

PNLG 10

Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in Sanità

Una rassegna di studi,
esperienze, teorie

REVISIONE

Data di pubblicazione: dicembre 2005
Data di aggiornamento: dicembre 2008

Redazione
Zadig, Milano

Impaginazione
Giovanna Smiriglia

Finito di stampare nel mese di dicembre 2005
presso Geca - Cesano Boscone, Milano

Presentazione

Non poteva mancare tra i documenti prodotti dal Piano nazionale per le linee guida una pubblicazione dedicata al coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in Sanità.

Abbiamo seguito la strada di una revisione della letteratura, che per forza di cose come spiegato nell'introduzione non può essere sistematica, per raccogliere le esperienze condotte finora in quest'ambito e dare sprone nella realtà italiana al coinvolgimento dei cittadini come primo passo nella stesura di linee guida.

La partecipazione alle scelte sulle problematiche relative alla salute è un diritto oltre che un dovere del cittadino e le ricerche pubblicate in letteratura indicano che la presenza di non professionisti nelle sedi in cui si discute di salute e sanità non solo arricchisce quanto prodotto, ma soprattutto porta una visione nuova e diversa dei problemi, spesso trascurata da operatori sanitari e decisori politici.

D'altro canto per superare definitivamente il modello paternalistico in medicina in cui il paziente segue passivo i consigli del medico buon padre di famiglia si deve passare attraverso questa esperienza di partecipazione, che è senza dubbio più sviluppata nel mondo anglosassone mentre è agli inizi (pur con alcune esperienze molto interessanti) da noi. In tale prospettiva si muove questo documento del PNLG che vede la luce grazie a un lavoro combinato di più soggetti, con il coinvolgimento per la stesura finale di diverse associazioni di malati e consumatori.

La revisione si conclude con una serie di raccomandazioni, alcune generali che spingono verso il coinvolgimento attivo dei cittadini nella gestione della salute e altre operative, pratiche che indicano come procedere a questo coinvolgimento secondo quanto emerge dalla letteratura scientifica.

E' il primo contributo di questo tipo in Italia: l'obiettivo ora è disseminare queste informazioni per far nascere e crescere una sensibilità tra cittadini e operatori sanitari che li veda uniti nella difficile costruzione quotidiana della salute.

Alfonso Mele
Istituto Superiore di Sanità

AUTORI

Patrizia Brigoni, Agenzia Zadig - Milano
Elvira Bianco, PNLG, Istituto Superiore di Sanità, Roma
Letizia Sampaolo, PNLG, Istituto Superiore di Sanità, Roma
Luca Carra, Agenzia Zadig - Milano

REFEREE

Gianfranco Domenighetti, Servizio Sanitario del Canton Ticino, Svizzera
Paola Mosconi, Capo Laboratorio di Ricerca sul coinvolgimento dei cittadini in sanità, Istituto di Ricerche farmacologiche Mario Negri, Milano

PROGRAMMA NAZIONALE LINEE GUIDA (PNLG)

Responsabile: **Alfonso Mele**, Istituto Superiore di Sanità, Roma
Organizzazione tecnica: **Valeria Wenzel**, Istituto Superiore di Sanità, Roma

ASSOCIAZIONI CHE HANNO PARTECIPATO ALLA REVISIONE:

Anna De Santi, Ufficio relazioni esterne, Istituto Superiore di Sanità, Roma
Girolamo Digilio, Unione Nazionale Associazioni per la Salute Mentale – UNASAM
Francesco Diomede, Associazione Italiana Stomizzati – Aistom, Federazione Italiana Incontinenti – FINCO
Marina Falanga, Gruppo LES (Lupus eritematoso sistemico)
Marcella Feracci, NPS Italia Onlus
Sandra Frateiacchi, Associazione Laziale Asma e Malattie Allergiche – ALAMA Onlus
Francesca Goffi, Simona Sappia, Cittadinanzattiva
Raffaele Luise, Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori – LILT
Maria Luigia Mottes, Coordinamento Lombardia Associazione Diabetici – CLAD
Alessandro Marocco, AIMAR – Associazione Italiana per le Malformazioni Anorettali
Loredana Martinez, Associazione Italiana Malati di Sarcoidosi, AIMS – ONLUS
Antonio Papaleo, Associazione Nazionale Diabetici – FAND
Maddalena Pelagalli, Responsabile dei Rapporti con le Associazioni di Volontariato nella fondazione PEGASUS e nell'associazione ANPI
Sandra Romano, Filomena Bugliaro, Federasma

Indice

Riassunto	pag.	7
Le metodologie di coinvolgimento	»	8
Le conclusioni	»	8
Le raccomandazioni generali	»	9
Le raccomandazioni operative	»	9
Introduzione	»	10
La partecipazione dei cittadini in sanità	»	12
Motivi per accogliere le opinioni dei pazienti	»	13
Vantaggi personali	»	14
Vantaggi di comunità	»	14
I Paesi più attivi nel coinvolgimento dei pazienti/cittadini	»	15
Regno Unito	»	15
Australia	»	17
Canada	»	18
Stati Uniti	»	20
La partecipazione dei pazienti e dei cittadini nel resto d'Europa	»	22
Olanda	»	23
Italia	»	24
Il coinvolgimento dei pazienti e dei cittadini in alcuni ambiti specifici	»	28
Linee guida	»	28
Pratica clinica	»	29
Policy	»	29
Patologie croniche e associazioni di pazienti	»	31
Disturbi psichiatrici	»	32
HIV/AIDS	»	33
Le metodologie di partecipazione	»	36
Come avviene il coinvolgimento	»	36
I metodi decisionali	»	36
I metodi non decisionali	»	38
Metodi qualitativi e quantitativi	»	39
Effetti del coinvolgimento: benefici e criticità	»	39
Conclusioni	»	43
Raccomandazioni	»	45
Raccomandazioni generali	»	45
Comunicazione	»	45
Informazione	»	45
Documentazione	»	46
Ricerca	»	46
Raccomandazioni operative	»	46
Bibliografia	»	58

Riassunto

Questa rassegna si sviluppa all'interno del Programma nazionale per le linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità, che da alcuni anni sperimenta forme di coinvolgimento di utenti e consumatori. Ha lo scopo di proporre raccomandazioni sul coinvolgimento di pazienti/cittadini in sanità, a partire da un'analisi della letteratura scientifica e delle esperienze di coinvolgimento nella ideazione, pianificazione, organizzazione, valutazione di linee guida e buone pratiche, di cui si sono analizzati caratteristiche, metodologie ed esiti. La ricerca considera inoltre le esperienze di partecipazione nella ideazione, sviluppo, organizzazione e valutazione di servizi e trattamenti.

Sono presi in esame studi empirici che documentano la partecipazione pubblica, teorie e guide che riguardano il coinvolgimento di cittadini. Sono esclusi studi di interesse locale o di piccole dimensioni che non rispondono ai criteri indicati dalla letteratura in tema di ricerche qualitative e documenti riguardanti la ricerca, la promozione della salute, l'autoaiuto e il ruolo dei pazienti nelle scelte che riguardano la loro salute personale.

I documenti inclusi nella rassegna derivano dalla ricerca bibliografica nelle banche dati Medline, Embase, Cochrane Library, dalla ricerca libera in internet, e dalla «letteratura grigia».

La partecipazione dei cittadini (individui, gruppi di volontariato, associazioni di pazienti, comunità locali) alla pianificazione, conduzione e monitoraggio dei servizi, auspicata e attuata da diversi sistemi sanitari nazionali, ha assunto proporzioni significative soprattutto nei paesi anglosassoni e in alcuni settori della sanità, quali l'HIV/AIDS, la patologia tumorale, l'ambito psichiatrico, le malattie croniche, la scelta delle priorità sanitarie. Tuttavia le modalità di partecipazione sono eterogenee e ancora pochi studi hanno valutato la ricaduta pratica del processo di coinvolgimento. E' infatti dimostrato che l'intervento pubblico ha cambiato alcune scelte e alcune pratiche nel sistema sanitario, ma non esistono prove sugli effetti riguardanti l'uso di servizi, la qualità della cura, o la salute dei pazienti.

Il coinvolgimento può recare beneficio ai pazienti rendendoli più consapevoli e capaci, aumentando i loro contatti sociali e le loro competenze e può tradursi in risultati migliori nei trattamenti, rendendo i medici più attenti alle esigenze dei pazienti, contribuendo a una migliore implementazione di linee guida e dando luogo a una migliore *compliance* ai trattamenti. Può essere utile anche ai servizi migliorando i rapporti fra lo staff curante e i pazienti o i *carer*, aumentando la gratificazione e la capacità di lavorare insieme all'interno di un servizio e ottimizzando il rapporto costi-benefici dei servizi stessi. Infine, coinvolgere i pazienti e i cittadini, al di là del miglioramento dei servizi sanitari, è visto da molti come un atto dovuto poiché i pazienti pagano per i servizi e dunque hanno diritto di intervenire nelle decisioni.

Le metodologie di coinvolgimento

La partecipazione assume forme diverse e varia a seconda degli scopi, dei cittadini coinvolti, del grado di partecipazione, delle metodologie impiegate per supportarla, e del contesto.

La rassegna riporta informazioni, risultati e dettagli sulle metodologie di coinvolgimento, «decisionali» e «non decisionali», sui metodi qualitativi e su quelli quantitativi.

Le conclusioni

L'analisi della letteratura riguardante il coinvolgimento dei cittadini nelle decisioni in sanità riporta spesso risultati deludenti: infatti la partecipazione a un gruppo di decisione non è sempre garanzia di una effettiva partecipazione alle decisioni da parte del paziente/cittadino.

Dietro alla dichiarazione di voler consultare la comunità, si possono nascondere processi di manipolazione, evidenti differenze culturali o di potere, che mettono in soggezione, inibiscono e condizionano la possibilità di esprimersi liberamente o influiscono sulla decisione presa. La presenza di forti interessi economici condiziona l'operato di medici, associazioni di pazienti, autorità sanitarie. Inoltre, la relazione fra le caratteristiche socio-demografiche e il processo di partecipazione è forte; la partecipazione è influenzata da regole burocratiche, pregiudizi, risorse limitate e regole organizzative. Capita che le aspettative dei pazienti non siano realistiche e praticabili e che da parte di amministratori e sanitari si manifestino atteggiamenti di difesa del proprio potere. Inoltre il coinvolgimento dei pazienti non è privo di costi e pochissimi studi fanno riferimento all'impatto economico delle iniziative di coinvolgimento.

Tuttavia molti studi riportano un vissuto positivo da parte dei pazienti che hanno partecipato a iniziative di coinvolgimento: i pazienti/cittadini hanno spesso raccolto con entusiasmo l'opportunità di partecipare a un processo di decisione e la loro autostima è cresciuta in seguito a questa esperienza.

Gli effetti più frequentemente riportati sono:

- la produzione di nuove forme di comunicazione per i pazienti;
- lo sforzo di rendere i servizi più accessibili semplificandone le procedure, estendendo il tempo di accoglienza, migliorando la logistica e l'organizzazione, oltre che l'accesso per i disabili;
- i cambiamenti nella cultura dell'organizzazione sanitaria dopo che i pazienti sono entrati a fare parte della macchina organizzativa;
- l'appropriazione del senso della comunità, la sensazione di efficacia e di implicazione nel gruppo.

Le raccomandazioni generali

La **comunicazione** è un fattore centrale per ogni processo di partecipazione: è necessario comunicare chiaramente gli scopi della consultazione, le regole procedurali, la relazione fra la consultazione e le decisioni prese, l'uso che sarà fatto della consultazione, quanto le decisioni siano negoziabili, quale sia il grado di conoscenze necessario per poter partecipare in modo efficace alla consultazione.

L'**informazione** è potere e l'informazione di buona qualità gioca un ruolo cruciale. Il livello di potere e di considerazione del pubblico è determinato dalle forme di trasmissione delle informazioni e dalla qualità delle informazioni stesse.

La **documentazione** è importante per raccogliere le esperienze nazionali e locali, registrarne le caratteristiche e le ricadute sul sistema sanitario nazionale e per non disperdere il patrimonio acquisito con i diversi progetti di partecipazione.

La **ricerca**: ogni nuova esperienza di coinvolgimento dovrebbe tenere conto della letteratura pubblicata e delle esperienze di partecipazione svolte e valutate da altri, per applicare metodologie sperimentate e validate.

Le raccomandazioni operative

Individuare un **campione rappresentativo**: anche se il tentativo di raccogliere un campione rappresentativo di partecipanti è stato fatto, può accadere che non vi siano pazienti disposti a partecipare. Ciò può essere dovuto alla particolare vulnerabilità dei pazienti, allo stato precario di salute o all'incapacità di portare avanti un impegno gravoso.

Occorre porre attenzione alle fasce marginali e deboli della popolazione. **Coinvolgere** le organizzazioni di pazienti, **pianificare** il lavoro, **formare** i cittadini/pazienti partecipanti, tenere conto della disponibilità e distribuzione di **risorse** e delle **questioni legali**, porre attenzione al **contesto**, e infine porre attenzione alla **metodologia** di coinvolgimento.

Introduzione

Questa rassegna si sviluppa all'interno del Programma nazionale per le linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità, che da alcuni anni sperimenta forme di coinvolgimento di utenti e consumatori. Lo scopo è proporre ai responsabili delle politiche e delle strutture sanitarie alcune raccomandazioni sul coinvolgimento dei pazienti/cittadini in sanità a partire da un'analisi della letteratura scientifica e delle esperienze di coinvolgimento nella ideazione, pianificazione, organizzazione, valutazione di linee guida e buone pratiche, di cui si sono analizzati caratteristiche, metodologie ed esiti.

La ricerca si era proposta in un primo tempo di analizzare solo le esperienze che si riferiscono direttamente alle linee guida; dopo una prima analisi della letteratura si è deciso di considerare anche la partecipazione nella ideazione, nello sviluppo, nella organizzazione e valutazione di servizi e trattamenti. Infatti sono pochissimi i documenti che si riferiscono solo alle linee guida; spesso la letteratura si riferisce ai diversi ambiti del coinvolgimento (servizi, linee guida, politiche) e alle problematiche comuni, senza distinguerli. I documenti che descrivono esperienze di partecipazione, analizzando obiettivi, metodologie ed esiti, spesso riportano le medesime problematiche e approfondiscono gli stessi temi.

