

Le Consensus Conferences

Paola Mosconi

**Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri
Laboratorio di ricerca sul coinvolgimento dei cittadini in sanità**

**la teoria
gli esempi
la pratica**

Milano, 3 aprile 2007

La conferenza di consenso: cos'è e come nasce

Il modello delle conferenze di consenso è stato sviluppato negli USA da parte del National Institute of Health (NIH) negli anni '70 come metodo per **risolvere controversie** sull'uso di interventi sanitari e per orientare la ricerca necessaria

Scopo principale delle conferenze di consenso è **definire lo "stato dell'arte"** rispetto a uno specifico problema assistenziale attraverso un processo esplicito in cui le informazioni scientifiche vengono valutate e discusse non solo da professionisti sanitari, ma anche da altre componenti professionali e sociali, comunque parti in causa rispetto allo specifico problema considerato, ad esempio: amministratori, economisti, utenti, pubblico in generale

La conferenza di consenso: come si sviluppa

La metodologia cc prevede che una **giuria multidisciplinare** esprima un “verdetto” rispetto a un determinato problema dopo aver ascoltato - nel corso di una riunione pubblica - le presentazioni dei risultati delle ricerche condotte nel campo specifico

La **giuria si riunisce**, a porte chiuse, per formulare le proprie conclusioni che rappresenteranno precise raccomandazioni di comportamento e che verranno poi diffuse attraverso i diversi canali di pubblicazione scientifica ed eventualmente fatte proprie da raccomandazioni istituzionali più specifiche

Le cc sono state criticate per lo **scarso approfondimento** permesso da soli due giorni di lavoro, si tende oggi ad “arricchire” il processo con attività preparatorie che precedono la celebrazione della cc vera e propria

Limiti del metodo Conferenze di consenso

- la limitatezza del numero dei quesiti affrontabili
- la mancanza, spesso, di una revisione sistematica delle prove disponibili
- il peso eccessivo dato al parere degli esperti
- il tempo generalmente limitato per la redazione di raccomandazioni da parte della giuria

Conferenze di consenso vs linee guida

da www.pnlg.it

Linee guida	Consensus Conference
<p>Il tema da trattare è vasto e può essere suddiviso in numerosi quesiti principali e secondari che non riguardano solo la dimensione clinica ma anche quella organizzativa e gestionale.</p>	<p>Il tema da trattare è limitato e può essere suddiviso in pochi quesiti specifici.</p>
<p>Si dispone di una buona qualità di dati a favore o contro l'uso della tecnologia in oggetto.</p>	<p>La controversia riguarda soprattutto la dimensione scientifica (di qualità delle prove) ed è necessario formulare sia raccomandazioni per la pratica clinica sia indirizzi per lo sviluppo della ricerca.</p>
<p>E' necessario formulare raccomandazioni di comportamento relative alle diverse dimensioni dell'assistenza (clinica, organizzativa, interpersonale, ecc.).</p>	<p>La questione da affrontare si trova in fase embrionale e si deve insistere fortemente per ottenere investimenti di ricerca ad essa dedicati.</p>

Esempi di conferenze di consenso

IRFMN 1994: Conferenza di Consenso

(Annals of Oncology, 1995)



1995: Opuscolo dall'utenza per l'utenza

Follow-up: quanto e come informare

INDISPENSABILE

Conoscere diagnosi, prognosi, percorso del follow-up

Motivare attraverso l'informazione le scelte del medico

INACCETTABILE

Non ricevere informazioni sulla diagnosi, la cura e la prognosi della malattia

Non ricevere informazioni sugli esami sulle terapie

Ricevere informazioni diverse da medici diversi coinvolti nel percorso del follow-up

DOPO IL TUMORE AL SENO: COS'È IL FOLLOW-UP

Le indicazioni
della Conferenza Nazionale
di Consenso 1994
sui controlli periodici
dopo l'intervento chirurgico



Progetto Oncologia Femminile
Ministero della Sanità

L'opuscolo ...

... e le reazioni

Direttore responsabile: Roberto Galati

SOMMARIO

QUESITI & RISPOSTE 20
FARMACREVISIONI 20
COME CORRERE 31
SCHEDE PER IL MEDICO 34
PAGELLA D'ESAME 39
NOUVEAUX FARMACI 39

Un'analisi del retroscena della scomparsa di un pamphlet sul follow up del cancro al seno, tra baroni e scarsa autonomia delle associazioni

PABLA MOSCONI
Assunta Biondi Noni (Milano)

TROPPE INFLUENZE PER UN OPUSCOLO

Le donne e le associazioni, stimolate da questa esperienza, hanno così deciso di impegnarsi nella diffusione delle conclusioni della conferenza con uno strumento a loro noto e familiare: un opuscolo informativo chiaro e comprensivo da distribuire attraverso i canali abituali (ospedali, ambulatori, sedi associative) alle donne operate.

