

Personalizzazione della cura e partecipazione dei cittadini nella società digitale sindemica

A cura di Guido Giarelli,
Angela Genova, Veronica Moretti



STUDI e RICERCHE

Salute e Società – *Health & Society*

FrancoAngeli 

Salute e Società – *Health & Society*

COLLANA DIRETTA DA / EDITOR **GUIDO GIARELLI**

La collana editoriale, attiva dal 2002, si propone di rappresentare un punto d'incontro di carattere interdisciplinare tra le scienze umane e sociali orientato a investigare il complesso nesso tra salute, malattia, medicina da una parte e società e cultura dall'altra secondo una pluralità di approcci epistemologici, teorici e metodologici. Essa accoglie sia testi di carattere manualistico, antologico, monografico di alta qualità e innovativi, sia i risultati di studi, ricerche e indagini di carattere qualitativo e/o quantitativo empiricamente fondati e orientati a contribuire al miglioramento della qualità dei servizi sanitari. Tutti i testi, in italiano o inglese, sono sottoposti a *peer review* in doppio cieco da parte di due *referee* anonimi esperti dello specifico tema trattato e possono essere pubblicati anche in *e-book*.

The editorial series, active since 2002, aims to represent an interdisciplinary forum between the human and social sciences oriented at investigating the complex link between health, disease, medicine on one hand and society and culture on the other one according to a plurality of epistemological, theoretical and methodological approaches. It includes both high-quality and innovative texts of manual, anthological, monographic nature, and the results of studies, researches and surveys of a qualitative and / or quantitative nature that are empirically founded and aimed at contributing to the improvement of the quality of health services. All the texts, in Italian or English, are subjected to double-blind peer review by two anonymous referees who are experts in the specific topic dealt with and can also be published in e-books.



COMITATO SCIENTIFICO / SCIENTIFIC BOARD

Ellen Annandale (*University of York*)
Rita Bichi (*Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano*)
Piet Bracke (*Universiteit Gent*)
Hannah Bradby (*Uppsala Universitet*)
Mario Cardano (*Università di Torino*)
Cleto Corposanto (*Università Magna Græcia, Catanzaro*)
Anna Rosa Favretto (*Università di Torino*)
Boaventura de Sousa Santos (*Universidade de Coimbra*)
Siegfried Geyer (*Medizinischen Hochschule Hannover*)
David Hughes (*University of Swansea*)
Enrique Perdiguero-Gil (*Universidad Miguel Hernández, Alicante*)
Mike Saks (*University of Suffolk*)
Graham Scambler (*University College London*)
Alberto Scerbo (*Università Magna Græcia, Catanzaro*)
Stefano Tomelleri (*Università di Bergamo*)
Giovanna Vicarelli (*Università Politecnica delle Marche*)

COMITATO EDITORIALE / EDITORIAL BOARD

Charlie Barnao (*Università Magna Græcia, Catanzaro*), Alessia Bertolazzi (*Università di Macerata*), Micol Bronzini (*Università Politecnica delle Marche*), Silvia Cervia (*Università di Pisa*), Carmine Clemente (*Università di Bari*), Maurizio Esposito (*Università di Cassino e del Lazio Meridionale*), Davide Galesi (*Università di Trento*), Angela Genova (*Università di Urbino Carlo Bo*), Linda Lombi (*Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano*), Beba Molinari (*Università Magna Græcia, Catanzaro*), Umberto Pagano (*Università Magna Græcia, Catanzaro*), Alessandra Sannella (*Università di Cassino e del Lazio Meridionale*), Mauro Serapioni (*Universidade de Coimbra*), Eleonora Venneri (*Università Magna Græcia, Catanzaro*), Roberto Vignera (*Università di Catania*).

RESPONSABILI REDAZIONALI / EDITORIAL MANAGERS

Marilyn Mantineo, m.mantineo@unicz.it
Anna Trapasso, annatrapasso1@gmail.com
Sonia Chiaravalloti, sonia.chiaravalloti@unicz.it

Personalizzazione della cura e partecipazione dei cittadini nella società digitale sindemica

A cura di Guido Giarelli,
Angela Genova, Veronica Moretti

FrancoAngeli 

Il volume è stato pubblicato con il contributo della Sezione di Sociologia della salute e della medicina dell'Associazione Italiana di Sociologia (AIS)

La cura redazionale ed editoriale del volume è stata realizzata da Sonia Chiaravalloti

Progetto grafico di copertina di Elena Pellegrini

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

Pubblicato con licenza *Creative Commons Attribuzione-Non Commerciale-Non opere derivate 4.0 Internazionale* (CC-BY-NC-ND 4.0)

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>

Indice

Prefazione , di <i>Maria Carmela Agodi</i>	pag.	7
Introduzione. I nuovi scenari della salute e della medicina nella società digitale sindemica , di <i>Guido Giarelli</i>	»	11
I. La personalizzazione della cura nella società digitale sindemica	»	
1. Cutting of: the tacit meanings of Precision Medicine , di <i>Barbara Prainsack</i>	»	27
2. La sfida della complessità nel COVID-19: dalla lettura sindemica a un approccio sistemico , di <i>Christian Pristipino</i>	»	37
3. Pratiche di self-tracking e autocura nella società digitale. Il caso del diabete tra opportunità e limiti , di <i>Flavia Atzori</i>	»	55
4. L'importanza della prospettiva di genere negli "stili di invecchiamento" , di <i>Camilla Caporali</i>	»	70
5. «Far vivere» o «lasciar morire» i pazienti affetti da Covid-19. Il ruolo dei professionisti palliativisti nei reparti di emergenza durante la pandemia , di <i>Barbara Sena ed Enrico De Luca</i>	»	83
6. Tutela della salute dei migranti e del benessere di comunità: Il Progetto VirCov , di <i>Marcella Lo Bosco, Chiara De Padua, Ilenia Scerrato e Alessandra Sanella</i>	»	98

II. La partecipazione dei cittadini nella società digitale sindemica

7. Rhetorics of participation and choice in healthcare: citizen rights or responsible citizenship? , di <i>Karen Willis</i>	pag.	113
8. Gli impatti della pandemia Covid-19 sulla partecipazione civica alle politiche pubbliche. Una riflessione da Lisbona , di <i>Roberto Falanga</i>	»	125
9. La co-produzione di servizi in sanità. Una scoping review , di <i>Linda Lombi e Silvia Cervia</i>	»	139
10. Fare ricerca partecipativa su benessere e salute nella società sindemica , di <i>Concetta Russo</i>	»	158
11. Chi esita? Atteggiamenti degli italiani verso i vaccini anti COVID-19 e ruolo comunicativo degli esperti scientifici , di <i>Barbara Saracino</i>		172
12. Attività fisica adattata ed aging process: prospettive sociologiche , di <i>Simona Di Mare, Alessandro Porrovecchio, Philippe Masson e Maurizio Esposito</i>	»	198
Conclusioni , di <i>Angela Genova e Veronica Moretti</i>	»	217
Note autori	»	229

