

Articolo su invito

Partnership

POLETTI P¹.

¹ CEREF - Centro Ricerca e Formazione - Padova, Membro Direttivo SIQUAS, Membro Strategic Advisory Board International Forum for Quality & Safety.

Abstract

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha, come traguardo da perseguire, il potenziamento dei singoli, dei nuclei famigliari e della comunità, integrandoli all'interno del sistema salute. Per far sì che ciò si verifichi è essenziale considerare un riferimento importante rappresentato dai diritti dei cittadini che debbono essere conosciuti dagli operatori sanitari in modo da poter costruire insieme metodi di intervento efficaci e soddisfacenti.

Per poter mettere in atto ciò, i documenti da prendere in considerazione sono: La Carta Europea dei diritti, I principi presenti nel *Together for health. A strategic approach for the EU 2008-2013* e la *Declaration of Promotion of Patients Rights in Europe* (1995).

A livello internazionale si sta diffondendo, con sempre maggiore interesse, la verifica del rispetto dei diritti dei pazienti, maggiormente in Irlanda, Danimarca, Inghilterra, Spagna, Germania ed in Italia negli ultimissimi anni.

Le principali metodologie messe in atto a livello internazionale sono: Metodologie per dare voce ai cittadini, ai pazienti, alle comunità, Metodologie per coinvolgere nelle decisioni individuali, Metodologie per coinvolgere nella gestione del rischio clinico, Metodologie per istruire all'autogestione, Metodologie per collaborare al miglioramento del coinvolgimento e dei servizi.

Il coinvolgimento dei cittadini, assistenti informali, associazioni e operatori sta occupando una posizione centrale in tutte le organizzazioni sanitarie negli ultimi anni.

Parole chiave. *Partnership*, diritti dei cittadini, carta dei diritti, metodologie per la *partnership*.

Non voglio la pace che va al di là della comprensione, voglio la comprensione che porta la pace.
(H Keller)

Introduzione

La *partnership* tra tutti gli attori del sistema - e in particolare tra cittadini e operatori - è lo strumento essenziale per la gestione del sistema salute-servizi. Infatti, la profonda trasformazione che sta avvenendo nei servizi sanitari riguarda principalmente i rapporti tra le persone. Si tratta di un fenomeno apparentemente silenzioso: solo negli ultimi tempi nella cronaca sono stati riportati casi di conflitto tra utenti e operatori e tra operatori e con toni allarmistici sono state rese pubbliche le statistiche relative alle segnalazioni dalle organizzazioni di tutela dei diritti dei cittadini. Laddove ci si aspetta che la relazione interpersonale sia terapeutica e che il clima tra le persone sia di comprensione e sostegno covano invece talvolta incomprensioni e disagi. Lo scenario in cui ciò accade, quello dei servizi sanitari, ha subito e tuttora è influenzato da molteplici fattori, tra cui si citano in questa sede: gli scambi "migranti" di persone, culture, conoscenze, la crisi economica, con l'acuirsi della povertà e delle disuguaglianze, patologie emergenti, un incremento delle fragilità fisiche, sociali, psicologiche, maggiore consapevolezza e aspettative di rispetto dei diritti e di sostenibilità dei sistemi, nuovi mezzi e tecnologie e l'espansione di una cultura "mediatica". La piena comprensione della dinamica di ciascuno di essi e l'adozione di adeguate strategie e strumenti sono necessarie per assicurare il governo del sistema e attività efficaci, realizzate da persone per persone, con compassione da un lato e fiducia dall'altro.

Negli ultimi anni a livello internazionale il coinvolgimento dei cittadini ha ricevuto crescente attenzione da parte delle istituzioni

sanitarie a fronte anche dell'impegno delle associazioni di volontariato e di rappresentanza dei pazienti, degli operatori sanitari e degli studiosi del settore. Un impulso significativo è stato dato dal Gruppo di Tavistock [1], che ha sottolineato l'importanza della "cooperazione, laddove si possono ottenere risultati in salute solo se vi è collaborazione tra tutti gli *stakeholder*: cittadini, operatori, altri settori".

Le esperienze maturate nelle organizzazioni sanitarie hanno contribuito a creare una nuova cultura nei confronti della partecipazione ai processi di salute ed al governo dei servizi sanitari e ne hanno messo in luce le potenzialità. Mooney & Blackwell [2] hanno ricostruito le tappe fondamentali di tale percorso, identificandole nelle seguenti pietre miliari:

1954: l'Organizzazione Mondiale della Sanità raccomanda di coinvolgere la popolazione nella determinazione delle politiche di educazione sanitaria;

1977: le Nazioni Unite sanciscono la partecipazione come base dei servizi primari;

1984: la *World Federation of Public Health Associations* dichiara che le conoscenze locali sono fondamentali per la determinazione dei servizi primari;

Inizi anni 1990: in Nuova Zelanda vengono attivate iniziative di partecipazione per decidere insieme alla popolazione le priorità;

1994: in Oregon la partecipazione sta alla base delle scelte di allocazione delle risorse per i servizi;

1995: l'Organizzazione Mondiale della Sanità riafferma il ruolo della partecipazione dei cittadini per realizzare le strategie sanitarie;

Anni 1990: coinvolgimento della cittadinanza in Gran Bretagna nella pianificazione dei servizi.