Con una sostanziale differenza. Diversamente dal solito, infatti, l'opuscolo mirava, anziché a modificare un comportamento, a creare un ponte con i medici attraverso la divulgazione di dati scientifici che riguardavano proprio l'aggiornamento clinico e l'assistenza medica. L'opuscolo, messo a punto da un gruppo multidisciplinare cui hanno partecipato utenti, medici e psicologi, è stato stampato in 30.000 copie ed è distribuito a nome delle associazioni firmatarie.

Il libretto è stato scritto, discusso, studiato e pensato per non creare conflitti tra medico e paziente. L'opuscolo non ha avuto tuttavia vita facile.

Si possono elencare alcuni motivi. In molte associazioni esiste un leader medico che spesso catalizza e influenza la vita associativa.

«I nostri medici non sono d'accordo e questa associazione non distribuirà più l'opuscolo» si è sentita rispondere più d'una donna che lo aveva richiesto dopo averlo visto pubblicizzato sui giornali.

È evidente che il tessuto

dell'associazionismo è in questo caso debole ed è ancora difficoltoso il processo di crescita autonoma che permetterebbe agli utenti di dimostrare il loro peso in discussioni, dibattiti e decisioni. Inoltre, pur essendo i gruppi numerosi, pochi sono abituati a confrontarsi in progetti collaborativi e il concetto che l'unione fa la forza sconta ancora, purtroppo, non poche gelosie personali, di territorio e di potere.

Molte associazioni, tra l'altro, tendono a lavorare sul bisogno immediato, ricercando il meglio dal punto di vista assistenziale, ma non necessariamente interagendo e collaborando con il proprio territorio e tendendo a sostituirsi al servizio pubblico. Questo genera, nella migliore delle ipotesi, competizione e conflitti tra le parti.

Molti medici, infine, rifiutano l'idea che una paziente possa presentarsi con un opuscolo che riporta indicazioni cliniche. Spesso ciò è vissuto come una interferenza.

Il libretto è dunque tutt'oggi in distribuzione. Molti medici, tra cui quelli di famiglia, ne hanno visto con favore l'uscita e forse avrebbero gradito ricevere anche una versione più articolata da parte delle associazioni firmatarie del documento conclusivo della conferenza.

L'opuscolo può essere richiesto a: Istituto Istito Rega, Unità per la valutazione del ruolo del paziente nell'assistenza sanitaria, via Enea 12, 20127 Milano, tel. 02/30414822.