Sono presi in esame:

- studi empirici che documentano la partecipazione pubblica;
- teorie e guide che riguardano il coinvolgimento dei cittadini.

Sono esclusi:

- studi di interesse locale o di piccole dimensioni che non rispondono ai criteri indicati dalla letteratura in tema di ricerche qualitative;¹⁻³
- documenti riguardanti la ricerca, la promozione della salute, l'autoaiuto e il ruolo dei pazienti nelle scelte che riguardano la loro salute personale.

Riguardo a quest'ultimo punto, occorre sottolineare che la scelta dei pazienti nelle questioni che riguardano la loro salute rappresenta un tema centrale della partecipazione degli utenti in ambito sanitario. Tuttavia, l'analisi di questo tema fondamentale e di tutte le sue componenti (diritti, consenso, contrattazione con il personale sanitario, decisioni di fine vita eccetera) non poteva essere condotta esaurientemente in questa ricerca.

I documenti inclusi nella rassegna derivano dalla ricerca bibliografica nelle banche dati Medline, Embase, Cochrane Library e dalla ricerca libera in internet. Poiché molte esperienze non sono pubblicate, si è deciso di consultare anche la «letteratura grigia», utilizzando il materiale presente in alcuni centri studi e su siti internet istituzionali. In alcuni casi gli studi considerati sono il risultato di precedenti rassegne della letteratura, oppure sono *case study* e descrizioni di esperienze. Il repertorio così costruito non ha la pretesa di essere esaustivo, ma può contribuire a cogliere tratti comuni e caratteristiche peculiari dei progetti che hanno visto coinvolti i cittadini.

Il coinvolgimento dei pazienti/cittadini nella progettazione, erogazione e valutazione dei servizi sanitari fu teorizzato trent'anni fa dall'Organizzazione mondiale della sanità durante la Conferenza di Alma Ata⁴ ed è stato valorizzato negli ultimi anni. Governi, autorità sanitarie e studiosi hanno auspicato la partecipazione dei pazienti/cittadini alla gestione dei servizi sanitari, mossi da considerazioni etiche e dalla consapevolezza che il loro coinvolgimento può contribuire a migliorare la qualità dei servizi sanitari.

La partecipazione dei cittadini (individui, gruppi di volontariato, associazioni di pazienti, comunità locali) alla pianificazione, conduzione e monitoraggio dei servizi, auspicata e attuata da diversi sistemi sanitari nazionali, ha assunto proporzioni significative soprattutto nei paesi anglosassoni e in alcuni ambiti di malattia o sanitari, quali l'HIV/AIDS, la patologia tumorale, la psichiatria, le malattie croniche, la scelta delle priorità sanitarie. Tuttavia, le modalità di partecipazione sono eterogenee e ancora pochi studi hanno valutato la ricaduta pratica del processo di coinvolgimento.

La valutazione degli esiti è presente in pochi lavori: in molti casi al coinvolgimento degli utenti non si accompagna un *follow up* per verificare il grado di soddisfazione, l'incidenza del loro contributo sul funzionamento dei servizi e il diverso esito dello sviluppo o dell'adozione di una linea guida.

Non sempre i documenti che descrivono un'esperienza forniscono informazioni complete sui metodi di reclutamento, sulle modalità utilizzate per prendere decisioni e sul contesto. Tuttavia emergono alcune importanti osservazioni, alcuni tratti comuni a tutti i lavori che possono idealmente condurre a unità le esperienze raccolte, come si vedrà nella parte conclusiva.

La partecipazione dei cittadini in sanità

Tradizionalmente l'assistenza sanitaria è definita e organizzata da chi la fornisce. I pazienti/cittadini hanno sempre avuto il ruolo passivo di fruitori dei servizi, all'interno di un paradigma paternalistico consuetudinario nella salute: destinatari passivi dell'assistenza, non coinvolti nelle decisioni riguardanti il sistema sanitario o l'organizzazione dei servizi. Le organizzazioni di pazienti e di volontari, pur molto attive, erano ignorate quando si trattava di prendere decisioni sulle politiche, sui servizi o sui trattamenti.

Tale paradigma sta lasciando il posto, in alcune situazioni sperimentali, a un modello alternativo che vede il consumatore come protagonista consapevole e collaborativo che partecipa alla pianificazione e alla valutazione.

Il *background* concettuale per la partecipazione del consumatore può essere ricercato nei principi di assistenza sanitaria primaria definiti negli anni settanta dall'Organizzazione mondiale della sanità.

La Conferenza internazionale sull'assistenza medica primaria tenutasi ad Alma Ata nel 1978, stabiliva infatti che l'assistenza medica primaria richiede e promuove la massima *self-reliance* individuale e comunitaria, per cui l'OMS promuoveva la partecipazione dei pazienti e della comunità nella pianificazione, organizzazione e controllo dell'assistenza sanitaria, a livello sia locale sia nazionale.⁴

D'accordo con questi principi, molta parte della comunità scientifica ha sottolineato come la partecipazione di pazienti, parenti, volontari e della cittadinanza sia un fenomeno positivo per tutti coloro che sono coinvolti nella fornitura e nell'utilizzo dei servizi sanitari.⁵⁻⁹

L'aumentato coinvolgimento, la capacità di costruire insieme, la creazione di una sfera pubblica per il dialogo sono possibili antidoti alla crescita di individualismo osservata negli anni ottanta. La partecipazione assume diversi significati, ma chiama anche in causa concezioni filosofiche, etiche, politiche, circa le relazioni fra istituzioni e società civile. Tali differenze di concezione sono illustrate dalla svariata terminologia utilizzata sovente per definire l'attore sociale cui ci si riferisce: cliente, consumatore, paziente, cittadino.

Il coinvolgimento dei pazienti e della comunità può avvenire a diversi livelli:

- può riguardare la salute dei singoli pazienti e le scelte terapeutiche;
- può riferirsi alla presenza e alla qualità dei servizi sanitari:
 - accesso alle strutture ospedaliere e agli ambulatori;
 - disponibilità delle terapie;
 - riduzione delle liste d'attesa;
 - miglioramento dei servizi ospedalieri ed extraospedalieri;
 - contributo alla ricerca clinica e alla sperimentazione di farmaci;
- può coinvolgere la collettività e i pazienti nella scelta di priorità, nella pianificazione e organizzazione dei servizi.

Motivi per accogliere le opinioni dei pazienti

Coloro che sottolineano l'importanza del coinvolgimento credono che la partecipazione contribuisca a migliorare e rendere più accessibili i servizi e a migliorare la salute e la qualità della vita dei pazienti. Oltre a queste ragioni, ne esistono altre, legate all'esigenza di coinvolgere i cittadini nelle scelte operate dai sistemi sanitari nazionali, di costruire un consenso partecipato intorno all'organizzazione e alle modalità di fornitura dei servizi. Infatti negli ultimi decenni la fiducia nelle istituzioni tradizionali è declinata e ha contribuito alla disaffezione dei cittadini nei confronti della cosa pubblica. Da alcune ricerche svolte in Canada, Regno Unito, Europa, Stati Uniti, sul rapporto fra i cittadini e la sanità pubblica emerge la frustrazione dei cittadini che non sono soddisfatti dello *status quo* e non riescono a intravedere percorsi di effettiva partecipazione.^{10,11} I processi decisionali sono spesso percepiti dal pubblico come oscuri e lontani.¹²⁻¹⁵

Inoltre l'invecchiamento della popolazione, le nuove tecnologie biomediche, le disuguaglianze di salute introducono nuovi elementi nelle politiche sanitarie in termini di cultura delle prestazioni e di modalità di fornitura di servizi. Le autorità politiche e i fornitori di servizi avvertono l'esigenza di coinvolgere i cittadini nei processi decisionali con lo scopo di rinnovare l'interesse per una più diretta interazione fra i cittadini e coloro che sono responsabili delle politiche pubbliche, incluse quelle relative al sistema sanitario. Il confronto tra gruppi di cittadini e responsabili delle aziende può assumere il significato di un rendiconto alla comunità locale dei risultati avuti nella gestione dei servizi sanitari non solo in termini di bilancio economico, o di lotta alle malattie, ma anche secondo una prospettiva più ampia di promozione della salute.

Il coinvolgimento può recare beneficio ai pazienti rendendoli più consapevoli e capaci, aumentando i loro contatti sociali e le loro competenze^{9,16} e può tradursi in risultati migliori nei trattamenti, rendendo i medici più attenti alle esigenze dei pazienti, contribuendo a una migliore implementazione di linee guida e dando luogo a una migliore aderenza ai trattamenti.⁷ Può essere utile anche ai servizi migliorando i rapporti fra lo staff curante e i pazienti o i *carer*, aumentando la gratificazione e la capacità di lavorare insieme all'interno di un servizio e ottimizzando il rapporto costi-benefici dei servizi stessi.¹⁷⁻¹⁹

Il lavoro comune su un servizio porta a una concezione condivisa del problema e, ancor più, a definire insieme che cosa è problematico e che cosa non lo è, a far emergere i bisogni del territorio, le risorse, i nodi critici, secondo il punto di vista di ciascuno degli attori in gioco.

I vantaggi che i cittadini ottengono dal coinvolgimento possono essere riassunti in vantaggi personali e vantaggi di comunità.

Vantaggi personali

- Acquisizione di maggiore consapevolezza dei propri diritti e di strumenti che consentono un effettivo controllo sui servizi sanitari;
- acquisizione di conoscenze di carattere organizzativo, clinico, politico, finanziario; controllo sulla propria situazione di salute e sui trattamenti ai quali si è sottoposti.

Vantaggi di comunità

- Responsabilità nelle politiche che li riguardano, non «ricezione» passiva;
- possibilità di attivarsi per cambiare una situazione, esercitando una pressione dall'esterno, sostenendo un cambiamento legislativo od organizzativo;
- informazione sui meccanismi che sono alla base del funzionamento di un servizio sanitario;
- possibilità di contribuire a definire i contenuti dei materiali informativi, influenzando linguaggi, stili e contenuti.

Le ragioni che portano invece a coinvolgere lo staff e i fornitori di servizi possono così riassumersi:

- possibilità di acquisire informazioni su esperienze, bisogni, desideri e vissuto del paziente che rappresentano una risorsa per il personale curante e per chi organizza i servizi;
- possibilità di condividere responsabilità e impegno per il buon funzionamento dei servizi;
- possibilità di responsabilizzare l'opinione pubblica su temi importanti (e qualche volta far meglio accettare cambiamenti spiacevoli, scelte impopolari dettate da ragioni organizzative o finanziarie).

Il coinvolgimento dei pazienti e dei cittadini, al di là del miglioramento dei servizi sanitari, è visto da molti come un atto dovuto poiché i pazienti pagano per i servizi e dunque hanno diritto di intervenire nelle decisioni. Abelson sottolinea il pericolo che la partecipazione non necessariamente aumenta il potere dei pazienti, ma può servire a volte a legittimare le decisioni dei politici e degli amministratori, rivelandosi utile per ottenere consenso su provvedimenti impopolari.¹²

I Paesi più attivi nel coinvolgimento dei pazienti/cittadini

Le esperienze di coinvolgimento attuate negli Stati Uniti, in Canada, Australia e Gran Bretagna sono molto significative e meglio documentate. In questi paesi coinvolgere i pazienti e i cittadini è divenuto meno discrezionale e quasi obbligatorio per coloro che forniscono servizi.

Anche nei paesi a democrazia diretta (per esempio la Confederazione svizzera) che conferiscono ai cittadini diritto di referendum e iniziativa a tutti i livelli istituzionali è di fatto possibile una effettiva partecipazione dei cittadini nelle scelte politiche, nella definizione di priorità e nell'organizzazione dei servizi sanitari. Tale coinvolgimento si esplica nella proposta o nella abrogazione di leggi o di parti di esse.

E' necessario sottolineare che la nostra rassegna si è basata soprattutto sulla letteratura anglosassone e italiana. Le esperienze di partecipazione non pubblicate su riviste di lingua inglese non sono considerate dalla nostra ricerca.

Regno Unito

Nel Regno Unito il coinvolgimento dei pazienti è un cardine degli sforzi volti a migliorare la qualità del servizio sanitario. Sono passati circa vent'anni da quando il rapporto Griffith raccomandava il coinvolgimento degli utenti della sanità nella valutazione e nello sviluppo dei servizi forniti dal National Health Service (NHS). Una delle principali conclusioni del rapporto era l'attribuzione alle amministrazioni locali della responsabilità di direzione della *community care*.²⁰ Da allora i diversi governi che si sono succeduti hanno cercato di rafforzare il ruolo dei consumatori come partecipanti attivi nelle decisioni che riguardano la sanità e la salute. I Community Health Council, istituiti nel 1974 in Inghilterra e nel Galles per promuovere e tutelare l'interesse del paziente, voce della comunità locale, sono stati fino alla fine degli anni ottanta l'unico organismo formalmente riconosciuto per rappresentare gli interessi della popolazione. Nello stesso anno vennero istituiti anche in Scozia e nel 1991 furono creati i Consigli per i servizi sanitari e sociali in Irlanda del Nord. All'inizio degli anni ottanta prese le mosse un processo di riforma, associato a una sempre maggiore rilevanza del ruolo del paziente. Negli anni successivi il coinvolgimento del pubblico divenne sempre meno opzionale e sempre più obbligatorio per i fornitori dei servizi.²¹

Nel 1999 il libro verde *Saving lives. our healthier nation* riconobbe che «la voce del paziente non influenza sufficientemente la fornitura di servizi». Si sottolineava la necessità di dare voce e potere ai cittadini, ai pazienti e ai familiari nelle decisioni che riguardano la salute,

lo sviluppo e la definizione di standard e di politiche locali e nazionali e si promuovevano vari metodi e tecniche per rilevare le preferenze e il livello di soddisfazione dei pazienti.²² Nel 2001 il Department of Health ha pubblicato il documento *Involving patients and the public in the health care*, frutto di un lungo dibattito che ha investito le principali istituzioni sanitarie, il governo e il parlamento, i *media* e ampi settori della società civile e ha istituito nuovi strumenti di coinvolgimento dei cittadini.²³

I punti cardine del nuovo piano sono:

- un servizio per le informazioni e relazioni con i pazienti (*Patient Advice and Liason Service*, PALS);
- un servizio indipendente per l'assistenza ai reclami (*Independent Complaints Advocacy Service*, ICAS);
- un forum dei pazienti (*Patients' Forum*, PF);
- una commissione di analisi e verifica (*Overview and Scrutiny Committee*, OSC);
- una commissione per il coinvolgimento dei pazienti e del pubblico (*Commission for Patient and Public Involvement in Health*, CPPIH).