9. *La co-produzione di servizi in sanità.* *Una scoping review*

di *Linda Lombi** e *Silvia Cervia**1*

Introduzione

Il concetto di «co-produzione», utilizzato per la prima volta da Elinor Ostrom per riferirsi al «processo attraverso il quale le risorse messe a disposizione da individui che non appartengono alla medesima organizzazione sono trasformate in beni e servizi» (1996, 1073), ha visto un interesse crescente da parte di studiosi afferenti a diverse discipline, i cui lavori evidenziano l'emergere di pratiche e prospettive plurime entro cui collocare il modello della co-produzione (Osborne e Strokosch, 2013). Prospettive che possono essere ascritte a due principali cornici interpretative. La prima, elaborata nell'ambito degli studi sulla pubblica amministrazione, rimane più aderente all'ispirazione originaria del concetto ed è interessata soprattutto a studiare le potenzialità delle forme di co-produzione in chiave di efficientamento e miglioramento del sistema. La seconda prospettiva, sviluppata nell'ambito degli studi sull'organizzazione dei servizi, interpreta il progressivo allargamento della legittimazione a prendere parte a tutte le fasi del *decision-making* pubblico (dalla progettazione fino alla valutazione) all'interno di processi di democratizzazione, in cui la co-produzione viene ad essere considerata un elemento intrinseco, essenziale e inalienabile dell'erogazione di prestazioni da parte degli enti pubblici (Giarelli, Lombi e Cervia, 2020). Una dicotomizzazione che la stessa Osborne propone di ricomporre all'interno di un paradigma unitario che vede nella co-produzione elementi di entrambi i modelli interpretativi sopra descritti evidenziando come questa duplicità rappresenti il volano per l'innovazione e il miglioramento di prodotti e servizi (Osborne e Strokosch, 2013).

* Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, linda.lombi@unicatt.it

** Università di Pisa, silvia.cervia@unipi.it

¹ L'articolo è frutto un lavoro di analisi e di riflessione comune. Tuttavia, nello specifico Silvia Cervia è autrice dell'Introduzione e del § 3.2, Linda Lombi ha scritto i §§ 2, 3.1 e 3.3. Le conclusioni sono frutto di una riflessione comune.

Il paradigma o, per meglio dire, i paradigmi della co-produzione sono andati progressivamente permeando anche i processi di *decision-making* sanitario (Baim-Lance *et al.*, 2019; Batalden *et al.*, 2016; Loeffler *et al.*, 2013) dove il coinvolgimento di cittadini-utenti/pazienti e loro familiari, insieme a quello di professionisti, è risultato funzionale alla necessità dei sistemi sanitari di affrontare alcune sfide, tanto di carattere esogeno che endogeno, che hanno investito il mondo della salute e della medicina a partire dagli anni Settanta del secolo scorso (Giarelli, 2003). Questo processo di diffusione ha seguito, a partire dagli anni 2000, una dinamica di tipo esponenziale che ha alimentato un vivace dibattito, in seno alla comunità scientifica, teso a valutare benefici e criticità del modello dai diversi punti di vista. Se, da una parte, vi sono ricerche che evidenziano numerosi vantaggi legati soprattutto al miglioramento della qualità delle prestazioni – in termini di efficacia, efficienza, personalizzazione e inclusione (Brandsen, Steen e Verschuere, 2018; Pestoff, 2018) – e portano alla luce anche alcune “esternalità” positive per il sistema nel suo complesso (aumento del capitale sociale, della fiducia nelle istituzioni e del senso di responsabilità condivisa: Cesareo e Pavesi, 2019); dall’altra, non mancano studi che hanno assunto posizioni più critiche. L’aspetto comune a questa seconda linea interpretativa riguarda l’assunzione di una prospettiva centrata sulla distribuzione di potere tra gli attori in campo. Si sottolinea come lo stesso accesso al campo della co-produzione sia collegato allo status, e come la diseguale distribuzione delle risorse e delle competenze possa agire nella direzione di una ri-legittimazione delle asimmetrie esistenti, se non addirittura in un loro consolidamento, alimentando il rischio, quando il discorso si sposta sugli esiti, di un trasferimento della responsabilità dagli erogatori (professionisti) agli utenti (cittadini e loro famigliari) (Giarelli, Lombi e Cervia, 2020).

A fronte della pluralità di cornici interpretative, della varietà di esperienze e metodologie che sono andate sviluppandosi nonché delle sostanziali differenze negli esiti rilevati si tratta di comprendere, anche a fronte delle specificità che connotano l’erogazione di servizi collegati con la salute come bene pubblico, fino a che punto e a quali condizioni si manifestino i rischi evidenziati e quando e in che termini sia invece possibile alimentare le potenzialità insite nelle pratiche di co-produzione.

In ragione di queste premesse il contributo propone i risultati di una scoping review orientata a identificare e mappare le evidenze disponibili relativamente alle pratiche di co-produzione di servizi in ambito sanitario, per chiarire concetti chiave/definizioni presenti in letteratura, esaminare gli approcci metodologici attraverso cui sono condotti gli studi ed esplorare i risultati principali identificando le raccomandazioni in un dato campo (Grant, Booth, 2009). Una ricognizione che, in ragione della pluralità di prospettive teoriche e metodologiche, nonché delle criticità evidenziate, propone un’ana-

lisi combinata mirante ad offrire una ricostruzione di metodi, *outcome* e raccomandazioni all'interno di una mappa concettuale, che restituisca gli approcci e le definizioni dei concetti chiave (co-produzione, co-design, co-creation, etc.).

1. Obiettivo dello studio e disegno della ricerca

Il presente contributo si è posto come obiettivo quello di mappare la letteratura scientifica in tema di co-produzione di prodotti o servizi in sanità, con specifico riguardo agli esiti del percorso e alle raccomandazioni che emergono da precedenti studi sul tema. Dal punto di vista metodologico, si è optato per la conduzione di una scoping review che rappresenta uno strumento attraverso cui indentificare e mappare le evidenze disponibili in un campo relativamente nuovo per chiarire concetti chiave/definizioni presenti in letteratura, esaminare la modalità con cui una ricerca viene condotta su un determinato oggetto, esplorare i risultati principali e identificare le raccomandazioni in un dato campo (Munn *et al.*, 2018; Peterson *et al.*, 2017). Inoltre, la scoping review è solitamente utilizzata per prendere ad esame studi che adottano approcci metodologici diversi, al contrario delle revisioni sistematiche che solitamente valutano studi randomizzati controllati (Pham *et al.*, 2014).

Per identificare gli studi di letteratura, sono stati interrogati i seguenti database: Ebsco Psycinfo, Medline, Sociology Database, Jstore, Social Science Database, Proquest Central, Sociological Abstract. Sono stati estratti tutti gli articoli corrispondenti ai seguenti criteri di inclusione: (1) presenza nel titolo delle parole “co-production” o “co-design” o “co-creation” e nell’abstract le parole “healthcare” o “patient*”; (2) periodo di pubblicazione compreso tra il 2011 e il 2021²; (3) lingua inglese; (4) disponibilità del full-text.

