



**RACCOMANDAZIONE**  
**Partnership con i Cittadini e gli altri Stakeholders**

**Razionale:** La normativa del nostro Paese prevede il coinvolgimento del paziente e delle organizzazioni dei pazienti (Poletti<sup>1</sup>, Pinna Pintor<sup>2</sup>). I diritti dei pazienti e la Carta dei diritti<sup>3</sup> sono al centro della attenzione del legislatore europeo e dei singoli paesi e delle associazioni dei cittadini<sup>4</sup>. La International Alliance of Patients' Organizations (IAPO), sulla base di una ricognizione internazionale del concetto di centralità del paziente, ha elaborato un documento "Declaration on Patient-Centred Healthcare" che enfatizza come i servizi sanitari debbano essere progettati ed erogati in modo da rispondere ai bisogni ed alle preferenze del paziente, in modo appropriato e secondo il criterio costo-efficacia, con riferimento ai seguenti principi: rispetto, scelta, empowerment, coinvolgimento dei pazienti nelle politiche, accesso e sostegno, informazione.

Molti sono gli studi che sostengono il ruolo del paziente come esperto nella propria situazione e quindi in grado di fornire un essenziale contributo alla equipe assistenziale, si citano qui i lavori di Kelson<sup>5</sup>, Sang e O'Neill<sup>6</sup> e per il processo decisionale quelli di Charles<sup>7</sup>, Stevenson<sup>8</sup>, Towle<sup>9</sup>, Coulter et al<sup>10</sup>, Elwyn et al<sup>11</sup>, che evidenziano come la partecipazione aumenti la soddisfazione, l'accettazione delle decisioni prese e del trattamento. Come evidenziato dalla review Cochrane (O'Connor et al<sup>12</sup>) gli strumenti di supporto per le decisioni del paziente sono utili per migliorare le conoscenze, ridurre l'atteggiamento di delega ed abbassare i conflitti decisionali. Il coinvolgimento concorre inoltre ai risultati clinici, si citano ad esempio i lavori di Lahdensou<sup>13</sup> e Kaplan et al<sup>14</sup>. La partecipazione del cittadino utente per quanto riguarda il rischio clinico è così descritta da Vincent & Coulter<sup>15</sup>:

- i. Collaborare per pervenire ad una diagnosi accurata;
- ii. Scegliere una terapia appropriata e la strategia di gestione della stessa;
- iii. Scegliere un erogatore (medico/servizio) con esperienza e che garantisca le condizioni di sicurezza;
- iv. Assicurare che la terapia sia somministrata adeguatamente, controllata e che vi sia adesione;
- v. Identificare tempestivamente effetti collaterali o eventi avversi ed assumere adeguate misure. Metodi e strumenti finalizzati al coinvolgimento per la sicurezza del paziente sono adottati con efficacia in molti paesi (Entwistle et al.<sup>16</sup>, Poletti<sup>17</sup>)

Tutti gli stakeholder influenzano i processi per la salute e quindi è necessario prevedere ruoli, responsabilità, ambiti e modalità di coinvolgimento. Per quanto riguarda il ruolo delle organizzazioni dei pazienti gli ambiti di coinvolgimento sono descritti nella politica della IAPO ([www.patientorganisation.org](http://www.patientorganisation.org)), mentre per quanto riguarda gli operatori la letteratura è molto ampia. La partecipazione del cittadino non deve tuttavia limitarsi all'episodio di cura ma riguardare sia la partecipazione nella gestione dei servizi sanitari che la partecipazione alla definizione delle politiche per la salute e la valutazione delle stesse (Strauss e Corbin<sup>18</sup>, Thompson<sup>19</sup>, Saltman e Figueras<sup>20</sup>). Il Coinvolgimento nei servizi è stato descritto da Rhode<sup>21</sup> e van Weert<sup>22</sup>, mentre la partecipazione a livello di comunità è stata ampiamente studiata e sperimentata in Gran Bretagna, come descritto da Crawford et al<sup>23</sup> e Fiorin e Dixon<sup>24</sup>: Nel nostro Paese si citano le esperienze delle Conferenze dei Servizi ed i Comitati consultivi misti.

## 1. Scopo della partnership

La partnership<sup>25</sup> tra cittadini e servizi sanitari consente di assicurare un uso appropriato dei servizi, livelli più elevati di efficacia, efficienza ed uso parsimonioso delle risorse pubbliche.