Rappresentanti dei cittadini sono presenti anche nei gruppi di lavoro del National Institute for Clinical Excellence (NICE), organizzazione indipendente che fornisce a professionisti, pubblico e pazienti linee guida sulle migliori pratiche sanitarie disponibili.²⁴ La ricerca di un forte coinvolgimento della cittadinanza, oltre a rispondere a criteri di democrazia, è probabilmente una risposta alle aspre critiche mosse dall'opinione pubblica al sistema sanitario e alle sue politiche, come emerge da numerose ricerche. Recentemente il governo britannico ha reso pubblici i suoi obiettivi per il coinvolgimento di utenti e comunità nel sistema sanitario nazionale, creando una cultura che incoraggi la partecipazione attiva e accolga i bisogni del pubblico e le istanze dei cittadini. Uno dei dieci principi del documento è che «il sistema sanitario nazionale conforma i suoi servizi ai bisogni e alle preferenze dei pazienti, delle loro famiglie e di chi si occupa della loro cura».²⁵

I documenti ufficiali inglesi sottolineano l'importanza della partecipazione: «Coinvolgere significa innanzitutto comunicare con i cittadini sui temi della sanità e della salute. Innanzitutto la comunicazione, chiara e puntuale, sulle opzioni di trattamento e sui trattamenti individuali, ma anche la comunicazione sui problemi, sulle prospettive, sulle collocazioni dei servizi, sulle buone pratiche. Coinvolgere significa pure riconoscere agli utenti del sistema sanitario nazionale, ai cittadini, alle autorità locali o alle associazioni di cittadini il diritto di partecipare alla progettazione dei servizi, all'organizzazione e alla fornitura dei servizi stessi».²⁶

I documenti sui quali si fonda la partecipazione del pubblico alle decisioni riconoscono alla comunità e ai gruppi di volontari un ruolo importante nel miglioramento della salute e nel raggiungimento degli obiettivi del sistema sanitario nazionale: coinvolgere i consumatori nella progettazione e nella valutazione dei servizi. E il documento governativo *Shifting the balance of power* ricorda che i cambiamenti strutturali non sono di per sé

indice di cambiamento nel modo di operare delle persone.²⁷ In ambito locale numerose iniziative collocano l'utente nel cuore del sistema decisionale attraverso la costituzione di forum di pazienti in grado di fornire raccomandazioni al sistema sanitario pubblico. Anche nella gestione degli ospedali sono stati introdotti rappresentanti dei pazienti e lo sviluppo di linee guida prevede la partecipazione dei cittadini.^{17,28-30}

La classe medica inglese è apparsa talvolta riluttante di fronte a questi cambiamenti, che mettono in discussione il modo tradizionale di procedere, basato sull'effetto dei trattamenti sui sintomi e non attento al vissuto dei malati rispetto al periodo di cura, nel timore che la percezione dei pazienti possa costituire una base valida per giudicare i risultati ottenuti. Questo modo di vedere si sta modificando negli anni e la British Medical Association riconosce che il paternalismo non è più un modello appropriato di relazione medico-paziente: deve essere sostituito da un rapporto di fiducia reciproca entro il quale il medico incoraggi il paziente e lo aiuti a decidere trattamenti e cure.³¹

Alcuni settori sono stati più rapidi nell'evoluzione verso questo nuovo modo di gestire la sanità pubblica. Nell'ambito psichiatrico, la partecipazione degli utenti è stata molto importante, soprattutto per quanto riguarda la pianificazione dei servizi. Anche nel campo dell'HIV/AIDS e nei servizi di maternità la partecipazione dei cittadini ha ormai una solida tradizione a causa di una migliore informazione dei pazienti sulla cura e di una maggiore consapevolezza dei loro diritti che li porta a esercitare le scelte e a essere «esperti» dei percorsi di cura e dei servizi che frequentano e utilizzano. Per facilitare il coinvolgimento dei pazienti e dei cittadini il servizio sanitario britannico ha predisposto apposite linee guida e con l'istituzione dell'Expert Patients Task Force si è creato un supporto pratico. Inoltre si sta valutando l'opportunità di pagare gli utenti coinvolti, che per il momento sono volontari, per il tempo impiegato e per la consulenza offerta.

La realtà britannica presenta anche alcuni difetti: dalla letteratura emergono le critiche a un sistema che promuove sì la partecipazione popolare e la consultazione di pazienti, ma spesso non tiene conto degli aspetti emersi dai questionari e dai forum. Continua insomma a esistere un'egemonia politica, manageriale e clinica nei servizi sanitari che non vuole o non può tenere in conto la visione dei cittadini.¹¹

Australia

In Australia nel 1993 la National Health Strategy stabilì che la partecipazione degli utenti nella sanità implicava che tutti i cittadini avessero il diritto di decidere della loro salute e sosteneva che la partecipazione migliora la qualità della salute. La discussione di quegli anni portò al passaggio dal concetto di «paziente» al concetto di «consumatore», implicando che gli utenti del servizio sanitario erano individui con diritti, preferenze e responsabilità. *Consumer representative* è infatti il membro di un comitato che dà voce alla pro-

spettiva dell'utente e partecipa al processo di decisione dalla parte dei consumatori, di solito nominato da un'organizzazione di pazienti. I partecipanti alla decisione sono passati dal ruolo di individui, parenti, gruppi di pazienti e organizzazioni a quello di potenziali consumatori, membri della comunità, contribuenti che pagano per i servizi. Il focus è passato da individui a comunità e dalla *consumer participation* alla *community participation*. Nel 2000 il Department of Human Services ha emanato il documento *Consumer and carer participation in primary care partnership* che prospettava una rapida evoluzione verso una significativa partecipazione degli utenti alla pianificazione ed erogazione dei servizi sanitari. Vennero individuati organi destinati a rendere possibile una effettiva partecipazione e si istituì un programma di assistenza e guida ai progetti di coinvolgimento dei cittadini. Fra il 2000 e il 2003 sono stati pubblicati numerosi documenti contenenti linee guida e strumenti per l'implementazione della strategia di coinvolgimento dei cittadini.^{32,33} Molti documenti mostrano l'esito positivo delle prime esperienze scaturite da questo importante progetto.³⁴

Nel 2001 si formò il PCP Consumer and Carer Advisory Group, che costituisce una fonte indipendente di consulenza e informazione per il sistema sanitario nazionale e si istituì anche una Consumer Focus Collaboration, costituita da membri del mondo medico scientifico e dalle associazioni di pazienti/consumatori. Il gruppo ha svolto le proprie attività tra il 1997 e il 2001 con lo scopo di:

- facilitare la divulgazione di informazioni di buona qualità e il coinvolgimento attivo dei consumatori nella pianificazione, offerta, valutazione e monitoraggio dei servizi sanitari;
- promuovere l'educazione e la formazione.

Anche il National Resource Centre for Consumer Participation in Health si proponeva di sostenere la strategia di coinvolgimento dei cittadini, ma l'esperienza si è chiusa nel 2004 per mancanza di finanziamenti.

A oggi gli sforzi economici e organizzativi hanno dato buoni risultati, ma non hanno visto una partecipazione forte dei pazienti. In effetti, a una ambiziosa programmazione presentata diversi anni fa non è seguita una effettiva e piena partecipazione alle decisioni da parte della comunità. L'impegno preso dalle autorità sanitarie è stato un po' tradito o almeno ridefinito e il ruolo affidato ai consumatori, che era fino a pochi anni fa di co-decisione, è tornato a essere di semplice consultazione.³⁴

Canada

E-health, biotecnologie, ed *empowered patient*: sono i tre concetti chiave per il cambiamento del sistema sanità canadese, secondo il documento *The universe of the future patient*.³⁵ Il documento valuta l'impatto che questi cambiamenti potrebbero avere sul sistema sanitario canadese e in particolare studia la relazione fra i dispensatori di servizi e gli utenti.

Da molti anni la partecipazione dei cittadini alle decisioni che riguardano la sanità è considerata necessaria per un sistema sanitario equo ed efficace. All'interno di un sistema sanitario a finanziamento pubblico la partecipazione è inoltre considerata unanimemente un diritto etico per il paziente/cittadino. I governi federale e provinciale hanno fatto molti sforzi per aumentare la partecipazione del cittadino nelle iniziative che riguardano la sanità e così i consumatori sono rappresentati nei comitati direttivi degli ospedali, sono consultati sui temi di politica sanitaria e partecipano alla definizione delle priorità. Attualmente i cittadini sono anche coinvolti nelle decisioni sulle priorità e sullo stanziamento di risorse, a livello sia regionale sia centrale, nella risoluzione di controversie etiche che riguardano le nuove tecnologie e in generale sulle iniziative riguardanti la salute. Nel rapporto *Building on values: the future of health care in Canada*, l'autore sottolinea la necessità di dar voce ai cittadini attraverso l'istituzione di un Health Council of Canada che valuti le carenze del servizio sanitario nazionale soprattutto in termini di trasparenza e responsabilità.³⁶

Per avere l'opinione dei cittadini sul nuovo sistema sanitario, la Commissione Romanow ha optato per un sistema di consultazione definito *choice work dialogue*, che consiste nel coinvolgimento di un gruppo di rappresentanti non organizzati della comunità scelti casualmente, escludendo persone che lavorano all'interno dei servizi sanitari.^{37,38}

Il metodo parte dal presupposto che le persone hanno bisogno di rielaborare attraverso il dialogo e la discussione valori conflittuali e scelte difficili riguardanti questioni importanti, per poter essere poi in grado di analizzarne tutte le implicazioni e di ragionare sulle soluzioni. In quell'occasione si sono svolti in tutto il Canada 12 incontri di consultazione della durata di una giornata. I partecipanti a ogni sessione erano 40, selezionati per rappresentare trasversalmente la popolazione. Questo metodo di coinvolgimento rivela le sue maggiori potenzialità quando sono in corso sostanziali cambiamenti all'interno di un sistema o si verificano circostanze che costringono a nuove scelte in vista di un'importante decisione riguardante il sistema sanitario. Il gruppo, con l'aiuto di facilitatori, di esperti e di una rassegna della letteratura scientifica sull'argomento discute di questioni politiche e operative giungendo a negoziare alcune scelte e a formulare alcune proposte condivise per una nuova piattaforma sanitaria.³⁸ I tratti più significativi di questa esperienza si possono così riassumere:

- le persone che non si occupano professionalmente di sanità hanno opinioni, idee, capacità di negoziazione e di costruzione di progetti non prevedibili e scontate tanto che condividono anche scelte considerate impopolari e difficili da accettare mentre ne rigettano altre più demagogiche;
- la partecipazione è stata entusiasta;
- il rapporto ha fatto proprie le istanze dei partecipanti per un processo di decisione più aperto al pubblico e più trasparente nelle responsabilità;
- la consultazione è stata accolta dalle autorità sanitarie e politiche come un esperimento importante da rinnovare e ripetere per ascoltare la voce dei cittadini.

L'esito di questa e altre iniziative sperimentate in Canada è stato analizzato da diversi studi che hanno tentato di valutarne gli esiti. In particolare, la prima fase di uno studio comparativo triennale pubblicato nell'ottobre 2004 si dedicava alla valutazione di questi processi di partecipazione nel contesto regionale.¹²

Nel sistema canadese esistono numerose vie attraverso le quali i cittadini possono partecipare alle decisioni sulla cosa pubblica, fuori dal processo elettorale, a tutti i livelli: municipale, regionale, provinciale e federale. Il sistema sanitario canadese ha una forte componente regionale ed è in questo contesto che vengono prese le decisioni maggiormente visibili e controverse, dunque l'attenzione degli studi di valutazione si è soffermata soprattutto su questo contesto:

→ i partecipanti alla ricerca, tutti «utenti-partecipanti», lamentavano la distanza enorme fra il contenuto del loro contributo e le decisioni prese e qualche cittadino arrivava addirittura a considerare queste esperienze di partecipazione uno stimolo a disimpegnarsi dalla cosa pubblica;

→ i soggetti chiamati a esprimere le proprie valutazioni (attraverso *focus group*) hanno descritto la loro frustrazione per consultazioni inutili che servivano a «mascherare» decisioni già prese in precedenza, in quanto coloro che prendono le decisioni avrebbero cercato un supporto pubblico per impegni e valutazioni predeterminate; inoltre i professionisti della sanità avrebbero trattato i consulenti come intrusi, per proteggere le loro decisioni rigidamente controllate;

→ alcuni parenti di bambini malati manifestavano invece soddisfazione: i loro suggerimenti e i loro bisogni erano stati presi in considerazione dagli organismi decisionali con i quali avevano interagito.

Alcune leggi recenti hanno introdotto un controllo su queste consultazioni; alle autorità sanitarie che presentano un nuovo piano finanziario è richiesto di dimostrare come abbiano coinvolto i cittadini e in quale modo si sia tenuto conto del loro parere. Questo nuovo modo di procedere non è stato ancora valutato, ma i cittadini ripongono in esso molta fiducia.

Stati Uniti

Fin dal 1963 il *Community Mental Health Centers Act* coinvolgeva negli Stati Uniti i familiari dei pazienti e i membri della comunità nell'individuazione dei bisogni all'interno dei servizi psichiatrici.³⁹ Nel 1964 il Congresso fondava l'Office of Economic Opportunity, basato sulla «massima partecipazione possibile». Gli esperti e gli attivisti locali erano sollecitati a organizzare gruppi per progettare i servizi sanitari rivolti alle persone a basso reddito. Molti di questi progetti aprirono la strada ai servizi, denominati successivamente Neighborhood Health Center Program, che nel 1970 erano 70 in tutto il territorio degli Stati Uniti.

Nel 1965 vennero istituiti i Regional Medical Program, che dovevano contribuire a portare i servizi sanitari periferici al livello degli standard dei centri medici universitari attraverso un processo volontario definito *partnership for health*. La partnership coinvolgeva professionisti e utenti in gruppi di progettazione che si occupavano di sviluppare servizi regionali per patologie specifiche. Questi gruppi di progettazione erano composti da attivisti di associazioni volontarie, spesso membri influenti della società civile, insieme a professionisti provenienti dal mondo accademico e appartenenti ad associazioni mediche. Si trattava soprattutto di organizzazioni no profit con budget molto significativi.

