

Servizio coinvolto	Anno (bibliografia)	Studio	Tipologia	Livello	Partecipanti
Linee guida	2004 (126)	A report on a study to evaluate patient/carer membership of the first NICE Guidelines Development Groups	Ricerca qualitativa	Nazionale	Partecipanti al gruppo per lo sviluppo di linee guida
Linee guida e pratica clinica	1996 (28)	Local clinical guidelines: description and evaluation of a participative method for their development and implementation	Case study	Locale	Campione rappresentativo di medici generalisti, farmacologi, formatori, rappresentanti dell'istituzione ospedaliera e della commissione medica locale
Linee guida, politiche sanitarie, organizzazione e valutazione di servizi	2001 (18)	The involvement of people living with HIV/AIDS in community-based organizations: contributions and constraints	Ricerca qualitativa	Nazionale	Organizzazioni di pazienti
Linee guida, progettazione di servizi e politiche sanitarie	1995 (127)	Living and serving: persons with HIV in the Canadian AIDS Movement	Esperienza	Nazionale	Associazioni di pazienti
Linee guida, progettazione di servizi e politiche sanitarie	2002 (128)	Consumer participation in Australian divisions of general practice: a case study	Case study	Nazionale	Associazioni di pazienti e rappresentanti di familiari, membri di comitati designati dalla comunità locale
Linee guida, politiche sanitarie e pianificazione di servizi	1999 (74)	Acknowledging the expertise of patients and their organisations	Rassegna di esperienze	Internazionale	Associazioni di pazienti
Linee guida e politiche sanitarie	2004 (129)	Interventions for promoting consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material	Protocollo	Internazionale	Pazienti e potenziali pazienti, utenti dei servizi, parenti e persone che si prendono cura, organizzazioni, associazioni, comunità locali

Progetto	Metodo di partecipazione	Luogo	Risultati e osservazioni
La ricerca qualitativa vuole indagare l'esito della partecipazione a un gruppo di coinvolgimento di utenti nella ideazione di linee guida	Interviste approfondite ai partecipanti ai gruppi: pazienti e sanitari	Regno Unito	La ricerca rivela i nodi critici del coinvolgimento dei pazienti nello sviluppo delle linee guida. Elabora anche suggerimenti e contribuisce a migliorare la metodologia di coinvolgimento
Costruzione e implementazione di linee guida con la partecipazione di medici generalisti e rappresentanti dei poteri locali	Co-decisione, partecipazione attiva nello sviluppo di linee guida	Regno Unito	Viene presentata un'esperienza di coinvolgimento e ne viene descritta la metodologia. Valutazione: la partecipazione alla definizione delle linee guida ha aumentato l'adesione alle stesse nella pratica clinica e incentivato l'adozione dello stesso metodo per lo sviluppo di successive linee guida a livello locale
La ricerca si propone di analizzare il coinvolgimento delle organizzazioni di persone con HIV/AIDS nei servizi sanitari, valutandone i risultati	Lo studio è articolato in 2 fasi. Viene sottoposto un questionario a pazienti e poi vengono organizzati 15 <i>focus group</i> in 7 città	Canada	La valutazione del coinvolgimento delle organizzazioni di persone con HIV/AIDS nei servizi sanitari è sicuramente positiva. Gli apporti delle organizzazioni al servizio sanitario sono di varia natura, secondo il contesto e gli obiettivi delle organizzazioni stesse (<i>advocacy</i> , autoaiuto, organizzazione di servizi). La ricerca rileva anche ostacoli e problemi incontrati dalle organizzazioni
15 <i>focus group</i> , composti da operatori dei servizi, volontari, rappresentanti di utenti e del volontariato, in 7 città canadesi	Questionari e <i>focus group</i>	Canada	Ricerca volta a descrivere il livello di partecipazione delle associazioni di persone portatrici di HIV/AIDS nei servizi sanitari e i modi di coinvolgimento. La ricerca valuta positivamente le esperienze di partecipazione