## 2. Partner

Concorrono alle scelte ed al conseguimento dei risultati il Cittadino (che nel corso della sua vita può diventare utente e paziente dei servizi), i familiari, i collaboratori informali nella erogazione delle cure, le organizzazioni dei cittadini e le associazioni di volontariato, i dirigenti e gli operatori dei servizi, i fornitori, la comunità, i giornalisti

## 3. Centralità del cittadino

Il cittadino è il protagonista della propria vita (colui che sceglie, esperisce e valuta), colui che tutela la propria salute e quindi deve essere coinvolto nei processi di assistenza (prevenzione, diagnosi precoce, cura e riabilitazione) in relazione alle proprie caratteristiche e decisioni. A tal fine devono essere utilizzati metodi e strumenti che favoriscano il processo di empowerment<sup>26</sup>. In particolare debbono essere fornite conoscenze sulla salute ed i suoi determinanti ed istruzioni per favorire un ruolo attivo nella prevenzione dei rischi. Durante i processi di cura deve essere promosso l'approccio della “decisione condivisa” tra clinico e cittadino utente ed il coinvolgimento nel piano di cura, nella gestione del rischio clinico e nella dimissione attiva, affinché il paziente acquisisca conoscenze e strumenti per la gestione della propria situazione al rientro nel suo ambiente di vita.

## 4. Qualità percepita parte integrante del piano aziendale

La qualità percepita va considerata una dimensione produttiva della qualità e pertanto deve essere pianificata, in modo integrato, nel piano aziendale della qualità, implementata e valutata sistematicamente

- risorse
- utilizzo risultati sondaggi
- valutazione e misura risultati
- interventi

## 5. Orientare l'organizzazione dei servizi sanitari al cittadino utente

I processi di assistenza ed organizzativi vanno ridisegnati in forma partecipata per assicurare la centralità del cittadino utente e rispettare la sua vita ed il suo tempo:

- focalizzazione ed essenzialità
- evidence based health care
- interface management
- percorsi assistenziali

## 6. Familiari

I familiari e le altre persone importanti per la persona utente debbono essere coinvolti nei piani assistenziali se desiderato dal paziente, secondo le loro caratteristiche e potenzialità. Vanno chiaramente identificati i ruoli e le responsabilità di ciascuno, al fine di non generare aspettative non compatibili. Vanno raccolte sistematicamente le opinioni dei familiari degli assistiti in ospedale ed a domicilio per poter avviare progetti di miglioramento che considerino anche il loro punto di vista.

## **7. Coinvolgimento delle organizzazioni dei cittadini e delle associazioni di volontariato**

Le organizzazioni dei cittadini e le associazioni del volontariato vanno coinvolte, nel rispetto dei reciproci ruoli e responsabilità, nelle attività di progettazione, organizzazione e valutazione delle attività per la qualità percepita nei piani e programmi per il governo clinico, nella costruzione ed implementazione di linee guida, nella diffusione della cultura della qualità, della prevenzione del rischio clinico e dell'uso appropriato dei servizi.

## **8. Coinvolgimento della comunità**

La comunità deve essere coinvolta nella gestione del sistema salute<sup>27</sup>

- identificazione delle priorità<sup>28</sup>
  - + indagine popolazione
  - + forum, comitati consultivi misti
- utilizzo e gestione delle informazione
  - + nei servizi ed internet
  - + manifestazioni pubbliche (conferenza dei servizi, mostre)
  - + mass media
- diffusione di risultati comparati su
  - + funzionamento servizi
  - + risultati
- fornire feedback sui servizi
  - + ad esempio attraverso questionari in internet

## **9. Coinvolgimento operatori e dirigenti**

Operatori e dirigenti (system people) vanno coinvolti attraverso

- sondaggi
- politiche e strategie: piani e programmi
- gestione della operatività nelle organizzazioni
  - + empowerment
  - + innovazione

## **10. Metodi e strumenti**

La scelta delle metodologie per "dare voce" agli stakeholder vanno scelte con riferimento almeno a:

- prove di efficacia/letteratura
- contesto
- costo-beneficio

## **11. Professionalità per la qualità percepita**

La valutazione sistematica della percezione della qualità va effettuata da professionisti con specifica competenza utilizzando approcci e metodologie rigorosi, in forma integrata e sistemica rispetto ai diversi soggetti coinvolti. Va garantito:

- che i risultati vengano finalizzati ad un piano di miglioramento
- che vengano dedicate risorse adeguate
- la formazione del personale
- il coinvolgimento di tutti nella scelta di indicatori e standard

Le rilevazioni della percezione e gli interventi per la qualità percepita richiedono competenze afferenti a più discipline e quindi va previsto il contributo delle diverse professioni nelle attività di rilevazione e miglioramento.

## **12. Formazione alla qualità percepita**

La formazione per la qualità percepita va introdotta nei programmi di formazione di base e permanente per

tutti gli operatori della salute

- finalità, fasi, metodi, ruoli e responsabilità
- decisione condivisa
- comunicazione interpersonale ed organizzativa

### 13. Valutazione della partecipazione

Va introdotta la valutazione della "partecipazione" e del suo impatto in modo sistematico con metodologie rigorose

### 14. Ricerca

Va promossa la ricerca su:

- a. Concetti e dimensioni della percezione di qualità: aspettative, priorità, gradimento, partecipazione
- b. Metodi e strumenti di accertamento delle percezioni e del loro impatto
- c. Metodi di coinvolgimento e di informazione/educazione ed il loro impatto
- d. Indicatori, metodi e strumenti di valutazione del coinvolgimento

