



Governance e cittadinanza

## Partecipazione: un buon metodo per promuovere il diritto alla salute

Per realizzare un obiettivo così ambizioso è fondamentale “predisporre” la società, le istituzioni, il servizio sanitario pubblico, e la Valutazione delle Tecnologie (Hta) ad adottarla come metodo operativo permanente.

di **Giandomenico Nollo\***

Le linee strategiche dell’Organizzazione Mondiale della Sanità suggeriscono come debbano essere attivati meccanismi innovativi di governance capaci di mettere l’individuo ed i suoi diritti, incluso quello alla salute, al centro della propria azione. Diversi Piani per la salute a livello nazionale hanno seguito questa impostazione; quello della Provincia Autonoma di Trento (2015-2025) ne è un esempio. Sulla stessa linea sembra essere il ministro della Salute Giulia Grillo, che ad esempio nell’annuncio sulla riorganizzazione delle procedure per i Lea, lo scorso settembre 2018 affermava che “...tutti i portatori di interesse: associazioni dei pazienti, dei cittadini e società scientifiche, l’industria, le regioni e gli enti pubblici potranno fare delle domande e ottenere ascolto in un procedimento chiaro e condiviso di Health Technology Assessment”. Sottolineando in questo modo il principio di parità tra le diverse parti ma anche la necessità di sostenere questo approccio con un metodo di valutazione e filtro scientifico quale la Hta. Alla base della Hta ricordiamo c’è la ricerca sistematica e metodologica

delle evidenze e la loro traduzione dal linguaggio scientifico a quello applicativo. Se quindi è interesse dei professionisti, della comunità, delle istituzioni sanitarie e non, facilitare la partecipazione della cittadinanza alla costruzione ed al mantenimento della propria salute la principale sfida da affrontare sarà favorire e sostenere l’accesso ad informazioni strutturate e certificate, comunicare il rischio e accompagnare il paziente nei propri percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali con la corretta comunicazione. Su questi temi nel nostro sistema permangono ancora evidente criticità legate ad una diffusa carenza di fiducia, ad ostacoli burocratici, comunicativi, a linguaggi professionali che di fatto ostacolano la partecipazione. La vaccine hesitancy, ovvero l’esitazione dei genitori nel sottoporre il proprio figlio alle vaccinazioni previste dalla normativa ministeriale ne è sicuramente un primo e attuale esempio. Questo fenomeno ben rappresenta la crisi di comunicazione e fiducia nelle professioni e nelle istituzioni sanitarie, così come rilevato di recente anche dal Ministero della salute. Questa



crisi non può essere snobbata, anzi, va affrontata e presidiata ripristinando l'abitudine dei cittadini a rivolgersi al professionista come fonte primaria di informazioni e di orientamento, e come attore in grado di favorire una partecipazione informata alle decisioni che riguardano la salute dei figli. Dall'altra parte però rimane da superare l'uso di linguaggi professionali poco comprensibili e poco patient-friendly. Si pensi, ad esempio, alla difficoltà da parte degli operatori sanitari a pensare a bambini ed adolescenti come partners attivi nella scelta delle proprie cure o di valutare modalità che permettano a questa particolare popolazione di esprimere il proprio parere nel merito dei percorsi diagnostico-terapeutici. Un ulteriore sforzo andrà indirizzato alla presa di coscienza delle implicazioni che comporta la partecipazione attiva come elemento centrale di fruizione del proprio diritto alla salute. In applicazione di questo principio dovranno ad esempio essere rese di operative modalità di valutazione che integrino i risultati di esito strettamente clinici prodotti dai professionisti sanitari con le valutazioni che lo stesso paziente, o classe di pazienti esprimono in modo diretto del proprio stato di salute. Solo in questo modo potremo comprendere se un trattamento o in intervento specifici abbiano fatto la differenza per paziente, tanto in termini di condizioni di salute specifiche e generali, quanto di qualità della vita. Potremmo

dire che partecipare, in sanità o nell'ambito della costruzione sociale della salute, significa rendere la persona il soggetto principale dell'azione del servizio sanitario, della comunità e delle sue reti sociali e professionali, sviluppando meccanismi di fiducia, di semplificazione organizzativa, di supporto a scelte informate, di comunicazione permanente e mirata, di valutazione continua e di rispetto dei diritti. Partecipare, in sanità, vuol dire porsi un concreto obiettivo e dotarlo di strumenti, di tecniche, di momenti di confronto e valutazione, di condivisione di prospettive e di visione. È quindi necessario passare da una partecipazione formale o simbolica ad una partecipazione attiva, in cui i cittadini, e le loro rappresentanze, possano pesare sulle decisioni che li riguardano, così come previsto nella filosofia della promozione della salute esplicitata nella Carta di Ottawa (1986) e aggiungeremmo noi, cultori della Hta, anche contribuendo alla raccolta delle prove. Per realizzare un obiettivo così ambizioso è fondamentale "predisporre" la società, le istituzioni, il servizio sanitario pubblico, e la Valutazione delle Tecnologie (Hta) ad adottare la partecipazione come metodo operativo permanente per garantire ovunque la piena realizzazione del diritto alla salute.

\* *Direttivo SIHTA, Dipartimento Ingegneria Industriale, Università di Trento, Nucleo HTA Provincia Autonoma di Trento*