



Costruire un'alleanza strategica tra associazioni di pazienti & cittadini
e comunità medico scientifica

Programma di formazione al dibattito su ricerca e salute pubblica per rappresentanti di cittadini e pazienti

**Rapporto sulla giornata di studio a cura di
P. Mosconi, C. Colombo, R. Satolli, A. Liberati**

All'incontro, svoltosi il 21 marzo 2005 presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, erano presenti rappresentanti di:

- **associazioni di cittadini** – Giulia Candiani, Anna Orrù, Alessio Terzi, **e di pazienti** – Alessandra Cerioli, Renzo De Grandi, Claude Fusco, Carlo Hanau, Pierluigi Pennati, Silvana Simi, Grazia Soldan
- **AUSL o enti istituzionali** Monica Daglio, Danilo Di Diodoro, Giacomo Galletti
- **comitati etici** Isabella Bonacini, Rosita Orlandi, Luisa Savoldi, Adele Zuccolini
- **medici di medicina generale** Vittorio Caimi, Paolo Longoni
- **ricercatori e clinici** Giovanni Apolone, Maria Grazia Celani, Antonio Clavenna, Gianfranco Domenighetti, Gaia Marsico, Luigi Naldi, Alessandro Nobili, Arrigo Schieppati
- **gruppo proponente di PartecipaSalute** Paola Mosconi, Cinzia Colombo, Eugenio Santoro, Vanna Pistotti, Alessandro Liberati, Lorenzo Moja, Ivan Moschetti, Roberto Satolli, Sergio Cima.

L'incontro si è aperto con una breve presentazione dei partecipanti e una relazione sui risultati e gli sviluppi del progetto Partecipasalute. In seguito è stata presentata una rassegna di esperienze internazionali e italiane di coinvolgimento di cittadini e pazienti in ambito sanitario e di programmi di formazione per membri di associazioni di cittadini e pazienti (in corso di pubblicazione). A partire da queste esperienze sono state formulate sei domande per guidare la discussione della giornata:

- 1. RAZIONALE** Organizzare un programma di formazione su temi della ricerca e della salute pubblica direttamente rivolto a membri di associazioni di cittadini e pazienti è un obiettivo perseguibile e praticabile?
- 2. CHI COINVOLGERE** Il programma di formazione deve centrarsi sul coinvolgimento di rappresentanti di cittadini, di pazienti o entrambi? Gli strumenti e le modalità di coinvolgimento e formazione dovrebbero essere differenti?
- 3. QUALI RICADUTE** Come progettare questo programma di formazione per rappresentanti di cittadini e pazienti in modo da aumentare la possibilità che abbia una ricaduta sulle decisioni sanitarie singole e collettive? Quali collegamenti/collaborazioni con le istituzioni, il mondo scientifico e le società scientifiche sono più utili e praticabili a questo scopo? Quali vie si possono percorrere concretamente per aprire una collaborazione stabile con le istituzioni, a livello locale o regionale o nazionale?
- 4. FORMATORI** Come progettare un programma di formazione che corrisponda il più possibile al modello di "incontro tra esperti" nel quale ciascuno sia coinvolto nella figura di docente e discente? Su quali tematiche i rappresentanti di cittadini e di pazienti possono essere coinvolti come formatori?

5. QUALI ARGOMENTI Quali argomenti affrontare nel percorso formativo: i diritti, la ricerca scientifica, l'assistenza e la cura, la politica sanitaria?

6. MODALITA' OPERATIVE Con quali modalità organizzare il programma di formazione: lezioni frontali, gruppi di lavoro, incontri residenziali, formazione a distanza?

Nella discussione successiva alla presentazione delle domande sono intervenuti praticamente tutti i presenti alla riunione. Alcuni membri di associazioni di pazienti hanno presentato le proprie esperienze e attività e la storia delle relative organizzazioni (Psocare, Associazione vitiligine, I CAB, Sindrome di moebius, FISH). Tutti hanno dimostrato interesse per il processo di empowerment anche se partendo da esperienze e aspettative differenti tra loro. In particolare è emerso chiaro come l'esperienza di malattia abbia portato alla necessità di creare associazioni di pazienti che hanno investito per una crescita culturale in ambito medico e per partecipare in modo attivo ad attività di ricerca e assistenza. E' stato sottolineato quanto il percorso per una partecipazione alla pari sia ancora difficile per svariati motivi, tra i quali, oltre a una preparazione spesso inadeguata dei rappresentanti delle associazioni sui temi di medicina e sanità, la resistenza di molti medici al confronto e una forte pressione da parte del mercato della salute.