Partecipazione popolare alla progettazione di servizi sanitari locali e nazionali	Comitati di gestione, <i>focus group</i>	Australia	L'articolo riassume l'esperienza nazionale australiana a partire dal 1993: principi ispiratori della partecipazione popolare, strumenti utilizzati, esito della partecipazione, problemi riscontrati
La rassegna raccoglie le esperienze di associazioni di pazienti con malattie croniche, cercando di valutare l'impatto del loro coinvolgimento sui sistemi sanitari	Metodi di coinvolgimento diversi: partecipazione a organi di decisione	Regno Unito e Olanda	Viene analizzato il ruolo delle associazioni di pazienti con malattie croniche e si riportano gli esiti dell'impegno di queste associazioni, sottolineando anche alcune differenze nella ricaduta sulle politiche sanitarie
La rassegna è costruita per verificare gli effetti di differenti modalità di coinvolgimento nelle decisioni che riguardano il sistema sanitario, le linee guida, l'informazione destinata ai pazienti e la ricerca	Metodi di coinvolgimento diversi, divisi in 3 gruppi secondo il grado di coinvolgimento		La ricerca è in corso di formazione e non sono ancora noti gli esiti

Servizio coinvolto	Anno (biblio)	Studio	Tipologia	Livello	Partecipanti
Politiche sanitarie	1991 (130)	Setting health care priorities in Oregon	Saggio	Nazionale	Commissione composta da professionisti e rappresentanti di pazienti
Politiche sanitarie	2003 (38)	Giving citizens a voice in healthcare policy in Canada	Case study	Nazionale	Campione rappresentativo della comunità «non organizzata»
Politiche sanitarie	2000 (61-62)	Definition des priorités sanitaires et rationnement	Ricerca	Nazionale	Campione rappresentativo della popolazione, degli amministratori di ospedale e delle direzioni sanitarie dei cantoni svizzeri
Politiche sanitarie	2001 (131)	Understanding the role of contextual influences on local health-care decision making: case study results from Ontario	Studi di casi, ricerca qualitativa	Locale	Intervista ai membri di 4 diverse comunità residenti in Ontario
Politiche sanitarie	2004 (12)	Towards more meaningful, informed, and effective public consultation	Ricerca-azione	Nazionale	99 cittadini partecipano a gruppi di discussione
Politiche sanitarie	2001 (73)	Disadvantaged persons' participation in health promotion projects: some structural dimensions	Studio comparativo	Nazionale	Analisi della partecipazione a progetti del Canadian Health Promotion Contribution Program da parte di cittadini svantaggiati (con difficoltà economiche, senza fissa dimora e disabili)
Politiche sanitarie	2004 (100)	Grounded citizens' juries: a tool for health activism?	Case study	Locale	Gruppi di 12 persone reclutate all'interno di una comunità in modo che siano rappresentative della comunità stessa

Progetto	Metodo di partecipazione	Luogo	Risultati e osservazioni
L'articolo descrive l'esperienza svolta in Oregon per far fronte alla carenza di risorse in sanità; la commissione rappresentativa di professionisti e cittadini definisce una lista di prestazioni, stabilendone la priorità	Partecipazione a una commissione	Oregon	L'esperienza dell'Oregon, innovativa e importante, continua tuttora
Consultazione di membri della comunità in merito alla progettazione di un nuovo sistema sanitario	«Choice Work Dialogue»: gruppi rappresentativi di cittadini non organizzati discutono per un giorno intero su questioni e propongono scelte	Canada	Valutazione: il metodo è oneroso, ma consente ai cittadini di dialogare intorno a questioni importanti. Le istanze dei cittadini sono prese in carico dalla commissione che lavora a un nuovo sistema sanitario
L'obiettivo è di presentare l'opinione della popolazione svizzera su temi legati alla limitazione delle risorse in sanità e alla definizione di priorità, confrontandola con l'opinione di gruppi professionali impegnati nel settore	Sondaggi effettuati tramite questionario somministrato a campioni rappresentativi della popolazione e degli altri 2 gruppi professionali	Svizzera	Le divergenze più marcate fra la popolazione e i gruppi professionali concernono soprattutto la necessità di limitare le risorse, il ruolo della politica nella definizione di priorità, l'importanza relativa differente attribuita ad alcune prestazioni