N. 2 / febbraio 1997

27

G. I. PRESCRIVERE

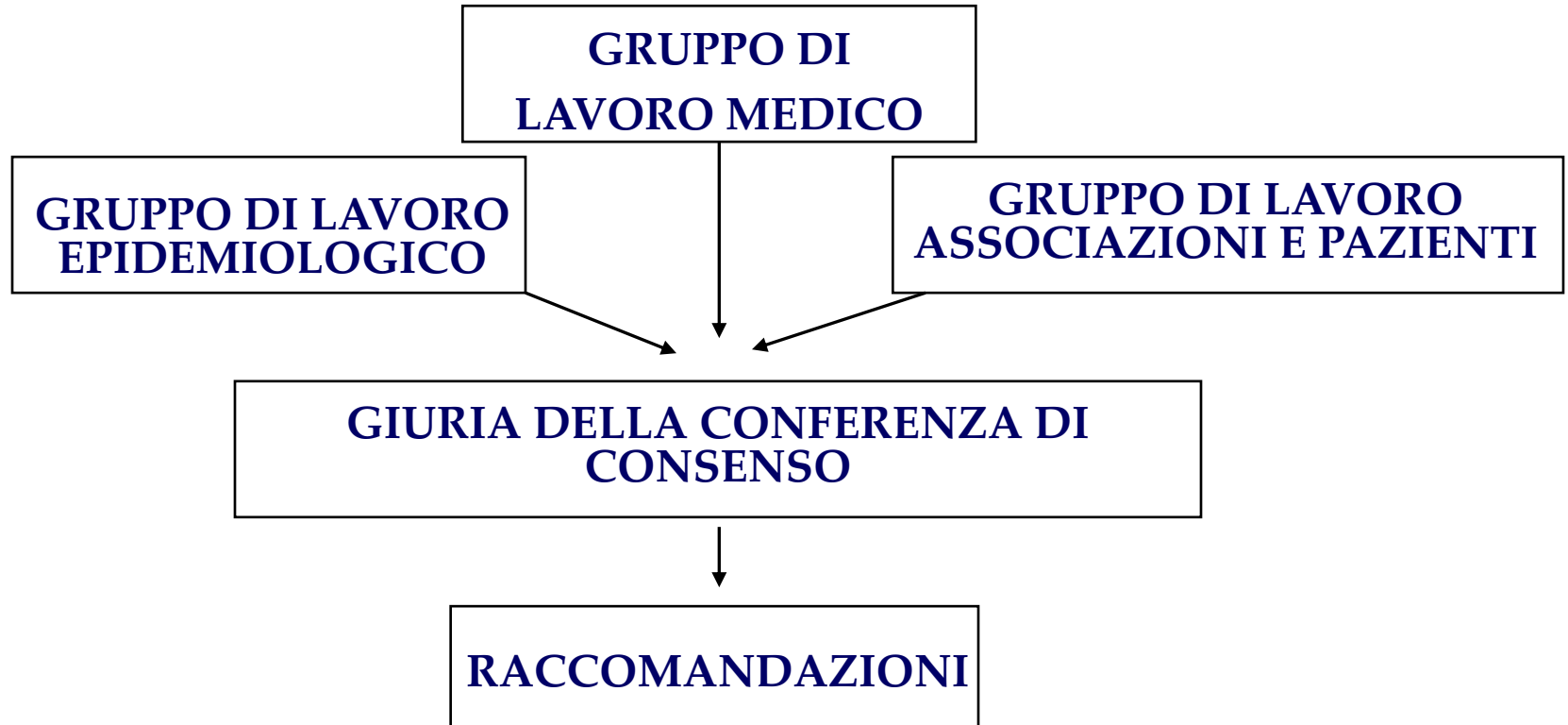
Obiettivo della Conferenza di consenso

La Conferenza di consenso sui “**Bisogni riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebrolesione acquisita e delle loro famiglie, nella fase post-ospedaliera**” ha lo scopo di affrontare i diversi aspetti dell’assistenza e del reinserimento dei pazienti affetti da grave cerebrolesione acquisita dopo la fase acuta e post acuta di malattia, quando cioè di solito essi non necessitano più di ricovero in ospedale

Aspetti presi in considerazione

- conoscenze di tipo epidemiologico sulle situazioni di disabilità e svantaggio sociale connesse agli esiti delle GCLA
- analisi della normativa italiana nazionale e regionale, relativa alle persone con GCLA e all'area della disabilità in generale
- caratteristiche e distribuzione dell'offerta di servizi riabilitativi (sia medici sia sociali) e assistenziali sul territorio nazionale
- tipologie di bisogno e soluzioni possibili per le diverse categorie di persone e delle loro famiglie: dalle persone in stato vegetativo protratto e a basso contenuto di coscienza, alle persone con disabilità di minor gravità
- analisi dei percorsi sanitari e assistenziali e dei sistemi di rete integrati tra la fase ospedaliera e quella extraospedaliera
- ruolo del volontariato e della famiglia anche alla luce delle mutate condizioni sociale ed economica