Relativamente al rationale del corso sono state poste due obiezioni:

- in un periodo in cui la sanità si confronta con i problemi di sostenibilità economica un gruppo interdisciplinare in cui sono presenti medici, responsabili di strutture sanitarie (che devono decidere come utilizzare i finanziamenti disponibili), rappresentanti di cittadini e pazienti rischia di far nascere conflitti dovuti a esigenze, richieste e aspettative contrastanti rispetto agli obiettivi della sanità
- affinché l'intervento di formazione sia efficace e abbia un effetto diffuso bisogna porsi il problema di come coinvolgere chi non partecipa direttamente al corso (ad esempio cosa fare per chi non fa parte del gruppo e ricava le sue informazioni attraverso i *mass media*). A questo proposito il sito PartecipaSalute può svolgere una importante funzione diventando un contenitore di esperienze e di strumenti orientativi per cittadini e pazienti.

Molti dei presenti hanno inoltre sottolineato l'opportunità di organizzare due programmi formativi differenti per rappresentanze di cittadini e rappresentanze di pazienti con argomenti e percorsi diversi. I membri di associazioni di pazienti, oggettivamente malati, hanno infatti obiettivi specifici (ad esempio diagnosi, trattamento, assistenza) verso cui mirare l'eventuale programma formativo, mentre i membri di associazioni di cittadini, soggettivamente sani, hanno altri interessi per un programma formativo, ad esempio: diritti, partecipazione, incertezza della medica, l'accesso consapevole ai consumi e alle offerte sanitarie. Secondo altri presenti la contrapposizione cittadino e paziente è una falsa antinomia: tutti siamo cittadini, tutti siamo stati o saremo pazienti; quindi vanno forniti gli strumenti critici per diventare cittadini competenti in ogni decisione riguardante la salute. E' una questione di "cittadinanza attiva" in senso ampio. In tal senso il programma formativo non va necessariamente diviso, se non momentaneamente per motivi strumentali.

Dalla discussione è emersa la necessità che gli stessi medici e ricercatori imparino a coinvolgere il paziente e siano formati a loro volta a confrontarsi con i pazienti. C'è la necessità di formare una massa critica cosciente: non vanno fatti diventare i pazienti esperti di metodologia della ricerca, ma bisogna in primo luogo far passare il tema dell'incertezza in medicina, dei falsi positivi e falsi negativi, del rapporto rischio-beneficio.

Dall'indagine sulle federazioni svolta nell'ambito del progetto è emersa la progressiva emancipazione delle associazioni dal mondo medico (lenta e con differenze di luogo-regione-patologia), con il passaggio da attività di assistenza a attività di lobby. Questo percorso si è comunque fermato alle soglie della scienza: tutte le associazioni riconoscono nell'esperto un riferimento privilegiato per trarre informazioni. Partendo da questa considerazione è stato notato come la contrapposizione paziente/esperto – il paziente non deve diventare esperto perché non è il suo ruolo e diventando esperto non rappresenta più il punto di vista dei pazienti– sia un problema

mal posto. In questo senso i pazienti non devono diventare ‘esperti di’ contenuti (‘medici’), ma acquisire strumenti critici per valutare l’esperto e ciò che dice, ponendosi in modo critico di fronte a ciò che viene detto/proposto. Il corso dovrebbe essere un incontro tra esperti (di aspetti e argomenti diversi), dove tutti formano e sono formati. Nella stessa indagine sulle federazioni alla domanda su esigenze formative delle associazioni spesso non veniva data risposta, oppure venivano menzionate esigenze legate ad aspetti specifici della malattia. Anche alla luce di questo una proposta emersa nella discussione è di lavorare affinché l’esigenza di formazione dei rappresentanti venga percepita in modo diffuso tra le associazioni di pazienti e tra i medici e ricercatori.

La discussione della mattina si è conclusa lasciando aperte alcune questioni: reale esigenza formativa da parte dei cittadini/pazienti e rappresentanti; a chi rivolgere eventualmente il corso, su quali argomenti. E’ comunque emersa l’importanza di fornire strumenti critici a rappresentanze di cittadini e pazienti per stimolare un sano scetticismo; in questa direzione si è ritenuto importante mostrare che la medicina non è una scienza esatta, portando alla luce l’incertezza che la costituisce.

Durante la mattinata è emersa più volte la proposta di coinvolgere sui temi della medicina e della consapevolezza delle scelte le scuole attraverso gli insegnanti.

La sessione del pomeriggio è stata ripresa dividendo i partecipanti in tre gruppi di lavoro (Mosconi, Satolli, Liberati).

Gruppo uno: associazioni e volontariato: esistono esigenze di formazione, dove indirizzare gli sforzi dell’empowerment?