La ricerca si propone di studiare il ruolo del contesto e delle differenze socio-economiche nella partecipazione e nelle decisioni prese all'interno di un progetto di coinvolgimento	Interviste	Canada	L'autrice sottolinea e dimostra con questa ricerca l'importanza di valutare il diverso "stile" di partecipazione che denota differenti contesti
I cittadini elaborano e valutano una metodologia che coinvolga la comunità nelle decisioni che riguardano il sistema sanitario	Interviste, partecipazione a gruppi	Canada	La metodologia di coinvolgimento è parzialmente in grado di influenzare le scelte di amministratori e politici
Viene analizzata la partecipazione a progetti di coinvolgimento della cittadinanza da parte di soggetti svantaggiati	Interviste, documenti, fonti secondarie	Canada	L'inclusione, secondo i risultati di questo studio, è un aspetto molto importante, da considerare quando si progetta un processo di coinvolgimento. Infatti, la partecipazione degli utenti svantaggiati è più bassa, con difficoltà nella partecipazione e limitata possibilità di influenzare le scelte
Consultazione di membri della comunità in merito alla progettazione di un nuovo sistema sanitario	Citizens' jury, gruppi di persone che si riuniscono per diversi giorni per discutere di una questione fornendo alla fine un giudizio finale sulla questione stessa	Regno Unito	Gli autori si propongono di verificare la validità dello strumento citizens' jury attraverso l'analisi del caso di una città post industriale inglese con 18.000 abitanti, dove tale strumento è stato validamente utilizzato. I risultati della ricerca mostrano che questo metodo di consultazione rappresenta una via efficace per dare voce ai cittadini

Servizio coinvolto	Anno (biblio)	Studio	Tipologia	Livello	Partecipanti
Politiche sanitarie	2001 (9)	Voices, values and health, involving the public in moral decisions	Ricerca qualitativa	Locale	3 gruppi di persone composti da politici nazionali e locali, amministratori, sanitari, cittadini
Politiche sanitarie	2001 (108)	Citizens' juries: reflections on the UK experience	<i>Case study</i>	Locale	Rappresentanti «non organizzati» della comunità locale
Politiche sanitarie	2002 (118)	The citizenship of excluded groups: challenging the consumerist agenda	Ricerca qualitativa	Locale	Cittadini con problemi psichiatrici e cittadini anziani
Pratica clinica	2003 (60)	A hospitalization from Hell: a patient's perspective on quality	<i>Case study</i>	Locale	Pazienti ospedalizzati
Pratica clinica	2004 (86)	Developing consumer involvement in rural HIV primary care programmes	Ricerca qualitativa	Locale	30 pazienti in 5 <i>focus group</i>
Pratica clinica	1999 (42)	Patients' priorities with respect to general practice care: an international comparison	Ricerca	Internazionale	Pazienti
Pratica clinica	1999 (135)	Reporting comparative results from hospital patient survey	Ricerca	Nazionale	24.200 pazienti in 50 ospedali

Progetto	Metodo di partecipazione	Luogo	Risultati e osservazioni
La ricerca vuole studiare le caratteristiche di 3 metodologie diverse di coinvolgimento dei cittadini su temi di politica sanitaria	Discussioni di gruppo, workshop della durata di un giorno, indagine tramite questionario	Regno Unito	La ricerca, che si è svolta attraverso il lavoro di più gruppi intorno a questioni importanti di politica sanitaria, ha permesso di valutare diverse metodologie di coinvolgimento e valutarle. I risultati: lavorare insieme tra professionisti e cittadini può limitare il conflitto, incoraggiare il lavoro collettivo, aumentare le competenze di tutti
Analisi di una esperienza di «giuria di cittadini» su temi di programmazione sanitaria locale	Rappresentanti «non organizzati» di una comunità locale	Regno Unito	Vengono sottolineati problemi e aspetti positivi