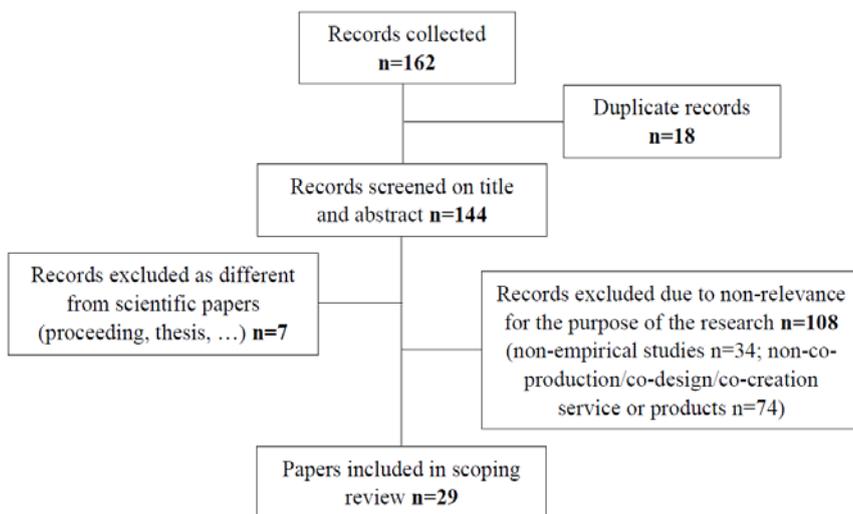
Gli articoli estratti sono risultati pari a 162, dai quali sono stati eliminati 18 duplicati. Sui restanti articoli è stata effettuata una lettura analitica degli abstract che ha consentito di eliminare 7 ulteriori articoli in quanto non scientifici (tesi, atti di convegno) e altri 108 articoli perché non pertinenti con l’obiettivo della scoping review, in quanto articoli teorici o dedicati alla co-produzione di valori, e non di servizi o prodotti. Alla fine della procedura di screening, sono risultati eleggibili 29 articoli (cfr. fig. 1) che sono stati successivamente importati nel software NVivo© ver. 12 per essere sottoposti a revisione. Dal punto di vista metodologico, per l’analisi si è adottato l’approccio della *template analysis*, il quale consiste nella creazione di codici iniziali sulla base delle domande di ricerca e da un’eventuale revisione della

² Per il 2021, sono stati considerati gli articoli pubblicati al 31 Luglio 2021.

letteratura, che sono poi modificati, integrati o eliminati in una fase successiva attraverso la lettura del materiale empirico (Cardano, 2020).

Inoltre, per ogni articolo è stata compilata una scheda strutturata indirizzata a raccogliere alcune informazioni sull'articolo (metadati della pubblicazione, setting di intervento, area clinica, numerosità campionaria, approccio metodologico, tecniche di ricerca) (cfr. fig. 1).

Fig. 1 – Diagramma di flusso della selezione degli articoli inclusi nello studio



2. Risultati

2.1. Caratteristiche degli studi

La maggior parte degli studi inclusi della revisione sono articoli recenti, pubblicati nei tre anni precedenti l'estrazione (2019-2021: N. 21). Si tratta di pubblicazioni i cui autori svolgono attività di ricerca prevalentemente in Europa (n. 17), in modo particolare in paesi del Nord Europa (Regno Unito: N. 9; Norvegia: N.1; Svezia: N. 2; Danimarca: N.1). Diversi studi sono stati pubblicati inoltre in Oceania (Australia: N. 6; Nuova Zelanda: N. 8). Le riviste che ospitano gli articoli sono prevalente di area medica (N. 19) o interdisciplinare (N. 7). Per quanto concerne il setting, la maggior parte degli studi sono stati condotti in ambito ospedaliero (N. 11). Numerosi studi sono

riferiti alla co-produzione di servizi o prodotti destinati a malati cronici (N. 14) o oncologici (N. 7)

Dal punto di vista metodologico, circa la metà degli studi (N. 16) ha coinvolto un campione la cui numerosità si attesta tra i 20 ed i 49 partecipanti complessivi (considerando pazienti, caregiver e/o professionisti sanitari). Tre studi su quattro (N. 21) adottano un approccio squisitamente qualitativo, mentre i restanti adottano un approccio mixed (N. 8).

Dal punto di vista delle tecniche di ricerca impiegate, gli studi analizzati frequentemente adottano più strumenti lungo il proprio percorso empirico. Le interviste sono largamente impiegate (N. 22), così come i workshop/meeting (n. 18). Uno studio su tre (N. 10) fa esplicito riferimento alla tecnica dell'Experiential-based Co-Design (EBCD)³. A seguire, troviamo spesso menzionate le tecniche del focus group (N. 9), del questionario (n. 8) e la mappatura attraverso schede di rilevazione. Per una ricognizione completa delle caratteristiche degli studi mappati attraverso la scheda strutturata, si rimanda alla tab. 1.

Tab. 1 – Caratteristiche degli studi inclusi nella scoping review

	Numero di articoli
<i>Anno di pubblicazione</i>	
2011-2014	2
2015-2018	5
2019-2021	21
<i>Area geografica</i>	
America del Nord	4
Europa	17
Oceania	8
<i>Area disciplinare</i>	
Medica	19
Scienze sociali	2
Studi organizzativi	1
Interdisciplinare	7
<i>Setting</i>	
Ospedale	11
Servizio di salute mentale	3
Cure primarie	3
Servizi ambulatoriali	2
Servizi residenziali	1
Servizi territoriali	1
Setting multipli	3
No info /non classificabili	5

³ L'EBCD è un approccio di ricerca partecipativa che, mettendo a confronto e valorizzando le esperienze di paziente e caregiver, da un lato, e professionisti sanitari, dall'altro, mira a progettare interventi condivisi indirizzati a migliorare la qualità dell'assistenza (Donetto *et al.*, 2014).

	Numero di articoli
<i>Area clinica</i>	
Malattie croniche	14
Area oncologica	7
Salute mentale	3
Ostetricia e pediatria	2
Medicina d'urgenza	1
Altro	2
<i>Campione</i>	
< 20	7
20-49	16
50-99	3
> 100	2
No info	1
<i>Disegno della ricerca</i>	
Mixed	8
Qualitativo	21
<i>Tecniche di ricerca</i>	
Interviste	22
Workshop/meeting	18
EBCD	10
Focus group	9
Mapping	8
Questionario	8
Osservazione	7
Case study	2
Community-Based Participatory Research	1

2.2 Gli outcome della co-produzione

Tutti gli articoli oggetto di revisione dedicano una sezione, più o meno ampia e strutturata, agli *outcome*, permettendo di distinguere chiaramente tra benefici (N. 28) e rischi (N. 26) della co-produzione. Se la maggior parte degli articoli (N. 25) evidenzia entrambi gli esiti, tre articoli sottolineano solo benefici (Baim-Lance *et al.*, 2019; Boyd *et al.*, 2012 e Jones *et al.*, 2021), mentre in un unico caso si rilevano solo rischi (Hendry *et al.*, 2017). Rischi e benefici vengono ad essere associati tanto al processo di co-produzione in sé (benefici N. 20; rischi N. 24) che al contesto all'interno del quale il processo si colloca (benefici N. 12; rischi N. 11) e saranno analizzati e discussi in funzione di questa articolazione.

In riferimento ai benefici associati e associabili al percorso di produzione, gli articoli evidenziano come questo agisca tanto sull'input (N. 8) – allargando la platea dei soggetti coinvolti permette di prendere in considerazione il punto di vista dei destinatari finali, integrando le loro preferenze, credenze e aspirazioni, nonché le loro difficoltà e le loro caratteristiche – che sull'output (sia esso un prodotto o un servizio; N. 15), la cui adeguatezza al contesto,

utilità, usabilità, rilevanza, accettabilità, efficacia e personalizzazione risultano incrementati. È interessante notare come tre articoli mettano in diretta relazione output e input evidenziando come i miglioramenti registrati sul prodotto/servizio siano correlati al grado di coinvolgimento dei pazienti e delle loro famiglie all'interno del processo decisionale (Arevian *et al.*, 2020; Baim-Lance *et al.*, 2019; Morrison *et al.*, 2021). Si evidenzia come due degli articoli appena citati assieme ad ulteriori tre articoli colleghino le modifiche introdotte dal processo di co-produzione all'input a benefici di sistema (Arevian *et al.*, 2020; Baim-Lance *et al.*, 2019; Bradway *et al.*, 2020; Burgess *et al.*, 2021; Goeman *et al.*, 2017) e ulteriori due articoli evidenzino tanto miglioramenti di output che di sistema (Carr *et al.*, 2021, Helsop *et al.*, 2019). Le esternalità positive dei processi di co-produzione a livello di sistema relazionale/istituzionale evidenziate dagli articoli hanno a che fare con miglioramenti della comunicazione tra cittadini-utenti e staff e tra le diverse professionalità coinvolte (permettendo di superare eventuali conflittualità), con un riorientamento generale del sistema nella direzione *patient-centred*, favorendo un approccio olistico e sistemico, con una redistribuzione del potere tra gli attori in campo (assegnando il ruolo centrale nel processo ai pazienti e ai loro famigliari), alimentando processi di empowerment a livello individuale e di sviluppo di capitale sociale aumentando la responsività di tutte le parti coinvolte.

