

INTRODUZIONE

La partecipazione dei pazienti fra engagement, managerialismo e pandemia

Leonardo Altieri*

Introduzione

Questo numero di “Salute e Società” riprende un tema da anni ampiamente dibattuto, quello della partecipazione dei pazienti in Sanità, ma a mio avviso, si distingue (e si apprezza) per almeno quattro motivi:

- alcuni saggi, in particolare i primi presentati qui di seguito, mettono in evidenza e affrontano la crescente complessità e problematicità, sempre più evidenti, del tema;
- gli altri saggi presentano esperienze (o, almeno, tentativi) di partecipazione che contribuiscono a ulteriori riflessioni sulla sua problematicità;
- in quasi tutti i saggi c'è una ricca e aggiornata bibliografia, soprattutto straniera, utile per approfondire la rilevanza delle questioni poste;
- si cominciano ad affrontare le ripercussioni della pandemia sulla partecipazione attiva dei cittadini; la pandemia, infatti, sembra avere non solo accentuato varie criticità, ma anche aggiunto nuovi fattori che coinvolgono la partecipazione (o la non-partecipazione) e che forniscono elementi di riflessione (pensiamo solo alle conseguenze dell'isolamento, di paure e fobie, dell'uso enormemente aumentato dei canali digitali e in particolare dei social che, se teoricamente dovrebbero dare spazio a posizioni diversificate e pluralistiche, in realtà, come sostengono recenti testimonianze di *whistleblower* che hanno operato in ruoli rilevanti dentro i social network, privilegiano ed amplificano soprattutto “certe” prese di posizione).

DOI 10.3280/SES2022-001001

*Università degli Studi di Bologna. leonardo.altieri@unibo.it

Salute e Società, XXI, 1/2022, ISSN 1723-9427, ISSN e 1972-4845

1. Complessità e problematicità della partecipazione in campo socio-sanitario

1.1. Verso un paziente esperto e partecipe?¹

Il saggio di Nicoletta Bosco e Valeria Cappellato mette in rilievo “luci e ombre del coinvolgimento attivo dei pazienti”. C’è un presupposto basilare: il problema delle “competenze” del paziente, su cui ci si interroga.

Occorre, inoltre, fare i conti con gli approcci consumeristi/neoliberisti, per cui il paziente sarebbe innanzitutto un “libero cliente”². Ma non è la (limitata) possibilità di scelta che fa del paziente un “cittadino” in pienezza di diritti (Altieri, Giarelli, Maturo, 2004). Qui è interessante la contrapposizione di due approcci: la *Logic of Choice* e la *Logic of Care*. O fra “sapere esperto” e “sapere profano”. O fra *patient engagement* e *patient activation*.

Soprattutto il coinvolgimento partecipativo viene proposto in un’ottica bi-relazionale, dove ambedue i soggetti, paziente e curante, apprendono.

1.2. Rappresentatività ed efficacia della partecipazione³

Serapioni, esperto del sistema sanitario brasiliano⁴, mette al centro i concetti di representativeness e effectiveness, in quanto dimensioni critiche della partecipazione. Con questa ottica fa un bilancio sui “*deliberative mini-publics*”, cioè le pratiche partecipative come le giurie di cittadini, le conferenze di consenso, i sondaggi deliberativi, le assemblee degli utenti, ecc.

Oggi occorre fare i conti con il crescente “deficit democratico” dei SS, dopo i processi che hanno incrementato concorrenza e privatizzazione.

¹ Bosco N., Cappellato V., *Putting Patients first? Luci ed ombre del coinvolgimento attivo dei pazienti nel processo di cura*.

² Ricordo qui che Achille Ardigò, uno dei maestri sul tema della partecipazione dei cittadini, nelle migliaia di pagine di inediti su cui ho lavorato, non una sola volta usa, in termini positivi, la parola “cliente”. Perché per Ardigò solo il “cittadino” ha una pienezza di diritti e di potenziale autonomia, non certo il “cliente” (Altieri, 2015).

³ Serapioni M., *Rappresentatività ed effettività: due dimensioni critiche della partecipazione nei sistemi sanitari. Una revisione della letteratura*.

⁴ Con cui abbiamo collaborato più volte in passato, anche per comparazioni fra la partecipazione in Italia e in Brasile, cfr. Cipolla, Giarelli, Altieri (2002).

Inoltre, l'attivizzazione (non rappresentativa) di cittadini potrebbe contribuire ad aumentare le disuguaglianze di salute, a danno dei gruppi sociali più vulnerabili che hanno meno possibilità di partecipare e di essere ascoltati.