2 gruppi di persone, un gruppo con problemi psichiatrici e un gruppo di anziani, sono chiamati a giudicare l'esito del loro coinvolgimento in processi di definizione di politiche sanitarie	Interviste approfondite	Australia	Tutti e 2 i gruppi hanno sottolineato il loro desiderio di essere coinvolti nel processo di pianificazione di servizi sanitari, ma hanno percepito che le scelte erano predefinite. Gli autori sottolineano l'importanza di porre rimedio alle differenze di potere fra utenti e professionisti
<i>Case study</i> consistente nell'intervista approfondita a un paziente volta a rilevare la diversa percezione del paziente rispetto all'esito dell'assistenza secondo i sanitari	Ricerca qualitativa attraverso interviste		La ricerca mostra come la percezione del paziente possa fare emergere difficoltà e problemi nell'organizzazione ospedaliera e nell'assistenza che non emergono dal giudizio dei sanitari
La ricerca, svoltasi in una regione rurale del Nord California, aveva lo scopo di ricercare metodologie di coinvolgimento dei cittadini nell'organizzazione di servizi per l'assistenza alle persone con HIV	<i>Focus group</i>	Stati Uniti	Attraverso i <i>focus group</i> pazienti, cittadini, sanitari e amministratori discutono sulle modalità più efficaci di coinvolgimento dei cittadini nella fornitura di servizi per l'HIV/AIDS
Indagine volta a rilevare le priorità dei pazienti nella pratica clinica e nell'assistenza primaria	Questionari somministrati all'interno di strutture ospedaliere	Danimarca, Germania, Israele, Olanda, Norvegia, Portogallo, Svezia, Regno Unito	Il progetto è parte del progetto EUROPEP (European Task Force on Patient Evaluation of General Practice). Ha indagato le priorità in medicina generale dei pazienti di 8 Paesi
La ricerca ha indagato la qualità dell'assistenza ospedaliera in 50 ospedali del Massachusetts	Metodologia denominata Consumer Assessment of Health Plans (CAHPS), realizzata dal Picker Institute per valutare la qualità dell'assistenza ospedaliera	Stati Uniti	Viene presentata e valutata positivamente questa metodologia, studiata per valutare l'assistenza ospedaliera

Servizio coinvolto	Anno (biblio)	Studio	Tipologia	Livello	Partecipanti
Pratica clinica e valutazione	2002 (19)	Involving users in the delivery and evaluation of mental health services: systematic review	Rassegna sistematica della letteratura	Locali e nazionali	La rassegna comprende 5 studi randomizzati e 7 altri studi comparativi
Pratica clinica	2003 (30)	Evaluating user involvement in primary healthcare	Case study	Locale	Pazienti ricoverati in ospedale e rappresentanti della comunità individuati casualmente
Pratica clinica	1999 (110)	The increasing importance of patient survey	Saggio	Nazionale	24.200 pazienti in 50 ospedali
Progettazione di servizi e pratica clinica	2004 (132)	Involving homeless persons in the leadership of a health care organization	Ricerca-azione	Locale	Consumer advisory board costituiti da persone attualmente o in passato senza fissa dimora
Progettazione e sviluppo di servizi	2002 (7)	Systematic review of involving patients in the planning and development of health care	Rassegna sistematica della letteratura	Rassegna di documenti su esperienze locali e nazionali	La rassegna comprende 31 studi di casi, 5 ricerche, 3 atti di convegno sul coinvolgimento di pazienti con metodologie diverse
Progettazione di servizi	2004 (133)	«Getting over the wall»: how the NHS is improving the patient's experience	Rassegna di progetti	Nazionale	
Progettazione di servizi	1998 (134)	Consulting patients on education strategy	Esperienza	Nazionale	Associazioni di pazienti

Progetto	Metodo di partecipazione	Luogo	Risultati e osservazioni
Coinvolgimento di utenti nella fornitura e nella valutazione di servizi sanitari in ambito psichiatrico	La rassegna comprende differenti modelli applicati in differenti setting (ospedali e comunità)	Diversi	Il coinvolgimento di utenti nella fornitura di servizi ha un effetto positivo sui servizi stessi.