Tab. 2 – Sintesi degli outcome positivi dei processi di co-produzione

Outcome positivi (benefici)	Studi
<i>Nel processo di co-produzione</i>	
Miglioramento input	- Aumenta coinvolgimento pazienti Arevian <i>et al.</i> ,2020; Moser <i>et al.</i> ,2021
	- Mette al centro le relazioni Baim-Lance <i>et al.</i> ,2019
	- Favorisce la comprensione reciproca Bradway <i>et al.</i> ,2020
	- Coinvolgimento gruppi marginali Burgess <i>et al.</i> ,2021; Latiff 2018
	- Mette al centro preferenze/bisogni del target di riferimento Mirkovic <i>et al.</i> ,2018; Moser <i>et al.</i> ,2021
	- Riconosce pari dignità a tutti i punti di vista Morrison 2020
Miglioramento output	- Aumento della rilevanza/utilità del prodotto/servizio (anche in relazione al contesto) Arevian <i>et al.</i> ,2020; Bird <i>et al.</i> ,2021; Elsbernd <i>et al.</i> ,2018; Grynne <i>et al.</i> ,2021; Hawkins 2021
	- Aumento dell'accettabilità/ sostenibilità/ usabilità Beraman 2020; Grynne <i>et al.</i> ,2021; Hunter <i>et al.</i> ,2020
	- Aumento dell'accessibilità del prodotto/servizio Brady <i>et al.</i> ,2020; Elsbernd <i>et al.</i> ,2018
	- Migliora l'esperienza dei pazienti Boyd <i>et al.</i> , 2012; Brady <i>et al.</i> , 2020

Outcome positivi (benefici)	Studi
- Correlato con il livello di coinvolgimento e di soddisfazione dei partecipanti	Bird <i>et al.</i> , 2021; Helsop <i>et al.</i> , 2019; Hunter <i>et al.</i> , 2020
- Aumenta la personalizzazione	Brady <i>et al.</i> , 2020; Carr <i>et al.</i> , 2021; Elsbernd <i>et al.</i> , 2018
- Permette di mobilitare le capacità residue	Davies <i>et al.</i> , 2021
- Permette di trovare soluzioni più economiche	Moser <i>et al.</i> , 2021
<i>A livello di sistema</i>	
Impatto sul sistema	- Migliora la comprensione dei pazienti da parte dello staff Boyd <i>et al.</i> , 2012
	- Migliora la comunicazione e le dinamiche tra pazienti e clinici Bradway <i>et al.</i> , 2020; Helsop <i>et al.</i> , 2019
	- Permette di superare conflitti tra i diversi professionisti coinvolti Kenyon 2016
	- Sviluppa approcci multidimensionali e realistici Law 2020; Mäkelä <i>et al.</i> , 2019
	- Mette al centro del sistema il paziente Goeman <i>et al.</i> , 2017; Gustavsson 2014
Promuove redistribuzione del potere	- Favorisce l'empowerment dei pazienti (con particolare riferimento alle categorie svantaggiate) Gustavsson 2014; Baim-Lance <i>et al.</i> , 2019; Elsbernd <i>et al.</i> , 2018
	- Aumenta il senso di auto-efficacia anche degli utilizzatori finali Elsbernd <i>et al.</i> , 2018
	- Alimenta sviluppo di capitale sociale a livello comunitario (crea fiducia) Law 2020; Gustavsson 2014; Burgess <i>et al.</i> , 2021
	- Promuove redistribuzione del potere Arevian <i>et al.</i> , 2020; Baim-Lance <i>et al.</i> , 2019; Burgess <i>et al.</i> , 2021; Carr <i>et al.</i> , 2021
	- Favorisce lo sviluppo di relazioni supportive Burgess <i>et al.</i> , 2021

In riferimento agli esiti negativi collegati con l'implementazione di processi di co-produzione tutti gli articoli che identificano rischi li declinano come punti di debolezza, evidenziando limiti del processo in sé (N. 24); mentre un numero più circoscritto (N. 11) dà conto di rischi legati al contesto che, risultando da questo indipendenti e collegati a dimensioni di sistema, meritano di essere più propriamente considerati come vere e proprie barriere. Guardando al processo, il principale limite individuato ha a che fare con la non generalizzabilità dei risultati (N. 22) – imputata, *in primis*, a limiti del processo di reclutamento (N. 22), ma ricondotta anche all'approccio metodologico *context-driven* che ne esclude, a priori, la replicabilità (N. 5) – seguito dalla connotazione *high-demanding* (N. 4), e dalla assenza di una attenzione specifica nel processo alla valutazione di impatto (N. 3) e alla fase

di implementazione (N. 1). Questi ultimi tre aspetti sono considerati congiuntamente da due articoli che sottolineano come la presenza di evidenze relative all'impatto potrebbe rappresentare un fattore rilevante per favorire e motivare nella ricerca di risorse dedicate. Gli *outcome* analizzati evidenziano barriere alla partecipazione del paziente (N. 6), che possono trovarsi di fronte a compiti troppo complessi e sperimentare difficoltà a tradurre le loro esperienze in indicazioni operative ma anche farsi interpreti di comportamenti e posizionamenti che riproducono le asimmetrie di status; e dei professionisti (N. 3), che possono essere portatori di diversi sistemi di rilevanza ed esprimere posture partecipative non necessariamente inclusive; ma sottolineano anche la centralità e rilevanza del sistema all'interno del quale il percorso di co-produzione si colloca (N. 5). Da quest'ultimo punto di vista emerge chiaramente come la co-produzione si collochi all'interno di un sistema strutturato di potere, e da questo non possa prescindere. Da questo deriva la necessità del sostegno della struttura e dei diversi professionisti coinvolti e di un impegno di tutte le parti che si estende al di là del percorso di co-produzione in sé.