PartecipaSalute 2005: Conferenza di Consenso

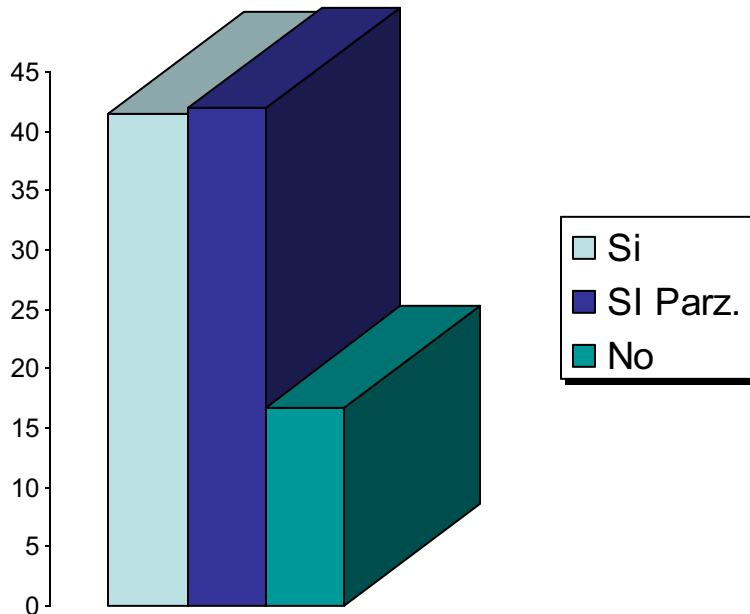


Le domande a cui la giuria dovrà rispondere

- Qual è la epidemiologia delle GCLA in Italia (menomazioni disabilitanti a lungo termine) e quali sono le principali tipologie di bisogno sanitario e sociale, per la persona e per la sua famiglia, nella fase post ospedaliera?
- Quali sono gli interventi riabilitativi più appropriati (efficacia, efficienza, accettabilità e sostenibilità sociale) nella fase post-ospedaliera e a lungo? Quali sono le modalità più opportune per valutarne l'appropriatezza? Come tali interventi debbono essere distribuiti nel tempo?
- Come devono essere integrati i percorsi di riabilitazione medica e sociale? Quali percorsi sono più appropriate in funzione dei diversi esiti?
- Qual è la necessità di strutture dedicate per i percorsi extra ospedalieri dei pazienti con GCLA? Quali modelli organizzativi risultano più efficaci?
- Quali i percorsi per favorire reinserimento scolastico-lavorativo?
- Quali aspetti positivi e negativi delle normative per la tutela del diritto alla salute e del reinserimento lavorativo? I sistemi di welfare attuali garantiscono la tutela e il supporto dei bisogni al disabile e famiglia?
- Quali sono le modalità più appropriate per la valutazione del livello di integrazione sociale e di qualità di vita percepita dai pazienti e famigliari?
- Quali sono i quesiti a cui la ricerca deve ancora rispondere?

Il nucleo familiare è stato coinvolto nel progetto di dimissione ?

(partecipando con l'équipe di riabilitazione alla realizzazione degli obiettivi prefissati per la dimissione ecc.)



- SI chiaramente 41 %
- SI parzialmente 42 %
- NO 17 %

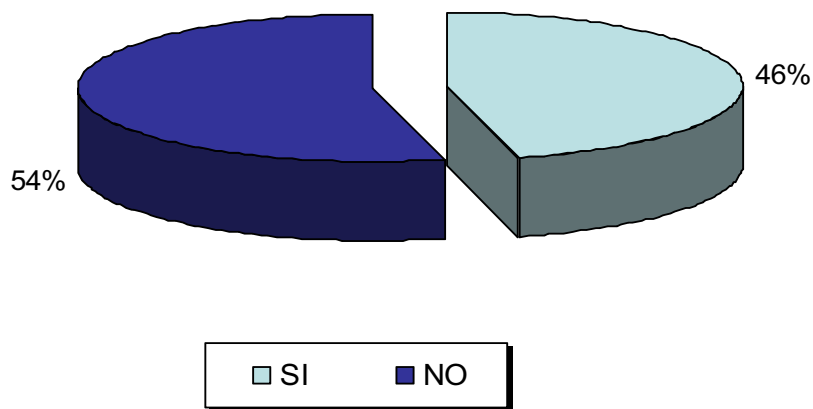
Qualità di vita del nucleo familiare

(Chi risponde alle sue necessità?)



Impatto sociale

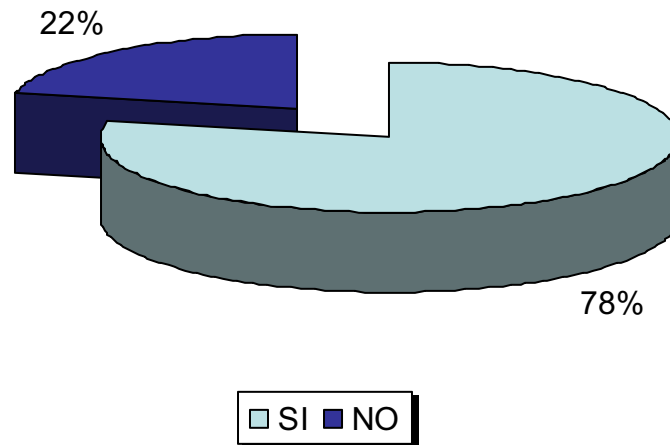
Nel 55% dei nuclei familiari, riferiti problemi economici



Cambio attività lavorativa

- SI 46 %
di questi, il 42 % abbandona il lavoro completamente
- NO 54 %

I cambiamenti hanno portato problemi economici ?



La conferenza di consenso sulla TOS

Ipotesi quesiti da porre alla giuria

Gruppi di lavoro necessari