I Regional Medical Program furono seguiti dai Comprehensive Health Planning, agenzie presenti in molte aree urbane e rurali composte anche da membri della cittadinanza, che dovevano occuparsi della redazione di sistemi sanitari e della produzione di linee guida.

La Food and Drug Administration (FDA) infine prevede la partecipazione di cittadini attraverso i suoi Human Drug Advisory Committee. Questi ultimi forniscono alla FDA opinioni indipendenti e raccomandazioni sulle domande di commercializzazione di nuovi farmaci o sulle revisioni dei farmaci in commercio. I Drug Advisory Committee sono costituiti da esperti indipendenti e da rappresentanti dei pazienti. Le loro riunioni, supportate dalla FDA, sono dedicate all'analisi delle domande e le loro valutazioni portano a un giudizio sull'adozione del farmaco. La loro indicazione è di solito seguita dalla FDA, anche se il parere dei Committee non è vincolante.

Le ragioni di questo coinvolgimento sono di natura teorica, pratica e politica, da una parte il riconoscimento che il consumatore ha una differente prospettiva rispetto ai fornitori di servizi e agli amministratori, dall'altra il fatto che il coinvolgimento permette ai governi di condividere decisioni difficili e promuove comportamenti virtuosi del cittadino.

I gruppi impegnati nella difesa dei diritti civili sono molto attivi sul fronte sanitario e spesso acquisiscono grande competenza sui temi di cui si occupano, diventando portavoce dei pazienti e della comunità di cui fanno parte. Proprio fra questi attivisti sono di solito reclutati i cittadini che fanno parte degli organi sopra citati.

I primi a intraprendere azioni e campagne politiche per ottenere servizi migliori e per spingere a fare ricerca medica sono stati, negli anni ottanta, i gruppi di attivisti che si occupavano di AIDS, a cui hanno fatto seguito le associazioni di donne nel campo del tumore della mammella. Oggi la National Breast Cancer Coalition influenza con la sua attività la ricerca e la politica relative al tumore della mammella.

Infine, il Consumer Advocates in Research and Related Activities (CARRA), organizzato dal National Cancer Institute (NCI), si propone di arruolare rappresentanti di consumatori per costituire un gruppo di lavoro in grado di partecipare alle attività dell'NCI. I membri del gruppo partecipano a processi di *peer review* per valutare l'allocazione di fondi e i materiali informativi/educativi.⁴⁰

La partecipazione dei pazienti e dei cittadini nel resto d'Europa

Varie sono le esperienze condotte in Europa al di fuori del Regno Unito. Il progetto EUROPAP ha per esempio lavorato in 8 paesi europei, cercando di raccogliere le opinioni dei pazienti sulla medicina generale attraverso un questionario, allo scopo di individuare le priorità dei pazienti nelle principali aree dell'assistenza medica. Il questionario è costruito per conoscere le opinioni dei pazienti su alcuni temi specifici che nel loro complesso permettono di valutare l'assistenza in medicina generale: relazioni interpersonali, assistenza medica, informazione e supporto, continuità e cooperazione, disponibilità e accesso. Questi aspetti sono stati individuati sulla base della letteratura scientifica e di studi quantitativi e qualitativi.^{41,42}

Interessante è anche l'esperienza del Picker Institute, che nasce nel 1986 negli Stati Uniti, dal Picker/Commonwealth Patient Centred Care Program e sviluppa ricerche innovative volte a ottenere dai pazienti una valutazione delle loro esperienze di sanità. Nel 1994 inizia la sua collaborazione con diverse organizzazioni in Europa e nel 2000 nasce il Picker Institute Europe che pubblica rapporti annuali sulle sue ricerche in materia di valutazione dei servizi; inoltre organizza indagini, *focus group*, conferenze di consenso per diverse organizzazioni sanitarie in Galles, Scozia e Irlanda del Nord.⁴³ Il Picker Institute Europe ha coordinato la ricerca Patient of the Future, effettuata in Germania, Italia, Polonia, Slovenia, Spagna, Svezia e Svizzera. Il lavoro ha utilizzato la letteratura esistente, lo strumento dei *focus group* e un'indagine transnazionale per indagare i temi e le problematiche più significative per il paziente/cittadino.⁴⁴

Dal 1973 è invece attivo l'Eurobarometro, un «termometro» di percezioni, atteggiamenti, comportamenti e stato dell'informazione della popolazione dei paesi membri dell'Unione Europea sui temi più ricorrenti in agenda presso i vertici politici dell'esecutivo dell'UE: in primo luogo, il processo d'integrazione europea,⁴⁵ l'allargamento a Est, la riforma delle istituzioni, il rispetto dell'ambiente, l'eguaglianza fra uomo e donna eccetera. L'Eurobarometro lavora su incarico e per conto della Commissione cui risponde e da cui dipende. Essa se ne avvale fra l'altro per capire in quali settori occorre lavorare per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle politiche europee. L'Eurobarometro opera attraverso sondaggi, condotti da istituti nazionali (per l'Italia la Doxa, la Pragma e altri) associati con il *network* INRA-EUROPE International Research Associates-European Coordination Office e membri della European Society for Opinion and Marketing Research (ESOMAR).

La rilevazione dei dati è effettuata utilizzando cinque tipologie di strumenti:

1. *Standard Eurobarometer*: interviste *face-to-face* simultaneamente realizzate in ogni paese membro e utilizzate per monitorare gli atteggiamenti su questioni attuali di interesse politico e sociale;

2. *Special Eurobarometer*: studi tematici molto approfonditi, realizzati per conto di diversi settori della Commissione Europea oppure di altre istituzioni dell'Unione;
3. *Candidate Countries Eurobarometer (CCEB)*: la prima rilevazione è stata effettuata nell'ottobre 2001 in tutti i 13 paesi allora membri; la metodologia è quasi identica a quella di *Standard Eurobarometer*, all'interno del quale tendono a essere integrati; è pubblicato annualmente un rapporto, a esclusione dei rapporti speciali. Ha sostituito il *Central and Eastern Eurobarometer (CEEb)*;
4. *Flash Eurobarometer*: interviste telefoniche su specifiche tematiche condotte su richiesta dei settori della Commissione Europea o altre istituzioni dell'Unione Europea; permette alla Commissione di acquisire rapidamente risultati e di focalizzare l'attenzione su specifici target di riferimento;
5. *Qualitative Studies*: analizzano le motivazioni, i sentimenti, le reazioni di gruppi sociali selezionati verso uno specifico oggetto o concetto di interesse politico-sociale, attraverso *focus group* o interviste aperte eseguite in profondità.

Eurobarometro ha effettuato anche sondaggi che riguardavano (direttamente o indirettamente) i servizi sanitari. Per esempio, si sono affrontati e valutati in questi anni temi come la riservatezza, l'uso di internet per comunicare con i servizi sanitari, l'uso di biotecnologie eccetera (Eurobarometro 49; Eurobarometro 52/1). Nel 1996 si è effettuata una indagine sulla opinione dei cittadini rispetto ai loro sistemi sanitari. La ricerca è stata condotta in 15 paesi membri. L'indagine ha esaminato e discusso la soddisfazione dei cittadini sul funzionamento dell'assistenza, la loro visione del sistema sanitario e le prospettive di riforma.⁴⁶

Nel 2002 infine un gruppo di organizzazioni civiche, appartenenti a 15 paesi della vecchia Europa su iniziativa di Active Citizenship Network ha dato vita a una *Carta europea dei diritti dei cittadini in ambito sanitario* che trova il suo fondamento soprattutto nei diritti sanciti nella *Carta di Nizza*. L'idea di fondo è di garantire che in Europa, pur nelle diversità dei sistemi sanitari, ci sia la garanzia di uguali diritti, soprattutto all'indomani della crisi, finanziaria e politica, del tradizionale modello sociale europeo (il diritto all'accesso universale ai servizi sanitari) e dell'allargamento. La *Carta* sancisce 14 diritti, enucleati dopo un'ampia consultazione delle realtà associative coinvolte. La *Carta* è stata presentata a Bruxelles il 15 novembre 2002. Successivamente, nel febbraio 2005 presso il Parlamento Europeo, è stato reso pubblico e discusso il primo *Rapporto civico sulla implementazione della Carta nei primi quindici paesi dell'Unione*.

Olanda

Il sistema sanitario olandese promuove la partecipazione dei cittadini al coordinamento e all'organizzazione della sanità tramite diverse forme: la partecipazione a comitati

presenti negli ospedali, la consultazione di rappresentanti ed esperti da parte delle autorità sanitarie in specifiche materie. Il governo e la Dutch Patient/Consumer Federation hanno affermato che i bisogni e gli interessi dei pazienti dovrebbero divenire l'elemento centrale nell'organizzazione e nella gestione dei servizi sanitari. Il governo si è impegnato nella realizzazione di questo obiettivo.⁴⁷

Italia

La legge 833/1978 conteneva nette enunciazioni di principio riguardo alla partecipazione, ma esse non hanno avuto attuazione. Solo alcune limitatissime sperimentazioni furono tentate all'interno di qualche servizio socio-sanitario soprattutto in regioni del Centronord, al tempo dei consorzi socio-sanitari fra i comuni. Grande fu lo scarto fra le dichiarazioni di principio contenute nella legge e l'assenza di canali e meccanismi che permettessero di attuarne gli enunciati.

Il decreto legge 502/92 riprendeva il tema della partecipazione di tipo consultivo che non prevedeva un meccanismo di elezione dei rappresentanti, cooptati invece dalla «controparte», che riconosceva loro il diritto di presenza nelle strutture.

La legge 419/98 prevede fra i principi e i criteri che devono guidare i successivi decreti delegati e l'attività futura delle aziende sanitarie, la «partecipazione dei cittadini e degli operatori» alla programmazione e alla valutazione dei servizi sanitari.

L'articolo 12 della legge 229/99 contiene infine questa formula: «Per le finalità del presente articolo, le regioni prevedono forme di partecipazione delle organizzazioni dei cittadini e del volontariato impegnato nella tutela del diritto alla salute nelle attività relative alla programmazione, al controllo e alla valutazione dei servizi sanitari a livello regionale, aziendale e distrettuale».

Le carte dei servizi sono una opportunità per la partecipazione, perché sono contemporaneamente guida ai servizi e patto con i cittadini. La carta dei servizi è istituita per la prima volta in Italia dal DPCM 27/4/1994, ma è la legge 328/2000 che ne prevede l'adozione come requisito necessario all'accreditamento, fornendo così un impulso alla sua diffusione. Si tratta di uno strumento obbligatorio per chi eroga servizi. Nell'articolo 13, comma 2 si legge: «Nella carta dei servizi sociali sono definiti i criteri per l'accesso ai servizi, le modalità del relativo funzionamento, le condizioni per facilitarne le valutazioni da parte degli utenti e dei soggetti che rappresentano i loro diritti, nonché le procedure per assicurare la tutela degli utenti. Al fine di tutelare le posizioni soggettive e di rendere immediatamente esigibili i diritti soggettivi riconosciuti, la carta dei servizi sociali, fermo restando la tutela per via giurisdizionale, prevede per gli utenti la possibilità di attivare ricorsi nei confronti dei responsabili preposti alla gestione dei servizi».

La Conferenza dei servizi è prevista sia nell'articolo 14 del decreto legislativo 502/92 sia nelle carte dei servizi. Si tratta di un momento pubblico di incontro e di confronto tra l'amministrazione, gli operatori e le organizzazioni dei cittadini. Ha per oggetto la verifica dei rapporti tra azienda sanitaria e cittadini, la valutazione dei programmi realizzati, nonché la presentazione di iniziative future. Anche l'implementazione dei Piani di salute, che prevedono di basarsi ampiamente sulla partecipazione della comunità, ha introdotto uno strumento per il coinvolgimento dei cittadini. Gli enti locali sono stimolati a cercare e diversificare i collegamenti con i cittadini e a condividere, elaborare e attuare un Patto locale di solidarietà per la salute.⁴⁸⁻⁵⁰

La modifica dell'articolo 118 della Costituzione italiana – Titolo V – approvata all'interno della legge sul federalismo (il referendum confermativo si tenne nel 2001) inserisce un nuovo comma, il quarto, che così recita: «Stato, regioni, province, città metropolitane e comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale sulla base del principio di sussidiarietà». Alla luce di questa norma, è auspicabile che le attività che i cittadini svolgono di loro iniziativa per far funzionare meglio i servizi non solo non siano ostacolate, bensì favorite dalle autorità istituzionali di livello locale, regionale e nazionale.

Nel 2002 si realizzano i Piani di zona voluti dalla legge 328/2000 che riguarda i servizi sociali e anche i servizi sociosanitari. Si propongono come tentativo di pianificazione dei servizi che parte dal basso e coinvolge l'utente, ma si rivelano poco efficaci perché viziati da subalternità nei confronti degli enti istituzionali che li promuovono e li legittimano. Hanno un ruolo solo consultivo.

Le esperienze effettivamente condotte sono pochissime ed eterogenee da regione a regione e da azienda ad azienda.⁴⁸ Il ruolo dei rappresentanti, ove coinvolti, risulta essere troppo debole e non abbastanza legittimato: «Capita anche che l'azienda, quando coinvolge le associazioni e le legittima, tenda a usarle sempre di più come propri prolungamenti al fine di informare, divulgare, giustificare scelte».⁸

Anche i comitati etici locali rappresentano uno strumento efficace per aprire un dialogo e una collaborazione, soprattutto tra medici, cittadini e amministrazioni, su temi importanti, come per esempio le procedure e gli strumenti del consenso informato.