- 
- 1 Poletti P, Paziente come partner, *Rassegna di Patologia dell'Apparato Respiratorio* 2000;15:5-9
  - 2 Pinna Pintor P, La qualità delle cure vista dal paziente, *QA*, 16, 3, 2005:135-142
  - 3 Menendez AJ, Chartering Europe: Legal Status and Policy Implications of the Charter of Fundamental Rights of the European Union, *JCMS*, 2002, 40,3:471-90
  - 4 Cittadinanza Attiva, Carta Europea dei diritti dei pazienti
  - 5 Kelson M, Consumer Involvement Initiatives in Clinical Audit Outcomes, London: College of Health. 1995
  - 6 Sang B, O'Neill S, Patient involvement in clinical governance, *British Journal of Health Care Management*, 2001 Vol 7, No 7, pp278-281
  - 7 Charles C., Gafni A., Whelan T., Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (Or it takes at least to tango), *Social Science and Medicine*, 1997, 44, pp. 681-692;
  - 8 Stevenson FA, Barry CA, Britten N, Barber N, Bradley CP. Doctor-patient communication about drugs: the evidence for shared decision making. *Soc Sci Med.*, 2000 Mar;50(6):829-40
  - 9 Towle A., Physician and Patient Communication Skills: Competencies for Informed Shared Decision-making, Informed Shared Decision-making Project. Vancouver, Canada, University of British Columbia, 1997
  - 10 Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Sharing decisions with patients. *British Medical Journal*, 1999; 318: 318-22
  - 11 Elwyn G., Gwyn R., Edwards A., Grol R., Is 'shared decision-making' feasible in consultations for upper respiratory tract infections? Assessing the influence of antibiotic expectations using discourse analysis, *Health Expectations*, 2, 1999, pp. 105-117
  - 12 O'Connor A., Using patient decision aids to promote evidence-based decision making *Evidence-Based Medicine* 2001; 6:100-102
  - 13 Lahdensuo, A., Guided self management of asthma-how to do it, *British Medical Journal*, 1999,319:759-7
  - 14 Kaplan SH, Greenfield S, Ware Jr. JE. Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease. *Med Care* 1989;27:S110-S127.
  - 15 Vincent CA, Coulter A, Patient Safety: what about the Patient?, *Quality in Healthcare*, 11, 1, 2002,76-80
  - 16 Entwistle VA, Mello MM, Phil Troyen M, Brennan A Advising Patients About Patient Safety: Current Initiatives Risk Shifting Responsibility, *The Joint Commission Journal on Quality Improvement*, 2005, 31, 9: 483-494
  - 17 Poletti P. Clinical governance e coinvolgimento del paziente. *Clinical governance*, 2005, 3
  - 18 Strauss e Corbin, Basic qualitative research: grounded theory procedures and techniques, 1990, Sage, Newbury Park (CA)
  - 19 Thompson A., Motivated for Involvement? Citizen Participation in Health Care. *Research Briefing* 2002; 1-4.
  - 20 Saltman R. B. & Figueras J, European Health Care Reform, W.H.O. Europe, 1997
  - 21 Rhode P, Pazienti e servizio sanitario pubblico: l'importanza della percezione del paziente *QA*, 2005, 16, 3
  - 22 van Weert C M, Fare le cose giuste per il paziente e farle bene *QA*, 2005, 16, 3
  - 23 Crawford M J, Rutter D, Manley C, Weaver T, Bhui K, Fulop N, Tyrer P, N, Systematic review of involving patients in the planning and development of health care, *BMJ* 2002;325:1263
  - 24 Fiorin D, Dixon J, Public involvement in health care *BMJ* 2004;328:159-161
  - 25 Condividere un percorso, ciascuno con le sue responsabilità, consapevoli che il camminare insieme in modo sinergico consente di conseguire risultati migliori per tutti
  - 26 Un paziente "empowered" (Poletti P. Patient empowerment & the discrepancy between patients' rights and reality. *European Health Forum Gastein* 2004; 245-252) è una persona che comprende e sceglie, è in controllo dell'ambiente con cui interagisce e si rapporta produttivamente con tutti gli altri soggetti, pianifica per il futuro, è il proprio case manager, è un self care giver, un manager dei propri stili di vita, protagonista attivo della propria vita e del proprio benessere, che interagisce in forma proattiva. Per conseguire tale risultato, i servizi debbono accertare le aspettative e le priorità dei pazienti; coinvolgere i pazienti nei propri piani di cura ed assistenza ed utilizzare l'approccio della decisione condivisa, richiedere il loro feedback, anche sui servizi ed avviare conseguenti processi di miglioramento".
  - 27 Chinitz D. Citizen empowerment: Opportunity or threat for health management, *Eurohealth*, 11,3, 2005
  - 28 Thompson A., Motivated for Involvement? Citizen Participation in Health Care. *Research Briefing* 2002; 1-4.