La proposta allora è di seguire le direttive e la metodologia della *Scoping Review* che intende mappare i concetti chiave di un'area di ricerca, le principali fonti ed i dati disponibili. Chiedendosi innanzitutto chi sono i portavoce effettivi degli utenti e di chi fanno il gioco. Ma occorre interrogarsi anche sull'efficacia (*effectiveness*) delle pratiche partecipative.

1.3. Gli attuali limiti della partecipazione in sanità in Italia e le sfide della pandemia⁵

Il terzo saggio che si pone consistenti problemi di inquadramento anche teorico è quello di Cervia, Giarelli e Lombi, con un'indagine sulle esperienze di diverse regioni italiane.

Le riflessioni degli autori fanno riferimento al «modello di partecipazione di tipo consultivo, cooptativo, presenzialista e autolegittimato» (Altieri, 2004), comparandolo con quanto emerge dalle indagini. Non si è sviluppato un modello “contrattualistico/negoziato”, che avrebbe dovuto essere fondato su una crescente autonomia del sistema di rappresentanza (Altieri, 2009).

Il saggio analizza gli aspetti comuni alle regioni indagate e si sofferma su sperimentazioni invece diversificate. Individua poi vari tentativi di sviluppare maggiore partecipazione, con le relative difficoltà.

Il Covid come ha inciso sui processi partecipativi? Ha evidenziato nuove vulnerabilità e ha spinto gli organismi partecipativi a sviluppare il proprio ruolo, prima informativo e poi di advocacy. Il saggio affronta quindi le “sfide” recenti della partecipazione a livello regionale. Si propone un sistema di “Valutazione Partecipata della Performance”, dove alle associazioni di cittadinanza sia garantito un pieno coinvolgimento (Giarelli, Vicarelli, 2020).

⁵ Cervia S., Giarelli G., Lombi L., *Per un modello di partnership multilivello: un progetto di Ricerca-Azione Partecipata (PAR) nell'ambito del SSR Toscano.*

2. Esperienze di *patient engagement* in vari campi sanitari

2.1. Fra “*engagement*” e “*shared doctoring*” (il caso dei pazienti diabetici)⁶

Ardissonne parte svolgendo una critica sull’uso eccessivo e indeterminato del concetto di “*engagement*”, che, alla fine, fallisce nel cercare di cogliere in modo esplicativo la relazione medico/paziente. Tale relazione non è fissa, ma mutabile, dipendente da vari fattori. Anche la “centralità del paziente” è fuorviante: oggi infatti non c’è un centro nella relazione, ma piuttosto un equilibrio, un bilanciamento.

Ardissonne passa poi ad indagare un campo specifico, in cui si esplica in modo originale tale relazione: il caso del Diabete Tipo (T1D), dove la cura giornaliera ricade sulle spalle del paziente, richiedendo un suo intenso self-management.

Qui si introduce l’interessante concetto di “*shared doctoring*”! E viene presentata una ricerca svolta in Emilia-Romagna. Le riflessioni conclusive mostrano le ambivalenze connesse al management della cura. Quale figura è al centro della relazione? O si tratta piuttosto di scenari oscillanti sull’uno o sull’altro dei due soggetti? Ecco che il generico concetto di *engagement* viene arricchito da quello di “*shared doctoring*”.

2.2. La voce dei pazienti nelle raccolte dati in oncologia⁷

In oncologia si stanno sperimentando processi partecipativi innovativi. Il saggio di Lombi *et al* mette a fuoco le metodologie usate che prevedono sia approcci quantitativi che qualitativi: i *Patient Reported Outcomes* (PROs) e i *Patient Reported Experience* (PREs). In particolare, i secondi permettono di utilizzare le tecnologie informatiche per raccogliere, condividere e analizzare sia i dati sanitari, sia la “voce dei pazienti”.

L’utilizzo di un’apposita app interattiva ha facilitato la partecipazione reciproca (“*mutual participation*”) di pazienti e personale sanitario, in una sorta di rapporto dialogico.

⁶ Ardissonne A., *Dall’empowerment al co-engagement nelle patologie croniche: verso la concretizzazione di un modello partecipativo in sanità.*

⁷ Lombi L. *et al.*, *Patients Voices: l’esperienza partecipativa dei cittadini-pazienti attraverso l’implementazione dei Patient Reported Outcomes nella presa in carico del paziente oncologico.*

Si tratta quindi di introdurre nella cartella sanitaria elettronica dei pazienti oncologici “*the patient voices*” relative al loro vissuto. Il saggio illustra questo progetto innovativo e ne spiega la metodologia, soprattutto dando spazio alla vita quotidiana e relazionale dei pazienti.