Sulla scorta delle indicazioni provenienti dalle norme sopra citate, in Italia si sono realizzate negli ultimi anni alcune significative esperienze di partecipazione alla progettazione, fornitura e valutazione di servizi sanitari. Dalle poche pubblicazioni disponibili, abbiamo tratto alcuni esempi di coinvolgimento degli utenti:

→ alcuni esempi di proficua partecipazione sono riportati nel primo numero della rivista *Salute e Società* del 2002, curato da L. Altieri che ha raccolto esperienze interessanti quali la costruzione partecipata della Carta dei servizi della Provincia autonoma di Trento, la progettazione dei Piani di salute in Emilia-Romagna, l'istituzione dei Comitati consultivi misti (CCM) presso l'Azienda USL Bologna Nord;⁸

- le organizzazioni di pazienti e *carer* italiane hanno partecipato a progetti nella cura e nella prevenzione dell'AIDS, proponendosi come interlocutori per le aziende sanitarie, gli organi politici, e le aziende farmaceutiche. LILA e Anlaid hanno progettato raccomandazioni e linee guida riguardanti la prevenzione, la cura e l'organizzazione dei servizi in materia di AIDS;^{50,51}
- il forum italiano Europadonna, movimento di lotta contro il tumore della mammella, insieme all'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri di Milano ha organizzato dal 1998 al 2002 un corso di formazione per le proprie attiviste. L'obiettivo era formare sui temi della ricerca clinica, sui comitati etici, sui processi di approvazione di nuovi farmaci; lo stesso forum ha organizzato una *consensus conference*;
- nel 2000 è nato il Laboratorio per il cittadino competente, progetto di coinvolgimento frutto della collaborazione tra CeVEAS (Centro per la valutazione dell'efficacia dell'assistenza sanitaria, Modena) e Comitato consultivo misto di Sassuolo (Emilia-Romagna). E' un gruppo di lavoro interdisciplinare con professionisti sanitari e cittadini, che ha l'obiettivo di favorire una corretta informazione sui temi della salute e sull'organizzazione dei servizi sanitari;⁵²
- il Laboratorio dei cittadini per la salute è un progetto della AUSL di Bologna nato nel 2000 che prevede la partecipazione di associazioni di pazienti e di volontariato sociale, di organizzazioni sindacali e dei pensionati, di medici di medicina generale e di operatori con diverse competenze. Promuove progetti su temi di salute che emergono dal confronto tra cittadini e operatori sanitari e organizza interventi di formazione e informazione;⁴⁰
- la Fondazione italiana per la leniterapia (File) ha organizzato nel 2002 a Firenze una conferenza di consenso cui hanno partecipato operatori, sanitari, organizzazioni di volontari e membri della società civile per arrivare a definire delle raccomandazioni sul tema della fine della vita e sui diritti dei morenti;⁵³
- il progetto di ricerca *PartecipaSalute* dell'Istituto Mario Negri di Milano ha l'obiettivo di costruire collaborazioni stabili tra mondo medico-scientifico e cittadini, pazienti, associazioni. Il sito del progetto (www.partecipasalute.it) contiene informazioni, approfondimenti, e riferimenti bibliografici sul tema della partecipazione degli utenti in sanità;
- il Programma nazionale per le linee guida (PNLG) ha organizzato nel 2005 un corso per utenti, *La partecipazione dei cittadini nelle scelte in sanità*, con l'obiettivo di «un coinvolgimento delle associazioni dei consumatori e dei pazienti nelle decisioni in ambito sanitario».

L'esperienza di Cittadinanzattiva

Cittadinanzattiva è una organizzazione non governativa fondata nel 1978, «movimento federativo democratico che opera nell'ambito della tutela dei diritti dei cittadini e della promozione della partecipazione civica». È presente su tutto il territorio nazionale con oltre 200 sedi. Per la tutela del diritto alla salute ha fondato, nel 1980, il Tribunale per i diritti del malato. Nel 2001, per confrontare le esperienze e rafforzare la collaborazione con le istituzioni nazionali ed europee ha istituito il Network Active Citizenship (ACN) con l'adesione di 70 organizzazioni civiche di 30 paesi membri o candidati dell'Unione Europea. Cittadinanzattiva attribuisce un valore strategico alla scelta di coinvolgere i cittadini nel produrre una propria valutazione, tecnicamente strutturata, sulla qualità dei servizi.

Le due esperienze di Cittadinanzattiva, riferite ai servizi sanitari, che hanno prodotto i più importanti sviluppi metodologici della valutazione civica (una forma innovativa di intervento dei cittadini nella società) sono Ospedale sicuro e Audit civico.

L'Audit civico consiste in un'analisi critica e sistematica dell'azione delle aziende sanitarie promossa dalle organizzazioni di cittadini. Complessivamente, dal 2000 al 2004 le aziende sanitarie che hanno utilizzato lo strumento dell'Audit civico sono 76, di cui 48 aziende sanitarie locali e 27 aziende ospedaliere, per un totale di 81 attività di audit. Nel corso delle attività di Audit civico sono stati osservati: 122 ospedali, 107 sedi di distretto sanitario, 111 poliambulatori sul territorio, 89 servizi di assistenza specialistica territoriali e semiresidenziali (Centri di salute mentale e Servizi per le tossicodipendenze). L'audit può essere considerato una forma, particolarmente strutturata, di analisi civica applicata alla valutazione dei servizi. Essa è il punto di arrivo di diversi metodi di valutazione, dalle più semplici azioni di monitoraggio alla verifica condotta sulla Carta europea dei diritti del malato. L'Audit civico è stato riconosciuto dal Dipartimento della funzione pubblica della Presidenza del Consiglio dei ministri come strumento per la valutazione dei servizi dal punto di vista dei cittadini.

Il coinvolgimento dei pazienti e dei cittadini in alcuni ambiti specifici

Linee guida

I pazienti e i cittadini possono contribuire validamente alla redazione di linee guida, partecipando allo sviluppo e alla scelta dei contenuti. Le linee guida progettate con il solo apporto di accademici e sanitari, senza la partecipazione dei pazienti, rischiano di essere lontane dalla realtà quotidiana, difficili da applicare nella pratica clinica, all'interno dei servizi sanitari. Al contrario, hanno maggiori possibilità di essere seguite se le persone a cui sono dirette sono coinvolte nello sviluppo e nell'implementazione.^{28,54,55}

Bastian osserva che all'interno del processo di stesura i rappresentanti dei pazienti/cittadini sono forti sostenitori dell'approccio *evidence-based*. Di fronte ad alcune posizioni rigidamente predeterminate da parte dei professionisti della sanità, è spesso il rappresentante non professionale a dire «prendiamo in considerazione la letteratura pubblicata per verificare se le nostre scelte tengono conto delle prove». Si sostiene che i pazienti siano incapaci di valutare l'opportunità di un comportamento o di una pratica efficace e doverosa, è vero invece che hanno un forte investimento emotivo, e d'altra parte anche i professionisti sono portatori di interessi soggettivi ed emozioni.⁵⁶

Il programma di sviluppo di linee guida in Australia prevede che si debbano incorporare «prospettive ed esperienze degli utenti» affinché sia possibile migliorare la pratica clinica, operare cambiamenti valutati dai consumatori e sensibili alle variazioni nelle preferenze degli utenti. I cittadini sono coinvolti a tutti i livelli, inclusi lo sviluppo delle metodologie e la selezione delle priorità e in ogni gruppo che sviluppa linee guida c'è almeno un rappresentante dei consumatori nominato dal Consumer Health Forum, una organizzazione nazionale di gruppi con interessi in campo sanitario. La progettazione prende avvio dalla revisione della letteratura sulle esperienze dei pazienti e, prima di essere definita, ogni linea guida viene sottoposta al giudizio della comunità. La partecipazione dà diritto a un compenso.^{56,57}

Anche nel Regno Unito ci sono numerose esperienze di coinvolgimento nella progettazione e nella implementazione di linee guida.²⁸

Gli studi di valutazione non riportano un entusiasmo unanime sul grado e sull'esito della partecipazione; anzi in qualche caso i pazienti hanno un ruolo passivo. Infatti, nonostante la partecipazione ai gruppi, i consumatori non riescono a influenzare le scelte e la linea guida è decisa dai sanitari, dai professionisti, dai politici. Insomma, la differenza di potere non consente un valido apporto dei cittadini e capita talvolta che non vi sia grande entusiasmo fra i cittadini per questa partecipazione.⁵⁸ Gli studiosi che hanno valutato gli interventi dei pazienti nello sviluppo di linee guida hanno sottolineato l'import-

tanza di assicurare che i cittadini siano davvero ascoltati: le linee guida devono fondarsi su rigorose analisi della letteratura, sull'analisi delle preferenze di medici e pazienti e su una ricerca di carattere economico.⁵⁵ Se costruite secondo questi criteri, possono validamente rappresentare una base per iniziative locali volte al miglioramento dei servizi sanitari. Infine diversi studi che hanno indagato la soddisfazione dei cittadini per il processo di coinvolgimento, rivelano che una preoccupazione costante dei cittadini è quella di essere informati sull'uso che viene fatto del loro lavoro.^{12,38,59}

Pratica clinica

Le priorità e le modalità di assistenza sono storicamente determinate dai sanitari e dalle autorità sanitarie. Molti studi mostrano, tuttavia, che pazienti, sanitari e autorità possono avere nozioni diverse dell'assistenza. Migliorare la pratica clinica rendendola più vicina ai bisogni dei pazienti è una sfida importante.

Diverse ricerche hanno cercato di esplorare le esperienze e le aspettative dei pazienti e dei cittadini attraverso questionari, interviste, *focus group*. I pazienti interpellati formulano richieste che qualche volta ribaltano il concetto tradizionale di assistenza, con priorità non ovvie: per esempio, al paziente è gradito un rapido intervento in caso di emergenza, ma ugualmente importanti sono aspetti come la riservatezza, la possibilità di partecipare a conferenze e congressi sulla propria patologia, o la spiegazione dello scopo di un test diagnostico.^{59,60}

Le ricerche sottolineano l'importanza della relazione medico-paziente, dell'informazione e del supporto, dell'accessibilità dei servizi e tali aspetti emergono da studi condotti sia in Europa sia negli Stati Uniti. Ci sono differenze sostanziali nelle opinioni dei pazienti di diversi paesi, riconducibili alle caratteristiche dei diversi sistemi sanitari (alcune prestazioni sono ovvie in alcuni paesi e non disponibili in altri) o delle diverse culture (esistono sistemi dove il rapporto medico-paziente è più paritario, altri in cui è più autoritario; o alcuni dove la prevenzione è più valorizzata e più presente nell'opinione pubblica, mentre in altri è posta in secondo piano).⁵⁹

Policy

La dimensione «politica» della partecipazione si ha quando i cittadini intervengono direttamente nelle scelte, discutono di standard, cercano di influenzare le discussioni sull'allocazione delle risorse, si esprimono sulle priorità, propongono nuovi servizi o interventi di miglioramento dei servizi, tentano di praticare forme di controllo o di rivendicazione o di contrattazione.⁸

Proprio la definizione delle priorità è un tema fondamentale in un periodo di crescita del divario fra una domanda di salute in rapida espansione e una restrizione delle capacità di presa in carico conseguenti alle crisi delle finanze pubbliche. Tale crisi non permette di immettere fra i servizi finanziati socialmente tutta l'innovazione tecnologica proposta dal mercato. Le esigenze economiche richiedono di definire priorità sanitarie e sociali di accesso che dovranno guidare il razionamento e l'allocazione delle risorse.^{61,62} Alcuni documenti governativi hanno auspicato la presenza dei cittadini nella definizione delle priorità e ci sono contributi in letteratura che trattano dei differenti metodi che potrebbero introdurre il consenso pubblico nelle decisioni sulle priorità dei servizi sanitari.^{11,63,64}

Particolarmente significativa è l'esperienza dell'Oregon, che da molti anni affronta il problema della carenza di risorse per la sanità attraverso una lista di priorità dei servizi e delle prestazioni sanitarie. L'Oregon Health Services Commission redige una lista di servizi e prestazioni sanitarie, ordinandoli per importanza, dal più essenziale a quello considerato meno importante. I criteri utilizzati per valutare un servizio, un trattamento, o una nuova tecnologia sono soprattutto le prove di efficacia e l'analisi costo-efficacia. La commissione è composta da undici membri: cinque medici, quattro rappresentanti dei consumatori, un infermiere del servizio pubblico e un operatore sociale. Si avvale di sottocomitati e di gruppi di esperti convocati per affrontare singole questioni.⁶⁸

In Svizzera, un'analisi empirica si è proposta di misurare l'opinione della popolazione locale sui temi della limitazione delle risorse destinate al funzionamento del sistema sanitario e della necessità di procedere alla definizione di priorità. L'indagine prevedeva la somministrazione di questionari alla popolazione generale, ad amministratori ospedalieri e a direttori sanitari cantonali. I risultati mettono in evidenza un consenso fra i tre soggetti interpellati sulle prestazioni sanitarie ritenute maggiormente prioritarie; l'opinione non concorda invece su altre questioni, per esempio sui criteri e sulle scelte implicite alla definizione di priorità.⁶²

Alcuni studi hanno dimostrato che il cittadino, se meglio informato, è in grado di esprimere preferenze diverse da quelle che avrebbe espresso se esposto all'informazione classica o alla pubblicità. Si rivela importante fornire ai pazienti informazioni precise su benefici, rischi e incertezze ai fini di permettere l'espressione di preferenze e inibire o ridurre l'induzione dei consensi da parte di chi ha interesse a ottenere alti tassi di partecipazione della popolazione a queste pratiche o tecnologie per acquisire o mantenere potere, prestigio, considerazione e remunerazione supplementari.⁶⁵⁻⁶⁷

Tuttavia, l'ambito della definizione di priorità risulta rientrare in minima parte nella disponibilità dei cittadini. Le ragioni dell'economia, della politica generale, entrano prepotentemente a condizionare queste decisioni che riguardano la destinazione di risorse e la definizione degli scopi generali della politica sanitaria. Le autorità politiche e sanitarie preposte alle decisioni si sono mostrate spesso riluttanti al coinvolgimento dei cit-

tadini. Alcune ricerche hanno indagato le percezioni e il grado di soddisfazione dei cittadini in Canada e negli Stati Uniti: riportano un vissuto di insufficiente informazione e chiarezza circa il ruolo e la rappresentatività dei pazienti che partecipavano al processo di definizione delle priorità.⁶⁸⁻⁷¹ Anche i pazienti possono essere riluttanti alla partecipazione: proprio «*reluctant rationer*» sono descritti da Lomas nel suo studio¹⁵ a causa del fatto che al paziente è chiesto di contribuire alla valutazione di costi-benefici, vantaggi economici a breve e a lungo termine, efficacia di interventi e altri fattori che sono spesso lontani dalla sua esperienza e competenza.^{63,72,73}

In uno studio canadese infine si sollecitavano alcuni cittadini a descrivere il loro ruolo nei comitati e a valutare il loro contributo personale: il risultato di tale partecipazione è discusso e criticato. In particolare, i partecipanti a questo studio lamentano che la loro presenza sia troppo limitata e saltuaria all'interno degli organi decisionali e che vi sia un forte pregiudizio delle autorità sanitarie nei loro confronti. Ritengono di essere percepiti come intrusi e di non avere condizionato in alcun modo le decisioni prese.⁶³

Patologie croniche e associazioni di pazienti

Un importante ruolo nel coinvolgimento dei pazienti in sanità è giocato dalle associazioni di pazienti. Particolarmente vivace è l'attività delle associazioni di pazienti con malattie croniche, la cui proporzione è in costante aumento. Vivendo a lungo con una malattia e imparando a gestirne le conseguenze, molte persone sviluppano un alto grado di capacità e buon senso.⁷⁴ Le persone che convivono con patologie croniche, chi se ne prende cura e le organizzazioni che li rappresentano possono contribuire allo sviluppo di *partnership* con gli operatori della sanità.