Il gruppo composto prevalentemente da rappresentanti di associazioni di cittadini e pazienti e membri di CE, ha focalizzato la discussione sull’esigenza di acquisire conoscenza e comunicare attivamente le conoscenze. In particolare è emerso come prioritario il bisogno formativo sui temi della ricerca clinica e su nuovi farmaci/tecnologie. Nell’ambito dei CE: necessità di corsi di ‘alfabetizzazione’ per i laici. Il sito PartecipaSalute è stato visto come una risorsa importante dove trovare lezioni a distanza, strumenti di apprendimento, moduli di formazione, scambiare esperienze. In particolare da parte di due associazioni, condivisa anche da altre, è emersa l’esigenza di creare strumenti di credibilità per le associazioni stesse: sorta di linee guida per come organizzarsi al proprio interno e presentarsi all’esterno in modo credibile.

Altri temi accennati nella discussione: feedback alle famiglie/associati, confronto con l’ampiezza e l’eterogeneità del mondo dell’associazionismo, estensione dei contenuti ad altre associazioni.

Gruppo due: quali argomenti affrontare in un percorso formativo su: educazione all’incertezza e ai limiti della medicina, come si costruisce un percorso scientifico.

L’educazione all’incertezza dovrebbe essere un asse portante dell’offerta formativa di Partecipasalute rivolta ai cittadini, soprattutto per smontare la convinzione prevalente che la medicina sia una scienza esatta. Convinzione che agli occhi dei cittadini sminuisce l’importanza di occuparsi attivamente della propria salute e di partecipare consapevolmente alle cure, in quanto c’è chi “sa esattamente cosa fare e come”. L’incertezza in medicina si sviluppa su tre fronti:

- incertezza medica/della scienza - limiti
- incertezza individuale, del singolo medico (livello di aggiornamento e di specializzazione)
- incertezza etica: ruolo dei valori e delle preferenze del singolo paziente di fronte a diverse possibilità terapeutiche, per esempio.

Nella discussione sull’incertezza devono essere considerati sia il peso dei determinanti socioeconomici sulla salute, sia la variabilità di pratiche e prescrizioni (esperimento: un paziente è stato mandato da 10 medici dermatologi e ha ricevuto 8 diagnosi diverse). Un possibile antidoto è il ricorso al secondo parere, almeno come strumento per sviluppare un sano scetticismo. Altri argomenti sottolineati per educare all’incertezza: l’innovazione tecnologica: come si valuta e giudica; i rischi dei trattamenti, in antitesi ai benefici; il ruolo dell’industria della salute e dell’organizzazione sanitaria nel determinare consumi e comportamenti. Il gruppo ha inoltre identificato le principali perplessità sulla utilità di un programma di educazione all’incertezza:

- necessità di raccogliere valutazioni sugli esiti di precedenti esperienze formative in materia, anche internazionali
- mancata richiesta esplicita da parte delle rappresentanze dei cittadini
- imposizione ai cittadini di un fardello che dovrebbe appartenere al mondo medico (il malato vuole certezze; il ruolo delle associazioni è quello di assisterlo e sostenerlo, non aggravare la sua angoscia)
- eccessiva astrazione dalla realtà locale e temporale dei destinatari

Di fronte al disaccordo tra esperti, si pone la necessità di un arbitrato, che di fatto viene lasciato al malato stesso. Spesso la soluzione dei conflitti avviene con l'aiuto del medico di famiglia, il cui ambulatorio è un buon terreno di condivisione dell'incertezza e di lettura degli aspetti problematici dell'assistenza (spesso con l'invio alle associazioni come punto di riferimento). Su questa linea è stato sottolineato anche come il rappresentante di associazione sia investito – suo malgrado, di fatto – del ruolo di arbitrato tra esperti; avendo questo ruolo, necessita di strumenti per portarlo avanti in modo corretto e il più chiaro possibile. Il ruolo di “arbitro tra esperti” potrebbe essere svolto in forma più codificata e collettiva, con utili ricadute su molte prassi di dubbia correttezza (ad esempio incrementando l'uso dello strumento delle consensus conference).

Suggerimenti per il metodo didattico e formatori: sembra naturale ricorrere a un metodo induttivo che, a partire da casi concreti contestualizzati, faccia emergere la cognizione dell'incertezza medica, della sua estensione e delle strategie per controllarla e gestirla. Altrettanto naturale sembra il coinvolgimento, magari con la modalità del *role playing*, di tutti i protagonisti, in veste di docenti/discenti: cittadini, pazienti, specialisti, medici di famiglia, amministratori, giornalisti, commerciali eccetera. Ricadute: un primo esperimento di formazione con queste modalità potrebbe essere realizzato e analizzato, come modulo sperimentale da mettere a disposizione attraverso il sito e altri canali, di chi lo voglia replicare: nelle scuole, nelle associazioni, in altre istituzioni.