Tab. 3 – Sintesi degli outcome negativi dei processi di co-produzione

Outcome negativi	Studi
<i>Limiti</i>	
Non generalizzabilità dei risultati	<i>Processo di reclutamento:</i> - Numero di partecipanti limitato
	Arevian <i>et al.</i> , 2020; Bearman <i>et al.</i> , 2020; Brady <i>et al.</i> , 2020; Carr <i>et al.</i> , 2021; Davies <i>et al.</i> , 2021; Elsbernd <i>et al.</i> , 2018; Lid-dicoat 2019; Mirkovic <i>et al.</i> , 2018; Morrison <i>et al.</i> , 2021; Thabrew <i>et al.</i> , 2021; Wolbers <i>et al.</i> , 2021
	- Scarsa presenza di utilizzatori finali
	Burgess <i>et al.</i> , 2021; Goeman <i>et al.</i> , 2017
	- Profilazione (involontaria) dei partecipanti legate allo status, alla lingua, all'area geografica, etc.
	Bird <i>et al.</i> , 2021; Bradway <i>et al.</i> , 2020; Goeman <i>et al.</i> , 2017; Hawkins 2021; Hendry <i>et al.</i> , 2017; Hunter <i>et al.</i> , 2020; Kenyon 2016; Law <i>et al.</i> , 2021
	- Partecipanti sono pazienti già coinvolti nel sistema
	Grynne <i>et al.</i> , 2021
	- Assenza di coinvolgimento della comunità locale
	Hawkins 2021
	<i>Approccio context-driven:</i>
	- Legato al contesto/ non replicabile
	Law <i>et al.</i> , 2021; Mäkelä <i>et al.</i> , 2019
	- Estremamente flessibile/ impossibile seguire protocolli rigidi
	Elsbernd <i>et al.</i> , 2018; Burgess <i>et al.</i> , 2021

Outcome negativi		Studi
	- Elevata informalità/ scarso tracciamento delle evidenze	Morrison <i>et al.</i> , 2021
Caratteristiche del processo (<i>high demanding</i>)	- Sviluppo temporale del processo non comprimibile	Carr <i>et al.</i> , 2021; Grynne <i>et al.</i> , 2021; Helsop <i>et al.</i> , 2019
	- In termini di risorse economiche e umane	Burgess <i>et al.</i> , 2021; Carr <i>et al.</i> , 2021; Helsop <i>et al.</i> , 2019
Impatto	- Assenza di valutazioni di impatto	Heslop 2019; Kenyon 2016; Mäkelä <i>et al.</i> , 2019
	- Assenza di attenzione/ risorse dedicate alla fase di implementazione	Heslop 2019
<hr/> <i>Barriere</i>		
Pazienti	- Capacità di partecipazione (richieste troppo complesse <i>vs</i> difficoltà ad uscire dalla propria condizione specifica o dare indicazioni specifiche)	Bearman <i>et al.</i> , 2020; Bird <i>et al.</i> , 2021; Latif 2018; Moser <i>et al.</i> , 2021; Wolbergs 2021
	- Desiderabilità sociale (disagio a condividere le proprie difficoltà)	Bearman <i>et al.</i> , 2020; Bird <i>et al.</i> , 2021; Latif 2018;
	- Le condizioni di partecipazione possono riprodurre le asimmetrie sociali	Mirkovic <i>et al.</i> , 2018
Professionisti	- Diversi sistemi di rilevanza	Bird <i>et al.</i> , 2021
	- Possibili attriti tra professionisti diversi	Kenyon 2016
	- Difficoltà a dismettere il loro ruolo (esitanza a rispondere a domande dirette preferendo offrire spiegazioni più ampie e di sistema)	Bird <i>et al.</i> , 2021
Sistema	- Necessità del supporto della struttura e dei professionisti coinvolti	Mäkelä <i>et al.</i> , 2019; Moser <i>et al.</i> , 2021
	- Necessità di un supporto che si estende oltre il processo (fase di implementazione attraverso gruppi misti)	Heslop 2019
	- Tempi del processo decisionale non modificabili dall'organizzazione	Burgess <i>et al.</i> , 2021
	- Fase di implementazione (che coinvolge livelli/ risorse non modificabili dal processo)	Grynne <i>et al.</i> , 2021; Mäkelä <i>et al.</i> , 2019
	- Inerzia delle pratiche quotidiane	Mäkelä <i>et al.</i> , 2019
	- Le asimmetrie di potere non cambiano	Burgess <i>et al.</i> , 2021; Moser <i>et al.</i> , 2021

2.3 Le raccomandazioni per la ricerca e la pratica

La revisione degli articoli ha consentito di individuare alcune raccomandazioni fornite dagli autori, in parte orientate a migliorare la ricerca (N.12), in parte indirizzate a migliorare la pratica di co-produzione in sanità (N. 16).

Per quanto concerne le raccomandazioni relative alla ricerca, i suggerimenti riguardano i partecipanti (il “chi”), l’oggetto (il “cosa”) e il metodo (il “come”) (cfr. tab. 4). Rispetto al primo aspetto – i partecipanti – diversi studi affrontano il tema del reclutamento che, come abbiamo visto parlando di limiti e barriere, rappresenta uno snodo critico in materia di co-produzione in sanità. In generale, è possibile affermare che diversi articoli (N. 5) convergono nel suggerire una maggiore attenzione alla questione della rappresentatività dei partecipanti agli studi, sia rispetto a variabili socio-demografiche, sia rispetto agli stadi di malattia. Nel dettaglio, si consiglia di trovare strategie per reclutare anche le persone più vulnerabili, come ad esempio quelle più anziane o con disabilità multiple (Moser *et al.*, 2021), oppure con problemi cognitivi (legati ad esempio alle demenze, Davies *et al.*, 2021). Inoltre, si raccomanda di selezionare soggetti eterogenei dal punto di vista del gruppo etnico di appartenenza (Law *et al.*, 2021), dello status socio-economico (Law *et al.*, 2021; Medina-Perucha *et al.*, 2021), del titolo di studio (Medina-Perucha *et al.*, 2021), delle abilità, delle esperienze e delle caratteristiche personali (Moser *et al.*, 2021) nonché degli atteggiamenti (Law *et al.*, 2021). Inoltre, per ridurre le barriere alla partecipazione, si consiglia di prevedere la possibilità per i soggetti reclutati nello studio di collegarsi da remoto, riducendo i *bias* di rappresentatività legati alle difficoltà di essere presenti in presenza fisica per le persone con difficoltà motorie legate alla malattia (Law *et al.*, 2021). Per superare le barriere linguistiche che impattano sulla partecipazione, Hawkins *et al.* (2021) consigliano l’uso di strumenti per la raccolta dei dati in diverse lingue, il ricorso a traduttori e il coinvolgimento di facilitatori bilingue. In tre articoli emerge come la questione del reclutamento (e della relativa rappresentatività) non dovrebbe riguardare solo i pazienti, ma tutti gli stakeholder coinvolti nel percorso (Boyd *et al.*, 2012; Bradway *et al.*, 2020), ivi inclusi i caregiver e i rappresentanti delle associazioni (Moser *et al.*, 2021).

In tema di “oggetto” della ricerca, si sottolinea (N. 2) l’importanza di rafforzare i percorsi empirici indirizzati a valutare l’impatto e l’efficacia della co-produzione rispetto a indicatori relativi all’esperienza dei pazienti, all’utilità e all’uso delle risorse sanitarie (Latif *et al.*, 2018; Elsbernd *et al.*, 2018).

Rispetto al “metodo”, per valutare l’impatto un articolo suggerisce di integrare il percorso di ricerca anche con strumenti di indagine quantitativi, ad esempio survey che misurano le conseguenze sulla qualità della vita (Elsbernd *et al.*, 2018). Inoltre, in due lavori si raccomanda che i componenti dei gruppi di ricerca svolgano il ruolo di facilitatori nel percorso di co-produzione (Moser *et al.*, 2021), spogliandosi dei propri preconcetti e ipotesi, per cogliere l’esperienza dei partecipanti (Bradway *et al.*, 2020).