Queste organizzazioni sono aumentate negli ultimi anni e hanno spesso partecipato alla progettazione e organizzazione dei servizi.⁷⁵⁻⁷⁷

Sono accomunate dalla nascita come risposta a una malattia e dallo sviluppo in risposta ai successivi bisogni, anche se alcune sono piccole associazioni e altre hanno invece importanti risorse finanziarie e umane. I loro scopi sono:

- fornire informazioni e supporto ai membri e al pubblico;
- sensibilizzare amministratori e politici alle loro esigenze;
- mettere a fuoco eventuali carenze nei servizi;
- promuovere l'uso di particolari trattamenti e farmaci;
- attività di *advocacy* e di *lobbying* svolte a livello nazionale e internazionale per ottenere l'emanazione di norme e linee guida che tutelino i diritti dei pazienti e migliorino i servizi a loro destinati.

Molte organizzazioni ricevono soldi direttamente dalle aziende farmaceutiche e si ritrovano pertanto in una condizione di conflitto di interessi di cui occorre avere coscienza

e che deve essere resa trasparente.⁷⁸ Alcune organizzazioni che ricevono fondi dalle industrie farmaceutiche cercano di ridurre l'influenza del conflitto di interessi stabilendo regole chiare e adottando linee guida che assicurino trasparenza alle loro attività. Il contributo di queste organizzazioni è prezioso nello sviluppo e nella implementazione di buone pratiche, ma è certamente presente un problema di legame/controllo da parte delle industrie farmaceutiche nei confronti di molte associazioni.

Nel Regno Unito molte organizzazioni locali sono affiliate a organizzazioni nazionali, come il British Council of Organisation of Disabled People, People First e United Kingdom Advocacy Network. Sempre nel Regno Unito, 96 organizzazioni di pazienti sono raccolte nella Long-term Medical Conditions Alliance che opera per influenzare politiche e pratiche cliniche, cercando di collaborare con il servizio sanitario pubblico. Altre organizzazioni che hanno dato un grande contributo alla progettazione di servizi e alla redazione di linee guida sono la Depression Alliance e l'Arthritis Care. Quest'ultima coalizione, che fa parte della Lega europea contro i reumatismi che conta nel Regno Unito 59.000 membri e 622 gruppi, ha partecipato alla redazione di linee guida e ha assunto un ruolo crescente nella definizione delle politiche sanitarie.

L'Unione Europea sta organizzando alcune strutture «ombrello» che coinvolgono sia gruppi di pazienti sia cittadini. Esempi in questo senso sono lo European Patients' Forum, creato a Bruxelles nel 2003 dal piano congiunto di 12 associazioni di pazienti con più sedi in Europa, in risposta alla richiesta dell'Unione Europea di avere un corpo di organizzazioni da consultare sui principali temi di salute di interesse nel panorama europeo, e lo European Health Policy Forum, creato come strumento di consultazione e informazione per rendere chiare e operative le strategie europee in ambito sanitario.

Anche negli Stati Uniti vi sono organizzazioni di pazienti molto potenti che riescono a influire soprattutto sulle politiche sanitarie. La consultazione è un'abitudine consolidata pure in molti Paesi europei, mentre in Italia le consulte composte da laici e professionisti, che vengono interpellate presso gli organi centrali, sono pochissime e l'impatto del loro intervento sui servizi sanitari non è mai stato valutato.

Disturbi psichiatrici

L'idea che le persone con una diagnosi di malattia mentale possano dare il loro contributo alla realizzazione di servizi o più in generale alla società è recente e non sorprende quindi che finora sia poco recepita la possibilità del coinvolgimento di questi pazienti nella definizione, implementazione, e valutazione di linee guida, servizi e politiche.⁷⁹ Il loro contributo è accettato e richiesto da molti documenti programmatici, soprattutto nei paesi anglosassoni, ma non è sempre accettato dai medici e dalle autorità sanitarie. Se da una parte è valorizzata (sulla carta) l'esperienza di chi vive la malattia, dal-

l'altra è valutata negativamente la presenza di «non esperti» nelle fasi di programmazione, decisione e valutazione. Se la consultazione è una prassi consueta, la co-decisione nella adozione di linee guida e nella gestione del servizio, nella formazione e nella ricerca è un fenomeno piuttosto raro. Succede sempre, come sostiene Campbell, di invitare gli utenti e mai di essere invitati da loro.⁷⁹

Fin dal 1963 il *Community Mental Health Centers Act* coinvolgeva negli Stati Uniti i familiari dei pazienti e i membri della comunità nell'individuazione dei bisogni all'interno dei servizi psichiatrici.⁸⁰ I comitati che supervisionavano la formazione dei nuovi piani sanitari erano composti da accademici e da volontari membri di associazioni impegnate nella cura delle malattie psichiatriche, coloro insomma che si trovavano a tradurre le linee guida in pratica nei servizi di area locale. Oggi centinaia di gruppi «misti» sono impegnati nella pianificazione negli Stati Uniti.^{39,81}

Nel Regno Unito troviamo diverse esperienze di partecipazione alla definizione di obiettivi e all'organizzazione di servizi e trattamenti. Protagoniste di queste esperienze sono le associazioni di pazienti, divenute molto numerose negli ultimi anni. A livello locale sono organizzati *focus group* e forum cui partecipano pazienti, familiari, operatori dei servizi locali, rappresentanti del volontariato, infermieri e psicologi.⁸² Esistono solo pochi studi che valutano questi processi di partecipazione; rilevano comunque che le persone coinvolte nei servizi sono ricoverate meno spesso e migliorano la qualità della propria vita e che anche i pazienti più gravi possono, se formati, partecipare efficacemente all'organizzazione, fornitura e valutazione di servizi.¹⁶

Le iniziative citate non sono necessariamente collegate all'antipsichiatria né hanno avuto sempre come obiettivo quello di sviluppare delle interpretazioni alternative della sofferenza mentale da cui derivare nuovi modelli di azione terapeutica e vi confluiscono persone accomunate dall'esperienza della sofferenza mentale e dell'utilizzo di servizi psichiatrici.⁸³ Tuttavia, non sempre l'impatto di questi gruppi è valutato positivamente: alcuni progetti, che hanno coinvolto molte persone e si sono rivelati impegnativi per gli organizzatori e i partecipanti, hanno avuto un effetto molto limitato sulla natura e sulla direzione dei servizi.¹¹ Priorità diverse, di natura organizzativa e soprattutto economica, hanno fatto in modo che fossero evitate le proposte e le idee emerse. Il coinvolgimento del pubblico è certo molto più complesso di quanto la retorica politica voglia mostrare.

HIV/AIDS

Un aspetto particolare della risposta sociale e organizzativa all'AIDS è stato il coinvolgimento delle persone sieropositive che sono state protagoniste nello sviluppo di politiche e nella organizzazione di servizi. Fin dai primi anni dell'epidemia, le persone con HIV/AIDS si sono mobilitate per chiedere adeguate risposte ai loro bisogni. Negli anni

ottanta comunità di persone omosessuali colpite dalla malattia si sono occupate di prevenzione e supporto ai servizi sanitari.

Numerosi studi sottolineano l'importanza del coinvolgimento di persone con HIV/AIDS nei servizi sanitari, riportandone i vantaggi: *empowerment* delle persone coinvolte, servizi più efficienti e appropriati, cambiamenti sociali e politici, esempio positivo per persone che hanno altre malattie e si sono a loro volta mobilitate. Gli attivisti hanno una conoscenza della malattia, delle sue implicazioni, del regime clinico, alimentare, relazionale, che si è rivelata utile ed efficace per tenerla sotto controllo e sono da sempre validi interlocutori del personale medico e delle autorità politiche.

Partendo dall'esperienza delle prime associazioni di persone malate, nel 1983 nacque negli Stati Uniti la National Association of People With AIDS che si proponeva di operare per la cura e la difesa dei diritti delle persone sieropositive e malate. I suoi membri rivendicarono «il diritto e la responsabilità di essere protagonisti della loro esperienza con l'AIDS» e il *Manifest de Montréal*, presentato alla Conferenza internazionale sull'AIDS del 1989 sottolineò il diritto delle persone sieropositive al coinvolgimento nella cura e in tutte le forme di lotta alla malattia.⁸⁴

Le associazioni delle persone sieropositive e affette da AIDS sono attivamente impegnate in tutti i paesi del mondo e si occupano di elaborare raccomandazioni, linee guida, proposte politiche, partecipano alla ricerca clinica e sociologica che le riguarda e su molti fronti (stigma, accessibilità dei trattamenti, prevenzione) sono state importanti consulenti delle autorità sanitarie. In altri casi hanno contestato il sistema pubblico di assistenza e i servizi rivolti alle persone malate e hanno autonomamente organizzato servizi informativi e di consulenza alternativi al sistema pubblico.^{18,85}

Le associazioni hanno assunto un carattere transnazionale. Sono molto attente agli aspetti riguardanti l'accesso ai nuovi trattamenti e hanno spesso fatto sentire la loro voce proprio sull'accesso ai trattamenti e sulla organizzazione dei servizi. La loro partecipazione è considerata fondamentale e indispensabile da interlocutori politici e fornitori di servizi sanitari in alcuni paesi. Sono stabilmente integrate nell'attività decisionale dei servizi sanitari in Canada, Stati Uniti, Regno Unito, Australia, mentre sono consultate dalle autorità sanitarie in molti altri Paesi.^{18,51,86} Il movimento americano ha probabilmente fatto rispetto ad altri più progressi nel coinvolgimento, nonostante sia dedicata poca attenzione a questo fenomeno in letteratura.¹⁸

In Europa, lo EATG (European AIDS Treatment Group), nato come network sui trattamenti delle persone con HIV, si propone come interlocutore nei confronti di ricercatori e case farmaceutiche.

In Italia, le organizzazioni di persone sieropositive (LILA, Arché, ASA, Nadir, Anlaids) hanno partecipato attivamente alla redazione di linee guida insieme a professionisti sanitari e hanno contribuito grandemente alla loro diffusione e implementazione.

L'Italian Community Advisory Board (I-CAB), costituito da un gruppo di attivisti per

la lotta contro l'AIDS e parte dello European Community Advisory Board (E-CAB), ha l'obiettivo di supervisionare i protocolli clinici che le industrie farmaceutiche accettano di sottoporre al *board*, promuovere la buona pratica clinica e l'accesso paritetico alle sperimentazioni in Italia, rivedere i moduli di consenso informato degli studi di ricerca, ricevere informazioni sui risultati intermedi delle sperimentazioni in atto, interagire con soggetti istituzionali e promuovere protocolli di uso compassionevole e di accesso allargato ai farmaci. Alcune associazioni pubblicano materiali informativi divulgativi sui trattamenti destinati alle persone sieropositive.^{40,51}

Il processo di partecipazione ha incontrato anche alcune difficoltà in parte comuni ad altre patologie e in parte specifiche di questa patologia, per molto tempo connotata come appartenente a gruppi sociali particolari, motivo di stigma ed esclusione. Fare parte di organi consultivi o partecipare allo sviluppo di un servizio implica la dichiarazione della propria sieropositività o malattia e quindi la rivelazione di una diagnosi spesso nascosta per motivi di opportunità. Inoltre, l'AIDS è una malattia che a un certo punto può divenire debilitante, la condizione di salute fisica può condizionare la partecipazione a meeting, forum, conferenze.¹⁸

Le metodologie di partecipazione

La partecipazione assume forme diverse e varia secondo gli scopi, i cittadini coinvolti, il grado di partecipazione, le metodologie impiegate e il contesto.

Come avviene il coinvolgimento

Governi, autorità sanitarie ed enti di ricerca hanno utilizzato metodologie diverse per accogliere le idee e le preferenze dei pazienti/cittadini e consentire loro di partecipare alla gestione dei servizi sanitari. L'insieme degli approcci e delle metodologie è ampiamente descritto in letteratura.⁸⁷⁻⁹⁶

Arnstein suggerisce una valutazione del grado di coinvolgimento dei cittadini attraverso una «scala di partecipazione», dove i gradini rappresentano i livelli crescenti di partecipazione: dalla «non partecipazione» alla consultazione o collaborazione, fino al controllo da parte dei cittadini.⁹⁷

Abelson et al. distinguono i metodi di partecipazione utilizzati più frequentemente in ambito sanitario in metodi decisionali (*deliberative method*) e non decisionali (*non deliberative method*).⁹⁸ I primi coinvolgono i cittadini nella decisione con la partecipazione a un gruppo di discussione e alla successiva deliberazione. Tale processo ha il vantaggio di analizzare in profondità le questioni; però può coinvolgere solo un piccolo numero di soggetti. I *non deliberative method* sono invece metodi di partecipazione che prevedono la consultazione di pazienti e cittadini anche in gran numero, ma non li coinvolgono nella decisione.

