Se lei ha comunicato le attività del corso la sua associazione o i suoi membri hanno mostrato interesse verso le tematiche affrontate?</p> <p>SI: 88%</p>										
<p>Domanda n.12</p>	<p>Dopo l'esperienza del corso lei ha distribuito o fatto circolare tra i membri della sua associazione il materiale consegnatole durante il corso?</p> <p>SI: 62%</p>										

Domanda n.13	Dopo l'esperienza del corso la sua associazione ha promosso iniziative in linea con il percorso di formazione? SI: 55%																		
	<p style="text-align: right;">SI</p> Se sì, specificare se: <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="padding-left: 40px;">ha promosso/partecipato a studi clinici randomizzati (RTC):</td> <td style="text-align: right;">9%</td> </tr> <tr> <td style="padding-left: 40px;">ha scritto /distribuito materiale informativo nuovo o rivisto:</td> <td style="text-align: right;">37%</td> </tr> <tr> <td style="padding-left: 40px;">ha scritto/pubblicato un documento riguardante il conflitto di interesse:</td> <td style="text-align: right;">9%</td> </tr> <tr> <td style="padding-left: 40px;">ha cominciato una collaborazione con qualche Società Scientifica:</td> <td style="text-align: right;">9%</td> </tr> <tr> <td style="padding-left: 40px;">ha cominciato una collaborazione con qualche Istituzione:</td> <td style="text-align: right;">41%</td> </tr> <tr> <td style="padding-left: 40px;">ha organizzato convegni/congressi:</td> <td style="text-align: right;">74%</td> </tr> <tr> <td style="padding-left: 40px;">ha organizzato/pubblicato articoli ad hoc sul sito web dell'associazione:</td> <td style="text-align: right;">17%</td> </tr> <tr> <td style="padding-left: 40px;">ha creato dei links sul sito dell'associazione ai siti mostrati durante il corso:</td> <td style="text-align: right;">22%</td> </tr> <tr> <td style="padding-left: 40px;">altro:</td> <td style="text-align: right;">22%</td> </tr> </table> <p style="padding-left: 40px;">Se altro, descrivere brevemente le esperienze fatte:</p> <div style="display: flex; align-items: center; justify-content: center;">  <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-left: 20px;"> <ul style="list-style-type: none"> ■ Discussioni su materiali reperiti da fonti diverse ■ Maggiore attenzione nella scelta di studi scientifici da citare ■ Fase di avviamento di diverse iniziative </div> </div>	ha promosso/partecipato a studi clinici randomizzati (RTC):	9%	ha scritto /distribuito materiale informativo nuovo o rivisto:	37%	ha scritto/pubblicato un documento riguardante il conflitto di interesse:	9%	ha cominciato una collaborazione con qualche Società Scientifica:	9%	ha cominciato una collaborazione con qualche Istituzione:	41%	ha organizzato convegni/congressi:	74%	ha organizzato/pubblicato articoli ad hoc sul sito web dell'associazione:	17%	ha creato dei links sul sito dell'associazione ai siti mostrati durante il corso:	22%	altro:	22%
ha promosso/partecipato a studi clinici randomizzati (RTC):	9%																		
ha scritto /distribuito materiale informativo nuovo o rivisto:	37%																		
ha scritto/pubblicato un documento riguardante il conflitto di interesse:	9%																		
ha cominciato una collaborazione con qualche Società Scientifica:	9%																		
ha cominciato una collaborazione con qualche Istituzione:	41%																		
ha organizzato convegni/congressi:	74%																		
ha organizzato/pubblicato articoli ad hoc sul sito web dell'associazione:	17%																		
ha creato dei links sul sito dell'associazione ai siti mostrati durante il corso:	22%																		
altro:	22%																		
Domanda n.14	Dopo l'esperienza del corso sono cambiati i rapporti con i medici presenti nel Comitato Tecnico Scientifico della sua associazione? SI 27%																		
	Se i rapporti sono cambiati, specificare se sono migliorati: SI 96%																		
Domanda n.15	Dopo l'esperienza del corso sono cambiati i rapporti con le istituzioni, le società scientifiche o i centri di cura di riferimento? SI 35%																		
	Se i rapporti sono cambiati, specificare se sono migliorati: SI 90%																		

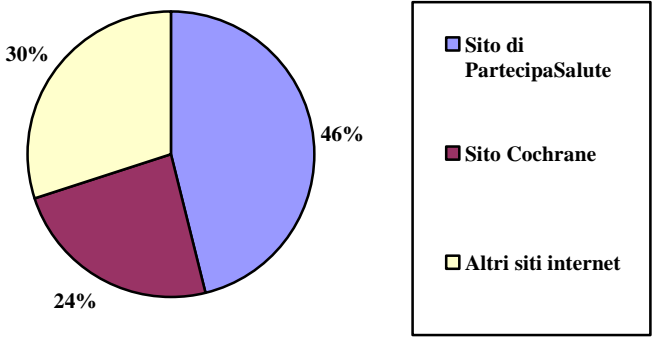
Domanda n.16	Dopo l'esperienza del corso la sua associazione ha deciso di "fare rete", ha cioè progettato/sviluppato un rafforzamento nella collaborazione con altre associazioni? SI 55%								
Domanda n.17	Dopo l'esperienza del corso nella sua associazione vengono visitati regolarmente il sito web di PartecipaSalute e/o altri siti internet consigliati durante il corso? SI 43%								
	Se Sì, specificare quali:  <table border="1"><thead><tr><th>Sito</th><th>Percentuale</th></tr></thead><tbody><tr><td>Sito di PartecipaSalute</td><td>46%</td></tr><tr><td>Sito Cochrane</td><td>24%</td></tr><tr><td>Altri siti internet</td><td>30%</td></tr></tbody></table>	Sito	Percentuale	Sito di PartecipaSalute	46%	Sito Cochrane	24%	Altri siti internet	30%
Sito	Percentuale								
Sito di PartecipaSalute	46%								
Sito Cochrane	24%								
Altri siti internet	30%								

Tabella 3. Incroci tra tre indicatori caratterizzanti i partecipanti (sesso, età, periodo di follow-up) e alcune domande con relative significatività statistiche.

Domanda	Indicatore	%	p-value
<i>A distanza di tempo, Lei ritiene che il corso di formazione di PartecipaSalute le abbia permesso di aumentare le sue conoscenze sui temi di salute? (Si)</i>	Sesso (F)	76	>0.0500
	Età (≥55anni)	48	>0.0500
	Follow-up (>2 anni)	62	>0.0500
<i>Dopo l'esperienza del corso formativo, è cambiato il suo ruolo all'interno della sua associazione? (Si)</i>	Sesso (F)	80	>0.0500
	Età (≥55anni)	70	0.0315
	Follow-up (>2 anni)	60	>0.0500
<i>Dopo l'esperienza del corso lei ha distribuito o fatto circolare tra i membri della sua associazione il materiale consegnatole durante il corso? (Si)</i>	Sesso (F)	74	>0.0500
	Età (≥55anni)	52	>0.0500
	Follow-up (>2 anni)	57	>0.0500