Tab. 4 – Sintesi delle raccomandazioni per la ricerca in materia di co-produzione in sanità

Ambito della raccomandazione	Raccomandazioni	Studi (Autore-anno)
<i>Partecipanti (il “Chi”)</i>	- Garantire la massima rappresentatività dei partecipanti	Law <i>et al.</i> , 2021; Moser <i>et al.</i> , 2021; Medina-Perucha <i>et al.</i> , 2021; Hawkins <i>et al.</i> , 2021; Davies <i>et al.</i> , 2021
	- Coinvolgere i diversi stakeholders	Boyd <i>et al.</i> , 2012; Bradway <i>et al.</i> , 2020; Moser <i>et al.</i> , 2021
<i>Oggetto (il “Cosa”)</i>	- Valutare l’impatto della co-produzione	Latif <i>et al.</i> , 2018; Elsbernd <i>et al.</i> , 2018
<i>Metodo (il “Come”)</i>	- Ricercatori come facilitatori, spogliati dei loro preconcetti	Moser <i>et al.</i> , 2021; Bradway <i>et al.</i> , 2020
	- Prevedere l’uso di tecniche di ricerca anche quantitative (per valutazione outcome)	Elsbernd <i>et al.</i> , 2018

Per quanto riguarda le raccomandazioni relative alla pratica, ovvero al percorso di co-produzione, è possibile distinguere tra raccomandazioni che riguardano le fasi di progettazione e avvio (N. 6), di conduzione (N.7) e successive alla conclusione del percorso (N. 1) (cfr. tab. 5).

Rispetto alla fase di progettazione e avvio del percorso di co-produzione, una raccomandazione rilevante concerne la dimensione culturale: secondo Baime-Lance *et al.* (2019), è importante rovesciare le premesse epistemiche del percorso di cura (basate su un modello dove i provider sono concepiti come meri erogatori dei servizi e i pazienti come destinatari degli stessi) riconoscendo come i pazienti possano ricoprire diversi ruoli e assumersi, conseguentemente, diverse responsabilità, tra le quali quella di operare come partner attivi nel processo di co-produzione di servizi. Inoltre, va riconosciuta la peculiarità del loro contributo (Ivi). Per garantire una partecipazione realmente fondata su principi paritari, si suggerisce di coinvolgere i pazienti fin dalle fasi iniziali (N. 2, Bird *et al.*, 2021; Boyd *et al.*, 2012). Anche un adeguato coinvolgimento dello staff rappresenta una sfida importante che dovrebbe essere adeguatamente presa in carico fin dalle prime fasi, dato che solitamente i professionisti sanitari sono molto impegnati (Boyd *et al.*, 2012) e possono perdere slancio nel tempo a causa degli impegni di lavoro o sono soggetti ad un forte ricambio per la riorganizzazione del personale (Kenyon *et al.*, 2016).

Anche sul fronte delle raccomandazioni in tema di pratica, il tema della selezione dei partecipanti al percorso di co-produzione è un tema chiave. Il reclutamento (sia dei pazienti sia dei professionisti) dovrebbe garantire il coinvolgimento di attori con caratteristiche eterogenee in termini di ruoli, età, genere, identità culturali, competenze professionali (Bird *et al.*, 2021;

Boyd *et al.*, 2012). Anche qui, si raccomanda inoltre di mappare eventuali barriere alla partecipazione che potrebbero riguardare, ad esempio, la presenza di relazioni di potere tra i partecipanti (Burgess *et al.*, 2021)⁴ oppure difficoltà a partecipare negli orari e nei luoghi stabiliti dagli organizzatori (Carr *et al.*, 2021; Law *et al.*, 2021). Inoltre, si suggerisce di fornire nella fase di avvio solo informazioni essenziali ai partecipanti per evitare di sovraccaricarli sul piano cognitivo e per metterli a loro agio (Bradway *et al.*, 2020).

Una volta che il percorso è stato avviato, gli studi presi ad esame raccomandano la promozione di una corretta condivisione di obiettivi e di attribuzione di responsabilità tra i partecipanti (Gryenne *et al.*, 2021), chiarificando le reciproche aspettative fin dal principio (Bradway *et al.*, 2020) e considerando che i partecipanti potrebbero avere un diverso livello di esperienza rispetto a percorsi di partecipazione (Bradway *et al.*, 2020). Tre studi ritengono essenziale riconoscere che c'è bisogno di risorse, in particolare di tempo (Kenyon *et al.*, 2016; Boyd *et al.*, 2012; Bradway *et al.*, 2020) o di un supporto multi-livello (Kenyon *et al.*, 2016). Prevedere tempi adeguati è molto rilevante affinché i pazienti abbiano la possibilità di condividere i loro bisogni e far emergere informazioni rilevanti inattese (Bradway *et al.*, 2020), ma anche per familiarizzare con i materiali (Bradway *et al.*, 2020). Inoltre, in due articoli si suggerisce di favorire la partecipazione garantendo flessibilità, e prevedendo incontri in momenti che garantiscano maggiori probabilità di trovare le persone disponibili in termini di fasce orarie e usando anche tecnologie da remoto (Carr *et al.*, 2021; Law *et al.*, 2021). Adottare un disegno flessibile (Mirkovic *et al.*, 2018), aperto a sperimentazioni creative fuori dalla “zona confort” (Boyd *et al.*, 2012) e soggetto a interattività e aggiustamenti nel tempo (Bradway *et al.*, 2020) rappresenta un altro elemento oggetto di raccomandazioni. Si raccomanda inoltre di coltivare relazioni a carattere fiduciario (Bird *et al.*, 2021). Può essere utile prevedere momenti conviviali (es. condivisione dei pasti) e attività per rompere il ghiaccio tra gruppi (Bradway *et al.*, 2020).

La partecipazione di tutti gli attori coinvolti nel processo di co-produzione rappresenta l'elemento cardine del percorso di co-produzione. Per garantirla, si raccomanda di promuovere la creatività e l'engagement dei partecipanti (Bradway *et al.*, 2020), attraverso, ad esempio, elogi, ricompense e promemoria (Mirkovic *et al.*, 2018). Per mantenere alta la motivazione, è importante non correggere i pazienti se hanno interpretato male le istruzioni

⁴ Burgess *et al.* (2021) specificano che laddove si riscontrino forti disuguaglianze tra i partecipanti in relazione alla distribuzione del potere, il percorso di co-produzione dovrebbe focalizzarsi sul processo anziché sui risultati. In altri termini, la partecipazione non dovrebbe essere il fine, bensì lo strumento che consente soprattutto a coloro che sono tradizionalmente emarginati di poter parlare, essere ascoltati e supportati affrontando così situazioni in cui ci sono forme di disuguaglianze strutturalmente radicate.

o non le hanno seguite affatto: piuttosto, il ricercatore dovrebbe tentare di allinearsi a tali interpretazioni (Bradway *et al.*, 2020). Inoltre, è fondamentale promuovere la trasparenza, da intendersi come esplicitazione delle reali motivazioni di tutti gli attori coinvolti nel percorso di co-produzione (pazienti, staff e ricercatori) (Bradway *et al.*, 2020; Grynne 2021).