I metodi decisionali

I metodi decisionali coinvolgono direttamente i cittadini nella decisione, con la partecipazione a un gruppo di discussione e alla successiva deliberazione. Questi metodi prevedono che persone con differente cultura, interessi e valori siano in grado di ascoltare, capire, potenzialmente persuadere altri, per arrivare infine a una decisione ragionata, informata, condivisa, senza ricorso a coercizione o a manipolazione. Naturalmente, le relazioni di potere fra i partecipanti sono centrali: l'eccessivo potere di alcuni partecipanti può infatti impedire il raggiungimento degli obiettivi.¹²

La *citizen jury*, oggetto di diversi studi consiste nella selezione di 12-24 partecipanti che si incontrano per più giorni e sono parte di una giuria chiamata a pronunciarsi su una questione, solitamente di politica sanitaria.^{88,99,100} Alla fine del processo decisionale il gruppo si scioglie. Le *citizen jury*, utilizzate negli Stati Uniti e in Germania dal 1970, hanno acquisito popolarità nel Regno Unito e in Nuova Zelanda durante gli anni novanta. Contro questo metodo, spesso utilizzato per dare un parere su un singolo caso, si sono espressi alcuni autori, per il rischio che queste giurie diano vita a processi som-

mari, dominati dall'aspetto emotivo e si rivelino strumento tutt'altro che democratico.¹⁰¹ I *citizens' panel* somigliano alle *citizen jury*, ma i gruppi hanno forma più duratura e prendono decisioni su questioni diverse o su diversi aspetti delle stesse questioni. Nei *citizens' panel* viene sistematicamente interpellato un campione statisticamente rappresentativo di residenti in un'area o di membri di una comunità.

Nelle *planning cell* le decisioni sono prese da un campione di 25 cittadini scelti casualmente che si incontrano molte volte e prendono una decisione che viene formulata in un rapporto. I risultati sono presentati all'ente committente, alla stampa e ai gruppi interessati.

Le *consensus conference* sono state introdotte per la prima volta in Danimarca. Coinvolgono cittadini con diversa cultura e formazione che sono chiamati a discutere questioni di natura tecnica e scientifica. Si sviluppano in due fasi: nella prima, piccoli gruppi di cittadini ed esperti si incontrano per analizzare alcune questioni. Ogni gruppo sviluppa sul tema in oggetto un documento, che viene presentato, nella seconda fase, a una giuria multidisciplinare composta da esperti, *media* e pubblico. La giuria arriva, sulla base dei documenti, a elaborare un documento finale. Si tratta di uno strumento utilizzato in medicina soprattutto per redigere raccomandazioni riguardanti la pratica clinica. Non nasce per coinvolgere i pazienti o i cittadini, ma in molti paesi la presenza di rappresentanti dei pazienti è obbligatoria.

Il *deliberative polling* tenta di incorporare un processo decisionale entro un tradizionale *opinion poll*. Sviluppato da James Fishkin nei primi anni novanta, combina la forza di una larga rappresentanza e di un campionamento casuale con l'opportunità di una discussione. Nel giro di due o tre giorni viene presa una decisione sulla base dell'indagine. Si tratta di una metodologia piuttosto costosa. I risultati che emergono nel corso di un *deliberative poll* sono opinioni individuali che vengono trasformate in decisioni di gruppo.

Il sistema sanitario del Regno Unito ha sperimentato diversi di questi metodi decisionali. E' interessante ricordare che il primo sistema utilizzato è stato l'indagine postale.^{69,101} Si tratta di un metodo tradizionale e popolare per ottenere informazioni da grandi quantità di persone, ma è limitato nella possibilità di comunicare efficacemente con i destinatari e ottenere opinioni in profondità su tematiche complesse. Questo metodo, con alcune varianti, è utilizzato anche in altri paesi, come Stati Uniti, Svezia, Olanda e Nuova Zelanda.^{87,98,103}

Nonostante siano state pubblicate numerose guide e raccomandazioni¹⁰⁴⁻¹⁰⁶ riguardanti le diverse metodologie di coinvolgimento, pochi sono i lavori che contengono valutazioni di esperienze.

Abelson identifica nella sua rassegna due elementi essenziali per la valutazione dei metodi decisionali: l'imparzialità e la competenza.⁶ L'imparzialità richiede un'equa distribuzione di opportunità, perché si possa agire in tutti gli aspetti del processo di partecipazione (agenda, definizione di regole procedurali, selezione delle informazioni e delle

competenze utili per il processo decisionale). La competenza si riferisce ai contenuti del processo decisionale: un appropriato bagaglio di conoscenze si raggiunge attraverso l'accesso alle informazioni e attraverso l'interpretazione delle informazioni. Naturalmente tutto il processo dovrebbe essere teso ad annullare le differenze di potere.⁹⁴

I metodi non decisionali

I *non deliberative method* sono metodi di partecipazione che prevedono la consultazione di pazienti e cittadini anche in gran numero, ma non li coinvolgono nella decisione. *Focus group*: su una particolare questione si tiene una singola discussione. I partecipanti sono scelti per rappresentare diversi interessi all'interno della comunità. I focus group sono stati molto utilizzati nel settore delle scelte di priorità.⁹¹

Consensus building exercise: il processo ha lo scopo di aiutare le persone a ottenere un consenso su una questione specifica.

Survey: un campione rappresentativo di cittadini è indagato attraverso interviste telefoniche o questionari.

Public hearing: si tiene un incontro pubblico e i cittadini interessati sono invitati a partecipare.

Open house: è un luogo pubblico dove i cittadini sono invitati a esprimersi su diverse questioni.

Citizen advisory committee: è un grande comitato che dovrebbe rappresentare l'intera comunità. E' un metodo utilizzato quando si vuole far partecipare il maggior numero di persone.

Community planning: è uno spazio di discussione con i cittadini per fare emergere la loro idea sui servizi.

Community meeting: sono riunioni regolari e frequenti dove sono rappresentati sia lo staff sia i pazienti. Main ha introdotto i *community meeting* in psichiatria.¹⁰⁷ In particolare incoraggiano la partecipazione nello scambio di informazioni, nell'assunzione di decisioni e nella soluzione di conflitti e aumentano l'autonomia dei pazienti attraverso la partecipazione e la responsabilità.

Visioning, solicitation of comment, referenda, structured value referendum: sono altre modalità meno utilizzate per consultare le comunità o i singoli.

Esistono anche forme non codificate di coinvolgimento, pur molto utilizzate: la partecipazione di cittadini/utenti ai lavori di una commissione locale, regionale o centrale, la presenza nel comitato direttivo di un ospedale, la presenza di un consulente nel gruppo che organizza e dirige un reparto. Queste ultime partecipazioni dovrebbero garantire una più effettiva partecipazione alle decisioni che riguardano la valutazione, la dislocazione, l'organizzazione di servizi, la costruzione di linee guida e la loro implementazione. Tuttavia, come sarà rilevato in seguito, non sempre ai cittadini è garantita una presenza significativa e la disparità rispetto ai professionisti è spesso evidente.

Metodi qualitativi e quantitativi

I metodi di ricerca qualitativa come le interviste individuali e i *focus group* possono essere utilizzati per raccogliere non solo preferenze, cioè idee su quello che dovrebbe succedere in un sistema sanitario, ma anche aspettative, bisogni, desideri, voleri, richieste e priorità. I pazienti esprimono giudizi di valore che non sono direttamente traducibili in termini di soddisfazione e i metodi qualitativi possono servire a esaminare questi aspetti più in profondità. Strumenti come i *focus group* generano per esempio un'interazione fra i partecipanti che possono discutere e arrivare a conclusioni che trascendono l'esperienza individuale. E' difficile per il singolo paziente decidere che cosa è importante in termini generali, dato il limite che spesso ha la sua esperienza, mentre il membro di una associazione che è informato e competente può esprimere in questo contesto molte idee e istanze.

I metodi *quantitativi* includono le indagini e i *consensus method*. Si possono raccogliere molti tipi di dati: si possono chiedere alle persone pareri tramite scale di gradimento o si possono sottoporre diverse alternative fra le quali scegliere. Non è semplice valutare l'efficacia di una metodologia di coinvolgimento dei pazienti/cittadini nel settore sanitario per molte ragioni, alcune delle quali riguardano le informazioni: quali informazioni sono disponibili? chi le presenta e come? chi seleziona i testimoni di una giuria? chi decide il loro ruolo?

Diverse questioni metodologiche sono state sollevate in relazione ai metodi utilizzati per coinvolgere gli utenti. Un primo problema riguarda le «opzioni» sulle quali i pazienti o i cittadini sono chiamati a esprimersi: limitare le scelte porterà a limitare il quadro delle preferenze. Inoltre, inevitabilmente, la scelta del metodo può influenzare i risultati della consultazione.¹⁰⁸

Molti studi hanno utilizzato questionari contenenti domande strutturate secondo una scala (*rating scale*). Alcuni questionari misurano sia le preferenze sia le esperienze e ricavano una valutazione da questi due fattori calcolando differenze o punteggi.^{109,110}

Effetti del coinvolgimento: benefici e criticità

L'Organizzazione mondiale della sanità nel 1990 ammetteva l'esistenza di un'incoerenza fra le politiche governative che generalmente sostengono la partecipazione comunitaria e i livelli operativi che hanno mostrato resistenze alla creazione di meccanismi efficaci di partecipazione.¹¹¹

L'analisi della letteratura riguardante il coinvolgimento dei cittadini nelle decisioni riporta spesso risultati deludenti: infatti la partecipazione a un gruppo di decisione non è sempre garanzia di una effettiva partecipazione alle decisioni da parte del paziente/cittadino.⁹⁴ Dietro alla dichiarazione di voler consultare la comunità, si possono nascondere processi

di manipolazione, chiare differenze culturali o di potere che mettono in soggezione, inibiscono e condizionano la possibilità di esprimersi liberamente o influiscono sulla decisione presa. Non si può nascondere infine il ruolo del conflitto di interesse che caratterizza il mondo dei servizi sanitari. La presenza di forti interessi economici condiziona (qualche volta pesantemente) l'opera di medici, associazioni di pazienti, autorità sanitarie.¹¹

Si possono così verificare alcune situazioni particolari:

- le iniziative di consultazione si traducono in esercizio di pubbliche relazioni da parte dei responsabili delle politiche e degli erogatori di servizi che hanno già preso le decisioni in esame;
- i metodi sono troppo legati alle preferenze di sanitari e amministratori;
- non c'è una reale volontà di tradurre le idee dei cittadini in atti concreti;
- l'asimmetria informativa condiziona il processo di coinvolgimento del cittadino;
- la consultazione dei cittadini si traduce in una dilatazione dei tempi di decisione;
- i risultati emersi non piacciono a chi ha commissionato la ricerca e vengono ignorati.

Spesso le autorità sanitarie non riconoscono il valore dell'ascolto e della risposta ai pazienti e non riconoscono che l'esperienza del paziente è fondamentale per migliorare un servizio o per fornire una prestazione nuova. A volte non serve fare compilare un questionario al cittadino, ma è necessario costruire un'alleanza, una forte *partnership* e comunicare efficacemente. Le proposte di cambiamento di un servizio dovrebbero fondarsi sulle valutazioni e sulle esperienze delle persone che utilizzano il servizio stesso o che potrebbero usarlo in futuro. Il coinvolgimento dei pazienti e della comunità rappresenta un elemento centrale per lo sviluppo di un servizio sanitario.

Coloro che si accingono a prendere decisioni che riguardano la salute si devono preoccupare di avere un dialogo costante con i pazienti/cittadini, con chi si occupa dell'assistenza e con la cittadinanza per migliorare e sviluppare servizi. Tale approccio richiede di conoscere le esperienze dei pazienti/cittadini, di verificare la rispondenza dei servizi ai loro effettivi bisogni, di sviluppare e incoraggiare il dialogo fra i pazienti/cittadini e i sanitari o i responsabili delle scelte politiche, di migliorare la qualità dei servizi forniti, di identificare strategie per andare incontro ai bisogni dei pazienti, di poter utilizzare le informazioni fornite dai pazienti traducendole in servizi.

Pochi studi sono randomizzati. Pochi risultati sono valutati in maniera indipendente. In più solo in rari casi vengono riportati gli effetti del coinvolgimento in termini di fornitura di servizi, qualità dell'assistenza, soddisfazione o salute dei pazienti.

Gli effetti del coinvolgimento dei pazienti sono d'altra parte complessi da valutare, perché la loro voce ha sempre un'efficacia minore rispetto a quella degli operatori sanitari e agli amministratori. Capita infatti a volte che le aspettative dei pazienti non siano realistiche e praticabili e che da parte di amministratori e sanitari si manifestino atteggiamenti di difesa del proprio potere.⁵⁹ Inoltre il coinvolgimento dei pazienti non è privo di costi e pochissimi studi³⁸ fanno riferimento all'impatto economico delle iniziative di

coinvolgimento. D'altra parte affinché queste iniziative possano avere seguito è necessario costruire un sistema non solo efficace, ma anche economicamente sostenibile.

Alcuni tentativi di valutazione delle esperienze ricorrono a interviste ai partecipanti^{17,94} o esaminano retrospettivamente le registrazioni delle riunioni.¹⁹

Una ricerca svolta negli Stati Uniti negli anni settanta analizzò le scelte effettuate in materia di progettazione di servizi da gruppi misti (esperti-cittadini/utenti) e le confrontò con le scelte effettuate da esperti.³⁹ L'autore traeva la conclusione che le scelte effettuate dai gruppi misti denotano una qualità inferiore rispetto alle altre. Lo stesso studio «corresse il tiro» distinguendo fra diversi consumatori: gli attivisti sono più informati, i familiari e gli esperti generano idee e soluzioni maggiormente accettabili. Le soluzioni degli attivisti appaiono più innovative, ma sono viste come non recepitibili da parte dei membri degli staff e degli amministratori.

Una ricerca svolta negli Stati Uniti nella metà degli anni ottanta chiedeva una valutazione dell'esperienza ad alcuni rappresentanti della comunità coinvolti in un progetto di partecipazione: dei 154 utenti che risposero alla ricerca, 116 (75%) dissero che il coinvolgimento dei pazienti aveva migliorato la qualità dei servizi sanitari e 71 (46%) che aveva migliorato la salute delle persone. In un altro studio, su 63 pazienti intervistati nel Regno Unito dopo che avevano partecipato a una iniziativa di coinvolgimento, 32 erano in grado di fornire dettagli su almeno un cambiamento prodotto dall'esperienza a cui avevano partecipato.

Alcuni incontri fra pazienti e staff, in merito all'assistenza al diabete in 17 centri a Stoccolma, hanno portato a 196 proposte per il miglioramento dei servizi. Diciotto mesi più tardi, il 70% delle proposte era stato sviluppato.