Gruppo tre: gli operatori pentiti, ovvero gli operatori che non credono più all'esperto come punto di riferimento e lavorano per un cambio di prospettiva (vs cittadino e paziente)

È stato identificato il comitato etico come luogo privilegiato dove coniugare la presenza di persone laiche e tecnici (diversi livelli di ‘laicità’: questione aperta). In particolare il CE come luogo in cui formare sul tema della ricerca indipendente, cioè non solo quella che non è finanziata dall'industria, ma anche quella che ha come priorità la salute (vedi decreto ministero). Come metodo di lavoro è stata valutata l'opportunità di ricalcare l'esperienza della James Lind Alliance. Inoltre è stata sottolineata di nuovo la necessità di sensibilizzare il pubblico attraverso il sito PartecipaSalute. Nella discussione è stata ipotizzata la possibilità di proporre iniziative che coinvolgano la regione Emilia Romagna e la regione Toscana che hanno già rete di CE e si stanno muovendo in questa direzione (formazione a membri).

CONSIDERAZIONI FINALI E PROSPETTIVE FUTURE

Dal confronto avuto durante l'incontro del gruppo di lavoro è emerso chiaro l'interesse per questa parte del progetto (in senso ampio formazione e informazione su salute e ricerca) – e in generale su tutto il progetto PartecipaSalute – da parte sia dei rappresentanti di pazienti e cittadini, sia dei rappresentanti di medici e ricercatori. I temi trattati dal progetto sono apparsi in definitiva come prioritari nella costruzione della “alleanza strategica” tra associazionismo di cittadini e pazienti e comunità medico-scientifica.

Per rendere possibile un confronto attivo e partecipato è stata riconosciuta la necessità di essere formati alla metodologia e ai contenuti della ricerca e dell'assistenza sanitaria, soprattutto da parte dei laici (inteso qui come “non tecnici”); è inoltre apparsa chiara la necessità di apprendere una

capacità di dialogo con chi non condivide le proprie stesse esperienze e un atteggiamento critico verso il mondo della ricerca e della medicina per ricercatori e medici.

Muovendosi nell'ottica dello scambio di competenze e conoscenze tra esperti (pazienti, cittadini, ricercatori e medici), è stato proposto e discusso all'interno del gruppo un possibile percorso di formazione. E' emersa la necessità di organizzare un percorso indirizzato a tre categorie di soggetti: rappresentanti di associazioni di cittadini/consumatori, rappresentanti di associazioni di pazienti e rappresentanti laici di comitati etici.

La discussione ha portato i promotori del progetto a ipotizzare un percorso di formazione con queste caratteristiche:

gli argomenti, come emerso dalle esigenze espresse nella giornata di studio, verranno trattati tra gli altri la metodologia della ricerca clinica; l'incertezza in medicina e il conflitto di interessi; i criteri di credibilità per un'associazione di pazienti e cittadini;

a chi sarà rivolto, la definizione di associazione, di cittadino/paziente e laico è allargata: nelle diverse categorie (rappresentanti di associazioni di cittadini/consumatori, rappresentanti di associazioni di pazienti e rappresentanti laici di comitati etici) persone e professionalità differenti si troveranno a confronto (tra i partecipanti non verranno esclusi a priori medici o ricercatori, per esempio);

come si svolgerà, il percorso sarà strutturato in moduli, alcuni dei quali saranno obbligatori e altri a scelta, in modo che ogni partecipante possa in parte determinare il proprio percorso formativo. Le modalità di formazione saranno il più possibile induttive, partiranno cioè da casi concreti, esempi, per passare a discutere di temi generali; inoltre durante le lezioni si svolgeranno esercitazioni e gruppi di lavoro e di discussione. Ogni modulo darà origine a strumenti sul modello del Misurasiti e Misuratesti che verranno messi a disposizione attraverso il sito www.partecipasalute.it.

I docenti saranno rappresentanti di pazienti, di cittadini, medici, ricercatori e giornalisti;

possibili ricadute, il percorso formativo non avrà lo scopo esclusivo di creare le condizioni per partecipare con maggiori conoscenze e consapevolezza al dibattito sulla salute pubblica, ma avrà anche l'ambizione di stimolare e avviare attività e collaborazioni in cui le conoscenze trovino la giusta applicazione nella pratica.

Il gruppo proponente sta lavorando alla definizione della prima edizione (2005-06) di un "Programma di formazione al dibattito su ricerca e salute pubblica per rappresentanti di cittadini e pazienti". Il primo modulo potrà diventare operativo da settembre 2005.

Per informazioni:

Dr. Paola Mosconi

Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

Tel 02-39014522 mail: mosconi@marionegri.it