I risultati mostrano anche interessanti convergenze e divergenze fra malati e medici.

2.3. *Pazienti psichiatrici e co-produzione di un servizio per l'integrazione sociale*⁸

L'ipotesi da cui partono Balenzano, Moro e Maffei è che le difficoltà dei pazienti psichiatrici non sono legate solo alla pervasività dei sintomi, ma anche all'impatto che lo stigma associato alla malattia mentale ha su partecipazione ed empowerment.

Il saggio mette al centro una serie di riflessioni su un'esperienza originale: “Una Teca per tutti”, per analizzare se e come la partecipazione attiva dei pazienti possa attuarsi nell'ambito di un modello terapeutico-riabilitativo recovery-oriented.

La sperimentazione punta su interventi socio-educativi realizzati nei contesti di vita quotidiana, per permettere alla persona portatrice del disagio di integrarsi nel tessuto comunitario.

Gli autori si sono ispirati all'approccio valutativo di Lincoln e Guba (1985), usando la “narrazione” dell'esperienza dei partecipanti come fonte primaria.

Le relazioni analizzate vengono collocate nella dimensione “intermedia” della partecipazione, che interessa le reti familiari e sociali dei pazienti coinvolti (Altieri, 2002).

3. Indagini in campi e territori nuovi per la partecipazione dei pazienti

3.1. *Patient engagement e aziende farmaceutiche*⁹

Questo saggio indaga su prime esperienze in un campo nuovo per la partecipazione, quello della ricerca sanitaria e, soprattutto, farmaceutica.

⁸ Balenzano C., Moro G., Maffei V., *I destinatari protagonisti: la partecipazione di pazienti psichiatrici nella co-produzione di un servizio per l'integrazione sociale.*

⁹ Moretti V., Sacchetti F., *Patient engagement in health related research.*

Oggi esistono organizzazioni specifiche che lavorano attivamente per la sperimentazione di pratiche e spazi per i pazienti all'interno degli istituti di ricerca scientifica, che consentano loro di contribuire allo sviluppo del ciclo di vita di un prodotto medico.

Qual è la situazione italiana in proposito? Il coinvolgimento dei pazienti nella ricerca è nella sua fase iniziale, frammentato in piccole attività e progetti locali.

Il lavoro di Moretti e Sacchetti si basa sulla revisione della letteratura e su una ricerca sul campo. E si concentra sulle relazioni fra tre soggetti/stakeholder: 1) pazienti (e loro associazioni); 2) organismi di regolamentazione; 3) aziende biotecnologiche.

Dalle interviste e dalle riflessioni conseguenti emergono complesse problematiche. Gli autori ci presentano alcune pratiche positive, soprattutto quelle delle aziende Red Biotech, che stanno cercando di sviluppare una nuova prospettiva organizzativa e aziendale basata sulla *patient centricity*, piuttosto che sulla malattia.

3.2. *Pandemia, caregiver e digital health in aree marginali (il caso Val Camonica)*¹⁰

Il saggio di Morelli, Barello e Graffigna si stacca dagli altri perché analizza l'impatto fra pandemia e *caregiving* in un contesto socio-territoriale marginale e lontano dai centri sanitari.

L'ipotesi su cui si basa l'esperienza qui analizzata è che «the use of telehealth support has been argued to be a successful way to train caregivers». Questa sperimentazione originale è stata condotta in Val Camonica fra il 2018 e il 2020. E ha incontrato la sfida del covid sopraggiunto in corso d'opera. Che incrementa bisogni e ne crea di nuovi.

Il *Digital Health intervention* aiuta i caregiver senza costringerli a abbandonare i pazienti. Di qui il suo (relativo) successo. Che ha anche limiti.

Il Progetto *Place 4 Carer*, qui presentato, si basa su un'idea di partecipazione attiva fondata sulla comunità, per individuare nuovi modi di intervento e di supporto. Il saggio cerca di individuare problematiche aperte e risposte possibili, per un bilancio di questa originale esperienza. Che, in particolare, ha aggregato caregiver in meeting narrativi ed empatici intitolati: “*Trame: Tradizioni e Memorie*”.

¹⁰ Morelli, N., *Partecipazione ed engagement dei caregivers informali in contesti rurali: la ricerca partecipata Place 4 Carers*.