Tab. 5 – Sintesi delle raccomandazioni per la pratica in materia di co-produzione in sanità

<i>Prima dell'avvio</i>	- Riconoscere il contributo del paziente come partner	Baime-Lance <i>et al.</i> , 2019
	- Coinvolgere i pazienti, fin dalle prime fasi	Bird <i>et al.</i> , 2021; Boyd <i>et al.</i> , 2012
	- Coinvolgere lo staff	Boyd <i>et al.</i> , 2012; Kenyon <i>et al.</i> , 2016
	- Reclutare attori con caratteristiche eterogenee	Bird <i>et al.</i> , 2021; Boyd <i>et al.</i> , 2012
	- Identificare barriere alla partecipazione	Burgess <i>et al.</i> , 2021; Carr <i>et al.</i> , 2021; Law <i>et al.</i> , 2021
	- Dare informazioni preliminari essenziali	Bradway <i>et al.</i> , 2020
<i>Durante il processo</i>	- Chiarire obiettivi e responsabilità tra i partecipanti	Gryenne <i>et al.</i> , 2021
	- Riconoscere che c'è bisogno di risorse (soprattutto di tempo)	Kenyon <i>et al.</i> , 2016; Boyd <i>et al.</i> , 2012; Bradway <i>et al.</i> , 2020
	- Adottare un disegno flessibile, aperto alla sperimentazione e interattivo	Mirkovic <i>et al.</i> , 2018; Boyd <i>et al.</i> , 2012; Bradway <i>et al.</i> , 2020
	- Curare le relazioni tra i partecipanti	Bird <i>et al.</i> , 2021
	- Promuovere l'engagement e mantenere alta la motivazione	Bradway <i>et al.</i> , 2020; Mirkovic <i>et al.</i> , 2018
- Trasparenza intesa nel senso di esplicitare motivazioni di tutti (pazienti, staff e ricercatori)	Bradway <i>et al.</i> , 2020; Grynne <i>et al.</i> , 2021	
<i>Dopo il percorso</i>	- Integrare la partecipazione nel percorso di progettazione ed erogazione del servizio	Baime-lance <i>et al.</i> , 2019
	- Definire gruppi di implementazione che permettano di accompagnare il processo di cambiamento	Hunter <i>et al.</i> , 2020

Per quanto concerne le fasi successive al percorso di co-produzione, gli autori suggeriscono come la co-produzione debba rappresentare una pratica che entra nella quotidianità del percorso di progettazione ed erogazione dei servizi (Baime-lance *et al.*, 2019). Ancora, si rileva l'importanza di creare gruppi di implementazione che permettano di accompagnare il processo di cambiamento nel tempo (Hunter *et al.*, 2020).

Conclusioni

La scoping review ha permesso di mettere in luce le implicazioni della polisemia insita nel concetto di riferimento. Le pratiche di co-produzione di servizi sanitari oggetto di analisi evidenziano, tanto in relazione agli *outcome* che alle raccomandazioni, potenzialità e rischi connessi ad entrambe le cornici interpretative illustrate in apertura di capitolo: miglioramento ed efficientamento dei servizi e del sistema, da un lato, e democratizzazione del processo decisionale pubblico, dall'altro. In termini di *outcome* positivi, le dimensioni di carattere processuale isolate dalla *template analysis* che riguardano il miglioramento degli input e degli output possono essere ricondotte alla prima dimensione di significato mentre, a livello sistemico, l'impatto positivo sui quadri che orientano l'azione istituzionale e sulla redistribuzione del potere tra gli attori coinvolti nel percorso hanno a che fare con la riarticolazione del potere e del processo decisionale pubblico. In riferimento agli *outcome* negativi, i limiti e le barriere rischiano di trasformarsi in ostacoli quando letti all'interno della semantica dell'efficientamento, ma potrebbero trasformarsi in opportunità all'interno della cornice dell'innovazione democratica. Le raccomandazioni fornite, infatti, offrono cornici per la ricerca (attraverso una più puntuale riflessione sui partecipanti da reclutare, sulla valutazione dell'impatto e sul disegno empirico), e per la pratica (per mezzo di interventi che debbono coprire l'intero processo di co-produzione: dalla sua progettazione alla fase successiva alla implementazione). Tali suggerimenti si rivelano cruciali affinché la co-produzione possa realmente contribuire all'efficientamento del sistema attraverso un investimento in termini di democratizzazione dei processi decisionali.

Bibliografia di riferimento

- Arevian A.C., O'Hora J., Rosser J., Mango J.D., Miklowitz D.J., Wells K.B. (2020), *Patient and Provider Cocreation of Mobile Texting Apps to Support Behavioral Health: Usability Study*, «JMIR MHealth and UHealth», 8(7), e12655.
- Arksey H., O'Malley L. (2005), *Scoping studies: towards a methodological framework*, «International Journal of Social Research Methodology: Theory and Practice», 8(1): 19-32.

- Baim-Lance A., Tietz D., Lever H., Swart M., Agins B. (2019), *Everyday and unavoidable coproduction: Exploring patient participation in the delivery of healthcare services*, «Sociology of Health & Illness», 41(1), 128-142.
- Batalden M., Batalden P., Margolis P., Seid M., Armstrong G., Opiari-Arrigan L., Hartung H. (2016), *Coproduction of healthcare service*, «BMJ Quality & Safety», 25: 509-517.
- Bearman S.K., Bailin A., Rodriguez E., Bellevue A. (2020), *Partnering with school providers to codesign mental health interventions: An open trial of Act & Adapt in urban public middle schools*, «Psychology in the Schools», 57(11), 1689-1709.
- Bird M., Mc Gillion M., Chambers E.M., Dix J., Fajardo C.J., Gilmour M., Levesque K., Lim A., Mierdel S., Ouellette C., Polanski A.N., Reaume S.V., Whitmore C., Carter N. (2021), *A generative co-design framework for healthcare innovation: Development and application of an end-user engagement framework*, «Research Involvement and Engagement», 7(1), 1-12.
- Boyd H., Mc Kernon S., Mullin B., Old A. (2012), *Improving healthcare through the use of co-design*, «The New Zealand Medical Journal», 125(1357), 13, 76-87.
- Bradway M., Morris R.L., Giordanengo A., Årsand E. (2020), *How mHealth can facilitate collaboration in diabetes care: Qualitative analysis of co-design workshops*, «BMC Health Services Research», 20(1), 1104.
- Brady G.C., Goodrich J., Roe J.W.G. (2020), *Using experience-based co-design to improve the pre-treatment care pathway for people diagnosed with head and neck cancer*, «Supportive Care in Cancer», 28(2), 739-745.
- Brandsen T., Steen T., Verschuere B. (a cura di) (2018), *Co-Production and Co-Creation: Engaging Citizens in Public Service Delivery*, Routledge, London.
- Burgess R.A., Choudary N. (2021), *Time is on our side: Operationalising 'phase zero' in coproduction of mental health services for marginalised and underserved populations in London*, «International Journal of Public Administration», 44(9), 753-766.
- Cardano M. (2020), *Defending qualitative research: Design, analysis, and textualization*, Routledge, London.
- Carr, J.J., Lalara, J., Lalara, G., Lalara, G., Daniels, B., Clough, A.R., Lowell, A., Barker R.N. (2021), *Staying Strong Toolbox: Co-design of a physical activity and lifestyle program for Aboriginal families with Machado-Joseph disease in the Top End of Australia*, «PLOS ONE», 16(2), e0244311.
- Cesareo V., Pavesi N. (a cura di) (2019), *Il welfare responsabile alla prova. Una proposta per la società civile*, Vita e Pensiero, Milano.
- Davies N., Sampson E. L., West E., DeSouza T., Manthorpe J., Moore, K., Rait G. (2021), *A decision aid to support family carers of people living with dementia towards the end-of-life: Coproduction process, outcome and reflections*, «Health Expect», 24: 1677-1691.
- Donetto S., Pierri P., Tsianakas V., Robert G. (2015), *Experience-based co-design and healthcare improvement: realizing participatory design in the public sector*, «The Design Journal», 18(2), 227-248.