Analisi e valutazione della metodologia usata per coinvolgere i pazienti e i cittadini in un progetto di assistenza primaria nella città di Londra	Indagine attraverso un questionario	Regno Unito	I due <i>case study</i> selezionati riguardano 2 diverse metodologie di coinvolgimento. Nel primo caso sono stati coinvolti i pazienti, nel secondo caso sono coinvolti i rappresentanti delle associazioni di pazienti. Sono valutati i diversi esiti
Il saggio di Cleary analizza criticamente la ricerca che ha indagato la qualità dell'assistenza ospedaliera in 50 ospedali del Massachusetts	Metodologia denominata Consumer Assessment of Health Plans (CAHPS), realizzata dal Picker Institute per valutare la qualità dell'assistenza ospedaliera	Stati Uniti	Viene presentata e valutata positivamente questa metodologia, studiata per valutare l'assistenza ospedaliera. Secondo l'autore, i dati emersi dalla ricerca possono contribuire a migliorare i servizi
Le persone senza fissa dimora sono coinvolte in comitati che si occupano della pianificazione e della gestione di centri di assistenza per senza tetto	Gruppi di discussione	Stati Uniti	L'esito dell'esperienza, che ha visto coinvolte le persone senza fissa dimora nella pianificazione di servizi e nella loro gestione, è considerato pienamente soddisfacente
Raccoglie articoli che descrivono gli effetti del coinvolgimento di pazienti nella pianificazione e lo sviluppo di servizi sanitari	Metodi di consultazione diversi	Diversi	La ricerca ha focalizzato l'attenzione sugli studi che valutano gli esiti delle esperienze di coinvolgimento. I risultati mostrano che il coinvolgimento dei pazienti ha contribuito a cambiare la qualità e la quantità dei servizi forniti e accresciuto capacità e autostima dei cittadini coinvolti. Non è risultata possibile una valutazione sugli effetti prodotti in termini di utilizzo dei servizi, qualità dell'assistenza, soddisfazione o salute dei pazienti
La rassegna riunisce gli esiti di 20 diversi progetti di coinvolgimento dei cittadini nello sviluppo e nella pianificazione dei servizi	Metodi diversi di coinvolgimento	Regno Unito	La rassegna mostra i risultati ottenuti dalle politiche di coinvolgimento degli utenti nella pianificazione dei servizi, ormai attive da diversi anni nel Regno Unito
Gruppi misti di esperti e cittadini progettano materiale informativo e progettano una ricerca sugli stili di vita volta a studiare i comportamenti a rischio cardiovascolare	Gruppi di lavoro	Regno Unito	Con il supporto del Progetto PACE (Promoting Action on Clinical Effectiveness), si sono coinvolti pazienti e cittadini nella progettazione di materiali informativi sui comportamenti a rischio in ambito cardiologico. I pazienti hanno anche contribuito alla progettazione e disseminazione di un questionario sulla qualità di vita

Servizio coinvolto	Anno (biblio)	Studio	Tipologia	Livello	Partecipanti
Priority setting	2002 (63)	Participation in health care priority-setting through the eyes of the participants	Ricerca qualitativa	Locale	Campione rappresentativo di una comunità locale
Progettazione di servizi	1997 (11)	Community participation and health care priorities: reflections on policy, theatre and reality in Britain	Case study	Locale	Rappresentanti di familiari e associazioni di pazienti
Pratica clinica	1999 (17)	Patient participation in service improvement: the initial Measures Project experience	Case study	Locale	Pazienti e rappresentanti di associazioni di volontariato
Progettazione di servizi, pratica clinica	2004 (116)	Developing an evidence base for patient and public involvement	Ricerca	Locale	Pazienti e carer