Molti studi riportano un vissuto positivo da parte dei pazienti che hanno partecipato a iniziative di coinvolgimento; i pazienti/cittadini hanno spesso raccolto con entusiasmo l'opportunità di partecipare a un processo di decisione e la loro autostima è cresciuta in seguito a questa esperienza.^{7,17,38} Un problema ricorrente è quello di relazioni difficili fra i pazienti e lo staff (7,112-114). Utenti preparati possono dare un valido contributo nella costruzione di progetti, linee guida e servizi, aiutando i *team* clinici nel pensare e organizzare i servizi.^{28,115} Il supporto necessario per la riuscita di un progetto è rappresentato anche dalla formazione e dal pagamento dei partecipanti non professionali. Lo studio comparativo di Simpson e House, riporta un miglioramento nella qualità della vita degli utenti della psichiatria che sono stati coinvolti in vari modi nella fornitura di servizi.¹⁹

Fra gli effetti più frequentemente riportati vi è la produzione di nuove forme di comunicazione per i pazienti. Altri cambiamenti riguardano lo sforzo di rendere i servizi più accessibili semplificandone le procedure, estendendo il tempo di accoglienza, migliorando la logistica e l'organizzazione, oltre che l'accesso per i disabili.^{7,116,117} Alcuni studi riportano un cambiamento nella cultura dell'organizzazione sanitaria dopo che i pazienti sono entrati a fare parte della macchina organizzativa.

I pazienti e i cittadini hanno a cuore soprattutto alcuni temi: umanità, competenza e

precisione, coinvolgimento del paziente nelle decisioni, e tempo per «prenderci cura». ⁴² Un effetto prodotto dalla partecipazione consiste nell'appropriarsi del senso della comunità, una sensazione di efficacia e di implicazione nel gruppo.

Alcuni ricercatori sostengono che il coinvolgimento dei pazienti è stato qualche volta utilizzato per trovare legittimazione a decisioni già prese, che sarebbero comunque prese con o senza l'assenso dei pazienti. ¹¹³ Crawford et al., nella loro rassegna, riportano anche una opinione secondo la quale la presenza di utenti non fa che rallentare i processi decisionali. ⁷

Ogni sforzo volto a migliorare la qualità delle cure è inutile se non riflette ciò che i pazienti vogliono dai servizi. Tuttavia, alcuni studiosi sostengono l'opportunità di stabilire metodi rigorosi per valutare la reale efficacia del processo di partecipazione. ⁵⁹

Importante è anche la traduzione delle istanze dei pazienti in pratiche cliniche, politiche e in progetti concreti che ne tengano conto. ^{24,117} E' infatti dimostrato che l'intervento pubblico ha cambiato alcune scelte nel sistema sanitario, ma non esistono prove sugli effetti riguardanti l'uso di servizi, la qualità della cura, o la salute dei pazienti. ⁷

E' auspicabile la costruzione di una banca dati dei progetti che hanno queste caratteristiche, che possa convogliare in un unico luogo dati che, pur non essendo comparabili, contribuiscono a fornire un quadro delle competenze presenti in questo campo e danno la possibilità di confronto per i soggetti coinvolti.

I gruppi marginali

La relazione fra le caratteristiche socio-demografiche e il processo di partecipazione è forte; la partecipazione è influenzata da regole burocratiche, pregiudizi, risorse limitate e regole organizzative.

Uno studio canadese, analizzando la partecipazione a 5 progetti di promozione della salute da parte di gruppi svantaggiati (persone con risorse economiche limitate, con disabilità, senza fissa dimora), rileva come questa partecipazione sia bassissima e di scarsa qualità, tanto da non incidere in alcun modo sul processo decisionale. Un altro studio, effettuato in Australia, ha coinvolto persone con disturbi psichiatrici e persone anziane. Entrambi i gruppi mostravano difficoltà nell'integrazione con lo staff professionale per motivi legati alla differenza di potere. ^{11,73,112,118}

La ricerca canadese di Abelson analizza il ruolo del contesto all'interno del processo di coinvolgimento di cittadini in un progetto locale. Emerge un differente «stile» di partecipazione fra persone appartenenti a contesti diversi (per esempio, fra persone appartenenti a un contesto urbano e persone appartenenti a un contesto rurale), un diverso approccio e coinvolgimento che condiziona il risultato qualitativo e quantitativo della partecipazione. ^{98,103}

Lo studio di Singer sostiene che il problema della partecipazione è risolvibile e che anche i partecipanti appartenenti a contesti marginali possono dare un valido contributo a progettazione e valutazione di servizi sanitari o linee guida, ma devono essere messi in grado di fornirlo grazie a una formazione adeguata. ^{70,113}

Conclusioni

La partecipazione è un processo attivo e quindi i partecipanti dovrebbero avere la possibilità di influenzare in maniera significativa le decisioni. Una reale partecipazione implica condivisione del potere di decisione. Perché vi sia un'influenza da parte del paziente/cittadino occorre che il livello di partecipazione sia alto, che il paziente/cittadino sia coinvolto nell'intero processo di decisione e non sia chiamato a dare un parere su un singolo passaggio, deciso e attuato da altri.

Il processo di consultazione non può prescindere da trasparenza e apertura nelle procedure di decisione.^{59,94} I servizi devono nascere dal contributo dei pazienti, ma questi ultimi devono avere fiducia nelle autorità e negli operatori. E' necessario che i pazienti non sottovalutino la complessità e l'incertezza che caratterizzano l'attività medico-sanitaria, preparandosi adeguatamente al coinvolgimento che intendono promuovere o al quale sono chiamati.

Inoltre uno strumento deve essere accettato dai pazienti e dallo staff. Lo scopo della ricerca deve essere chiaro e condiviso dallo staff, che può essere più propenso ad affrontare una valutazione effettuata con l'ausilio di uno strumento piuttosto che di un altro (il tasso di risposta di un'indagine riguardante la pratica clinica può raggiungere il 70% e oltre se è ben progettato, se è somministrato da persone capaci e se ai partecipanti è dato un riscontro nel giro di qualche settimana).¹⁶

Coinvolgere i pazienti e ascoltare il loro punto di vista può essere centrale per il miglioramento dei servizi sanitari. L'analisi della letteratura riporta ad alcuni temi considerati importanti perché il coinvolgimento dei pazienti sia proficuo: che vi sia tempo sufficiente per la consultazione, che non vi siano carenze di rappresentatività, che sia possibile raggiungere anche le fasce marginali della popolazione.

Spesso proprio dove sono presenti le disuguaglianze, e quindi dove ci sarebbe più bisogno di partecipazione, la partecipazione è debole e l'ascolto più difficile. A proposito dell'implementazione italiana dei Piani di salute, Stefanini sostiene che per ridurre le disuguaglianze e migliorare lo stato di salute occorre passare attraverso consapevolezza, competenza e democrazia diffuse.¹¹⁹

Perché le differenze socio-economiche non siano determinanti, escludendo alcuni gruppi di persone, è necessario uno studio accurato degli strumenti (formazione, presenza di facilitatori) che possono favorire l'inclusione di gruppi sociali marginali.^{73,86,98,118} Inoltre devono essere previsti programmi di formazione per offrire ai pazienti e ai cittadini coinvolti strumenti di conoscenza e autostima, conoscenza dei servizi e delle regole che li governano.^{16,120} Proprio l'ambito dei programmi di formazione è esplorato da una recentissima ricerca, svolta all'interno del progetto PartecipaSalute,⁴⁰ che fornisce una rassegna dei principali progetti di formazione destinati ai consumatori e ai pazienti.

I problemi rilevati da molte ricerche che hanno valutato l'efficacia del coinvolgimento¹²¹⁻¹²⁴ sono:

- carenza di risorse;
- conflitti di interesse di tipo professionale, scientifico, industriale, mediatico e politico;
- percezione di uno status diverso tra staff e cittadini;
- processo non chiaro e trasparente;
- comunicazione carente;
- asimmetria informativa che caratterizza il settore sanitario (fra cittadino e professionisti, professionisti e industria, politici e industria);
- mancanza di chiarezza sul concetto di partecipazione;
- interessi contrastanti tra staff e cittadini;
- incongruenza fra teoria e pratica;
- uso strumentale dei gruppi di cittadini da parte delle autorità sanitarie.

I cittadini si trovano talora in una situazione di svantaggio rispetto ai medici e agli amministratori, molti mancano di competenza, di abitudine a parlare in pubblico, denunciano timore reverenziale nei confronti dei professionisti. La sensazione di carenza di potere, denunciata in numerose ricerche può derivare da diversi fattori di carattere soggettivo e oggettivo, quali l'insicurezza economica, l'assenza di esperienza politica, il mancato accesso alle informazioni, l'assenza di sostegni economici, lo stress fisico o emotivo.^{94,113} Il senso di impotenza deriva in parte dall'appartenenza a gruppi stigmatizzati.

Non basta dunque invitare persone, bisogna creare le condizioni perché queste persone si sentano a loro agio, abbiano modo di formarsi e informarsi. Questo implica un dispendio di risorse forse superiore, ma garantisce un'effettiva presenza di tutte le tipologie di utenti, anche le più svantaggiate ed emarginate.

Raccomandazioni

Le indicazioni che emergono dalla letteratura (nella tabella a pagina 48 c'è una sintesi dei risultati) quando si vuole ottenere il coinvolgimento di pazienti/cittadini si possono dividere in due gruppi: le raccomandazioni generali e le raccomandazioni operative.

Raccomandazioni generali

Comunicazione

La comunicazione è un fattore centrale per ogni processo di partecipazione: è necessario comunicare chiaramente gli scopi della consultazione, le regole procedurali, la relazione fra la consultazione e le decisioni prese, l'uso che sarà fatto della consultazione, quanto le decisioni siano negoziabili e il grado di conoscenze necessario per poter partecipare in modo efficace alla consultazione.

Informazione

Il cittadino coinvolto può essere informato tramite diversi strumenti, dall'accesso a internet al *mailing* personalizzato, con particolare attenzione al fatto che l'informazione:

- deve essere condivisa fra lo staff di professionisti e il pubblico;
- deve contenere una dichiarazione esplicita dei conflitti di interesse da parte dei partecipanti a conferenze, *focus group* eccetera. I conflitti possono riguardare tutti i soggetti coinvolti nel processo di consultazione: politici, medici e altri professionisti, rappresentanti delle associazioni, altri cittadini;
- deve essere presentata con chiarezza, onestà e integrità, preferibilmente da parte di facilitatori neutrali;
- dovrebbe assicurare confidenza con la questione affrontata e costruire la confidenza necessaria per una collaborazione proficua (ridurre le incertezze);
- deve includere e valutare il punto di vista dei partecipanti alla consultazione;
- deve essere selezionata anche qualitativamente per fare chiarezza e non confusione nelle persone che non hanno dimestichezza con i temi trattati (il linguaggio e il lessico devono favorire l'accesso da parte di tutti i cittadini);
- deve essere presentata con fini trasparenti e non manipolativi, tali da corrompere il modo di vedere delle persone coinvolte;
- deve essere condivisa in modo paritario fra tutti i partecipanti e non negata o selezionata, per evitare che si crei uno scollamento con i professionisti.

L'informazione è potere e l'informazione di buona qualità gioca un ruolo cruciale.¹²⁵ Il livello di potere e di considerazione del pubblico è determinato dalle forme di trasmissione delle informazioni e dalla qualità delle informazioni stesse.

Documentazione

Predisporre un database che raccolga le esperienze nazionali e locali, registrandone le caratteristiche e le ricadute sul sistema sanitario nazionale, per non disperdere il patrimonio acquisito con i diversi progetti di partecipazione.

Ricerca

Ogni nuova esperienza di coinvolgimento dovrebbe tenere conto della letteratura pubblicata e delle esperienze di partecipazione svolte e valutate da altri, per applicare metodologie sperimentate e validate.

Raccomandazioni operative

Coinvolgere una rappresentanza significativa di cittadini

Nella selezione dei partecipanti occorre porre attenzione alle fasce marginali e deboli della popolazione. Tuttavia, anche se è stato fatto il tentativo di raccogliere un campione rappresentativo di partecipanti, può accadere che non vi siano pazienti disposti a partecipare. Ciò può essere dovuto alla particolare vulnerabilità dei pazienti, allo stato precario di salute o all'incapacità di portare avanti un impegno gravoso.

Coinvolgere le organizzazioni di pazienti

Bisogna anzitutto definire un eventuale rimborso spese (dare un vero e proprio compenso è pratica utilizzata soprattutto negli Stati Uniti) per i pazienti/cittadini coinvolti, essere chiari sulla scelta dei partecipanti (invitati o designati dalle organizzazioni di utenti). Occorre infine preoccuparsi della soluzione di eventuali conflitti fra i partecipanti al progetto, per esempio prevedendo la presenza di facilitatori.

Pianificare il lavoro

L'argomento della pianificazione è affrontato da numerosi autori, ma ritroviamo in Simpson et al.^{16,19} un metodo per passare dai principi alla pratica e coinvolgere i cittadini:

- stabilire gli obiettivi principali: attività, strumenti e risultati attesi;
- scegliere un meccanismo di coinvolgimento che miri a raggiungere questi obiettivi;
- identificare problemi e possibili soluzioni;
- monitorare il processo di coinvolgimento;
- valutare i risultati del progetto;
- informare i partecipanti del proseguimento del progetto e dei progetti futuri.

Tenere conto della disponibilità e distribuzione di risorse e delle questioni legali

Non bisogna per esempio trascurare tutte le questioni legate alla privacy.

Formare i cittadini/pazienti partecipanti

Devono essere previsti programmi di formazione per offrire ai pazienti e ai cittadini coinvolti strumenti di conoscenza e autostima, conoscenza dei servizi e delle regole che li governano.

Porre attenzione al contesto

Quando si pianificano queste attività è essenziale prima analizzare il contesto, se si tratta cioè di una realtà urbana o rurale, di un ospedale o un servizio sul territorio.

Porre attenzione alla metodologia di coinvolgimento

Non si può lasciare il processo di coinvolgimento dei pazienti/cittadini all'iniziativa del personale di un ospedale o di un servizio. Lo staff che deve collaborare con i cittadini e raccogliere le loro istanze ha bisogno di tempo, formazione e supporto adeguati per conoscere tutte le possibilità di coinvolgimento degli utenti, deve essere abituato al lavoro di équipe e al lavoro multidisciplinare. Molti gruppi di lavoro, organizzati per sovrintendere al processo di partecipazione, non sanno che cosa significhi coinvolgere i cittadini, e non hanno le capacità necessarie per sviluppare questionari, intervistare pazienti o analizzare dati. Tali abilità dovrebbero essere messe a disposizione degli operatori che vogliono intraprendere una esperienza di consultazione.