- Elsbernd A., Hjerding M., Visler C., Hjalgrim L.L., Niemann C.U., Boisen K.A., Jakobsen J., Pappot H. (2018), *Using Cocreation in the Process of Designing a Smartphone App for Adolescents and Young Adults With Cancer: Prototype Development Study*, «JMIR Formative Research», 2(2), e23.
- Giarelli G. (2003), *Il malessere della medicina. Un confronto internazionale*, FrancoAngeli, Milano.
- Giarelli G., Lombi L., Cervia S. (2020), “Associazionismo di cittadinanza e coproduzione della cura”, in Cardano M., Giarelli G., Vicarelli G. (a cura di), *Sociologia della salute e della medicina*, il Mulino, Bologna: 199-221.
- Goeman D.P., Dickins M., Iliffe S., Pond D., O’Keefe F. (2017), *Development of a discussion tool to enable well-being by providing choices for people with dementia: A qualitative study incorporating codesign and participatory action research*, «BMJ Open», 7(11), e017672.
- Grant M.J., Booth A. (2009), *A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies*”, «Health Information & Libraries Journal», 26: 91-108.
- Grynne A., Browall M., Fristedt S., Ahlberg K., Smith F. (2021), *Integrating perspectives of patients, healthcare professionals, system developers and academics in the co-design of a digital information tool*, «PLOS ONE», 16(7), e0253448.
- Gustavsson S.M.K. (2014), *Improvements in neonatal care; using experience-based co-design*, «International Journal of Health Care Quality Assurance», 27(5), 427-438.
- Hawkins M., Massuger W., Cheng C., Batterham R., Moore G.T., Knowles S., Nadarajah R.G., Raven L., Osborne R.H. (2021), *Codesign and implementation of an equity-promoting national health literacy programme for people living with inflammatory bowel disease (IBD): a protocol for the application of the Optimising Health Literacy and Access (Ophelia) process*, «BMJ Open», 11: e045059.
- Hendry M., Pasterfield D., Gollins S., Adams R., Evans M., Fiander A., Robling M., Campbell C., Bekkers M.J., Hiscock J., Nafees S., Rose J., Stanley M., Williams O., Makin M., Wilkinson C. (2017), *Talking about human papillomavirus and cancer: Development of consultation guides through lay and professional stakeholder coproduction using qualitative, quantitative and secondary data*, «BMJ Open», 7(6), e015413.
- Heslop L., Cranwell K., Burton T. (2019), *Care coordination for chronic and complex health conditions: An experienced based co-design study engaging consumer and clinician groups for service improvement*, «PLOS ONE», 14(10), e0224380.
- Hunter B., Biezen R., Alexander K., Lumsden N., Hallinan C., Wood A., McMorrow R., Jones J., Nelson C., Manski-Nankervis J.A. (2020), *Future Health Today: Codesign of an electronic chronic disease quality improvement tool for use in general practice using a service design approach*, «BMJ Open», 10(12), e040228.
- Jones H., Dupan S., Dyson M., Krasoulis A., Kenney L. P. J., Donovan-Hall M., Memarzadeh K., Day S., Coutinho M., Nazarpour K. (2021), *Co-creation and User Perspectives for Upper Limb Prosthetics*, «Frontiers in Neurorobotics», 15, 689717.

- Kenyon S., Duggall S., Johns N., Gale N. (2014), *Using experience based co-design to improve the pathway for women who request Caesarean Section*, «Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edition», 99(Suppl 1), A112-A112.
- Law R.J., Langley J., Hall B., Burton C., Hiscock J., Williams L., Williams N. (2021), *Function First: how to promote physical activity and physical function in people with long-term conditions managed in primary care? A study combining realist and co-design methods*, «BMJ Open», 11: e046751.
- Liddicoat S. (2019), *Mental health facility codesign: A new research method for integrating the service user voice in design processes using virtual reality*, «General Psychiatry», 32(3), e100061.
- Loeffler E., Power G., Bovaird T., Hine-Hughes F. (eds.) (2013), *Co-production of Health and Wellbeing in Scotland*, Governance International, Birmingham, UK.
- Mäkelä P., Jones F., de Sousa de Abreu M.I., Hollinshead L., Ling J. (2019), *Supporting self-management after traumatic brain injury: Codesign and evaluation of a new intervention across a trauma pathway*, «Health Expectations», 22(4), 632-642.
- Medina-Perucha L., Gálvez-Hernández P., García-Sangenís A., Moragas A., Cots J. M., Lanau-Roig A., Borrás A., Amo I., Barragán N., Monfá R., Llor C., & Berenguera A. (2021), *A Co-Design Process to Elaborate Educational Materials to Promote Appropriate Use of Antibiotics for Acute Lower Respiratory Tract Infections in Primary Healthcare in Catalonia (Spain)*, «Patient Preference and Adherence», 15, 543-548.
- Mirkovic J., Jessen S., Kristjansdottir O. B., Krogseth T., Koricho A.T., Ruland C. M. (2018), *Developing Technology to Mobilize Personal Strengths in People with Chronic Illness: Positive Codesign Approach*, «JMIR Formative Research», 2(1), e10774.
- Morrison C., Beattie M., Wherton J., Stark C., Anderson J., Hunter-Rowe C., Gray N.M. (2021), *Testing and implementing video consulting for outpatient appointments: Using quality improvement system thinking and codesign principles*, «BMJ Open Quality», 10(1), e001259.
- Moser A., Melchior I., Veenstra M., Stoffers E., Derks E., Jie K. (2021), *Improving the experience of older people with colorectal and breast cancer in patient-centred cancer care pathways using experience-based co-design*, «Health Expectations», 24(2), 478-490.
- Munn Z., Peters M.D., Stern C., Tufanaru C., McArthur A., Aromataris E. (2018), *Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach*, «BMC medical research methodology», 18(1), 1-7.
- Osborne S.P., Strokosch K. (2013), "It takes two to tango? Understanding the co-production of public services by integrating the services management and public administration perspectives", *British Journal of Management*, 24: 31-47.
- Ostrom E. (1996), *Crossing the great divide: Co-Production, synergy and development*, «World Development», 24(6): 1073-1087.
- Pestoff V. (2018), *Co-Production and Public Service Management: Citizenship, Governance and Public Services Management*, Routledge, London.

- Peterson J., Pearce P.F., Ferguson L.A., Langford C.A. (2017), *Understanding scoping reviews: Definition, purpose, and process*, «Journal of the American Association of Nurse Practitioners», 29(1), 12-16.
- Pham M.T., Rajic A., Greig J.D., Sargeant J.M., Papadopoulos A., McEwen S.A. (2014), “A scoping review of scoping reviews: Advancing the approach and enhancing the consistency”, *Research Synthesis Methods*, 5(4), 371-385.
- Thabrew H., Stasiak K., Kumar H., Naseem T., Frampton C., Merry S. (2021), *A Cognitive Behavioral Therapy-, Biofeedback-, and Game-Based eHealth Intervention to Treat Anxiety in Children and Young People with Long-Term Physical Conditions (Starship Rescue): Co-design and Open Trial*, «JMIR Serious Games», 9(3), e26084.
- Wolbers R., Bode C., Siemerink E., Siesling S., Pieterse M. (2021), *Cognitive Bias Modification Training to Improve Implicit Vitality in Patients With Breast Cancer: App Design Using a Cocreation Approach*, «JMIR Formative Research», 5(3), e18325.