Progettazione di servizi	2002 (14)	Widening the debate? Consultation and participation in local health care planning. English and Swedish health services	Ricerca	Internazionale	Ricerca costruita su dati secondari su progetti di coinvolgimento di comunità locali del Regno Unito e della Svezia
Progettazione di servizi	1976 (39)	The merits of using experts or consumers as members of planning groups: a field experiment in health planning	Esperienza	Nazionale	Rappresentanti di familiari e associazioni di pazienti
Valutazione	2003 (24)	Getting a word in edgeways? Patient group participation in the appraisal process of the National Institute for Clinical Excellence	Ricerca	Nazionale	Pazienti e carer

Progetto	Metodo di partecipazione	Luogo	Risultati e osservazioni
Partecipazione di una rappresentanza di cittadini a riunioni organizzate dalle autorità sanitarie	Partecipazione a riunioni periodiche	Canada	Lo studio valuta attraverso interviste qualitative le opinioni dei partecipanti. Propone alcune riflessioni critiche ed elabora raccomandazioni per una efficace partecipazione del pubblico
Partecipazione popolare alla progettazione di servizi per la salute mentale in Inghilterra. I forum si propongono di identificare bisogni, preferenze e priorità	Forum	Regno Unito	L'autore analizza un'esperienza di partecipazione popolare a forum per rilevare la tendenza delle autorità sanitarie a non rispondere alle istanze dei rappresentanti dei cittadini. Trae da ciò alcuni interrogativi sulla volontà o sulla possibilità da parte delle autorità politiche, manageriali e cliniche di tenere in conto le richieste dei cittadini
Consultazione dei pazienti di reparti di reumatologia, diabete e traumatologia negli ospedali di alcune città inglesi	Utilizzo di strumenti diversi: questionari, <i>focus group</i>	Regno Unito	Il progetto si propone di migliorare la qualità dell'assistenza coinvolgendo i pazienti, singolarmente o tramite le loro associazioni, nella valutazione e revisione della qualità dell'assistenza. A 2 anni dal suo esordio, il progetto è valutato positivamente dai pazienti e dalle autorità ospedaliere. Il progetto è cofinanziato dalla Comunità Europea
La ricerca si propone di valutare l'esperienza di 5 anni di coinvolgimento dei pazienti e dei <i>carer</i> in un servizio sanitario scozzese	Consultazione tramite questionari e gruppi	Regno Unito	La valutazione dell'esperienza di coinvolgimento dà esito positivo in termini di effettivo dialogo fra sanitari, pazienti e pubblico, sviluppo dei servizi e miglioramento della qualità
La ricerca indaga la riuscita di progetti di coinvolgimento della cittadinanza nella pianificazione di servizi sanitari, in 2 realtà diverse quali sono Svezia e Regno Unito	Analisi secondaria di ricerche qualitative	Regno Unito e Svezia	La ricerca indaga il successo di progetti di coinvolgimento delle comunità locali nei 2 paesi. Nel Regno Unito si rilevano molte attività delle comunità locali, con una diffusa incertezza sulla ricaduta dei progetti di coinvolgimento; in Svezia le iniziative sono limitate a pochi consigli, e in alcuni casi dimostrano la loro efficacia nell'indirizzo delle politiche riguardanti i servizi
Organizzazione di gruppi misti di esperti e cittadini impegnati nella progettazione di servizi. La ricerca valuta l'efficacia dell'esperienza	Gruppi di lavoro	Stati Uniti	Ricerca tesa a valutare l'esito di alcune esperienze di coinvolgimento di familiari e rappresentanti di associazioni nella progettazione e pianificazione di servizi. L'analisi si rivela critica sui risultati raggiunti da questi strumenti
La ricerca esamina l'impatto della partecipazione dei pazienti al processo di valutazione del National Institute for Clinical Excellence (NICE)	Partecipazione a gruppi	Regno Unito	I pazienti che hanno partecipato al processo valutano criticamente l'esperienza