Qualche riflessione finale

Possiamo aggiungere varie altre tematiche che suscitano forte interesse in tempi di pandemia e di partecipazione con problematiche nuove (SISS, 2021; Altieri, Dallatana, 2021). La capacità di rispondere alla paura (Prosperi, 2021), alle crisi psicologiche individuali e collettive (Sanfelici, Mordegli, 2020), è un aspetto importante che si aggiunge alle problematiche medico-sanitarie ed economiche. Appare fondamentale costruire la fiducia, come elemento strutturale per una partecipazione effettiva, per il funzionamento dinamico dei sistemi sociali e come condizione di sopravvivenza (Luhmann, 2002).

Nel campo della comunicazione sembra esserci stato un vero e proprio salto di qualità. Si è preso consapevolezza che l'innovazione digitale è basilare per la governance e la partecipazione. La pandemia, da questo punto di vista, è stata un acceleratore di processi organizzativi già in corso o della necessità di ridisegnarli.

Questa sfida riguarda in particolare i sociologi ed è già stata raccolta in pubblicazioni recenti (Giarelli, Vicarelli, 2020). La vicenda pandemica dovrebbe stimolare approfondite riflessioni, in particolare sul rapporto fra sociologia (soprattutto sociologia applicata), da un lato, e politica ed etica, dall'altro (Altieri, 2020). Infatti, dovremmo riflettere sugli eventi di questi mesi e valutare le risposte da molteplici punti di vista, in particolare ripensare, valorizzare e anche ricostruire le reti sociali, oggi colpite duramente (Minardi, 2020), in particolare quelle che coinvolgono soggetti fragili (Callegari, 2020; Malaguzzi, 2020).

Bibliografia

- Altieri L. (2002). Ascolto e partecipazione dei cittadini in sanità: dimensioni, modelli, prospettive, problemi. *Salute e Società*, 1, 2: 9-21.
- Altieri L. (2004). La partecipazione alla salute. In: Cipolla C., a cura di, *Manuale di sociologia sanitaria, vol. I. Teoria*. Milano: FrancoAngeli.
- Altieri L. (2009). *Valutazione e partecipazione. Metodologia per una ricerca interattiva e negoziale*. Milano: FrancoAngeli.
- Altieri L. (2015). Partecipazione civica, decentramento, globalizzazione. In: Cipolla C., Moruzzi M., a cura di, *Achille Ardigò nei suoi scritti inediti*. Milano: FrancoAngeli.

- Altieri L. (2020) Recensione a Harry Perlstadt “Che cosa è la Sociologia Applicata?”. Testo disponibile al sito: <https://www.sociologiadellasalute.it/2020/03/18/recensione-a-che-cose-la-sociologia-applicata-di-l-altieri/> (18/3/2020).
- Altieri L., Dallatana F., (2021). Covid e lavoro sociale. Esperienze in Emilia-Romagna. *Salute e Società*, 20, 2: 123-138. DOI: 10.3280/SES2021-002009
- Altieri L., Giarelli G., Maturo A. (2004). Participation and quality evaluation from the point of view of citizen: Theories and tools. *Salute e Società*, 3, 3: 183- 211.
- Callegari L. (2020). *Anziani e disabili: come li tuteliamo durante e dopo di noi?* Testo disponibile al sito: <https://sociologiaclinica.it/memorie-di-pandemia> (17/1/2021).
- Cipolla C., Giarelli G., Altieri L., a cura di (2002). *Valutare la qualità in sanità. Approcci, metodologie e strumenti*. Milano: FrancoAngeli.
- Giarelli G., Vicarelli G., a cura di (2020). *Libro Bianco. Il Servizio Sanitario Nazionale e la pandemia da Covid-19. Problemi e proposte*. Milano: FrancoAngeli.
- Lincoln Y.S., Guba E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills: Sage Publications.
- Luhmann N. (2002). *La fiducia*. Bologna: Il Mulino.
- Malaguzzi L. (2020). *Partecipazione e gestione sociale*. Reggio Emilia: Reggio Children Taccuini, IV, e-book.
- Minardi E. (2020). *Per rispondere alla crisi una risposta l'abbiamo: costruire reti sociali*. Testo disponibile al sito: <https://sociologiaclinica.it/memorie-di-pandemia> (17/11/2021).
- Prosperi A. (2021). *Tremare è umano. Una breve storia della paura*. Milano: Solferino.
- Sanfelici M., Mordegli S. (2020). Per una nuova cultura dell'emergenza: ruolo e funzioni del servizio sociale in situazioni di crisi personali e collettive. *Autonomie Locali e Servizi Sociali*, 1: 213-226.
- SISS (Società Italiana di Sociologia della Salute) (2021). Le fragilità sociali al tempo del Covid-19: le persone e i servizi. *Salute e Società*, 20, 2: 1-237.