Sembra importante aggiungere che il Consiglio d'Europa ha approvato nel 2000 la Raccomandazione numero 5 che chiedeva ai Paesi membri di sviluppare la partecipazione dei cittadini e dei pazienti nei processi decisionali relativi alla salute, rinforzandola nel 2001 con la Raccomandazione numero 19 che prevedeva il coinvolgimento dei cittadini nelle decisioni della vita locale. Nel 2006 ne ha previsto il coinvolgimento anche nella Promozione della sicurezza del paziente (Raccomandazione numero 7), rinforzandone il ruolo nell'articolo 9 della Raccomandazione n. 151/01 del 2009. La Commissione europea ha approvato nel settembre 2008 il programma "L'Europa per i pazienti" [3], che prevede la realizzazione di programmi annuali, tra cui uno per l'assistenza sanitaria transfrontaliera e uno per la sicurezza dei pazienti e le infezioni associate alle cure sanitarie. Il 23 aprile 2009 il Parlamento europeo ha approvato la risoluzione per una direttiva sui diritti dei pazienti transfrontalieri "Patients' rights in cross-border healthcare".

Nel 2004 l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha istituito l'*Alliance for Patient Safety* ed approvato nel 2005 la Dichiarazione di Londra "I pazienti per la sicurezza dei pazienti", che sottolinea l'importanza di promuovere programmi per la sicurezza del paziente e l'*empowerment*:

- promuovere il dialogo tra tutti i *partner*;
- stabilire sistemi di segnalazione e gestione dei danni in tutto il mondo;
- promuovere *best practice* e diffonderle.

Inoltre, sempre maggiore rilevanza assume il ruolo dei *Patients for Patient Safety Champions* [4].

1. Motivazioni

L'*International Alliance of Patients' Organizations* (IAPO) [5] ha identificato le seguenti motivazioni alla base del coinvolgimento dei cittadini:

- le decisioni della politica sanitaria determinano la vita delle persone;
- i pazienti hanno diritti morali ed etici nelle decisioni di politica sanitaria;
- solo attraverso la partecipazione possono essere identificate politiche pertinenti;
- si garantisce un utilizzo appropriato dei servizi e l'efficacia delle cure.

Bruni e altri [6] evidenziano anche che:

- la popolazione finanzia ed utilizza i servizi;
- si rispetta il principio di democrazia;
- si acquisisce un sostegno alle decisioni;
- si includono i valori e le priorità della gente e si conquista la fiducia della stessa.

Le motivazioni che sollecitano il coinvolgimento dei cittadini non sono solo di ordine etico, o di sostegno sociale alle scelte attraverso il coinvolgimento della comunità, ma anche legate all'efficacia dell'*empowerment* del paziente per i risultati in salute e alla efficienza che la fiducia nel personale dei servizi può assicurare, evitando accessi ripetuti e impropri. Nonostante tutto ciò, il percorso per un "governo partecipato", incentrato sulla *stewardship*, così come previsto dalla Organizzazione Mondiale della Sanità (Gro Harlem Brundtland, Oslo, 8 marzo 2002), e caratterizzato dall'*empowerment* dei singoli, dei nuclei familiari e della comunità, in una prospettiva di integrazione e corresponsabilizzazione di tutti gli attori del sistema salute e servizi rimane un traguardo da perseguire con programmi definiti e non generiche aspirazioni. Una guida per un approccio sistematico al coinvolgimento è stata offerta dalle raccomandazioni sulla *Partnership* elaborate dalla Società Italiana per la qualità sanitaria SIQuAS, che delineano le

diverse direzioni in cui le alleanze possono prendere forma e portare a risultati in salute e soddisfazione, dove vengono identificati i soggetti da considerare e indicate le strategie che le aziende sanitarie dovrebbero implementare per valorizzare tutte le opportunità. Molteplici sono i livelli e le dimensioni da considerare. Vanno infatti inclusi almeno: da un lato i processi di *empowerment* del singolo e della comunità e la partecipazione dei cittadini e dei loro rappresentanti alla pianificazione e valutazione dei servizi sanitari, dall'altro tutta la gamma delle possibili interazioni della persona con l'offerta sanitaria (promozione della salute, prevenzione, diagnosi precoce, cura, riabilitazione, reinserimento). Si tratta di un processo dinamico tra l'acquisizione di controllo interno e l'abilità nel superare le barriere esterne nell'accesso alle risorse, tale concetto è legato alla cultura di una società e va sviluppato nelle singole realtà con piena consapevolezza del contesto. Secondo Strauss & Corbin [7] si tratta di un concetto stratificato in corrispondenza ai diversi livelli della società (micro, meso, macro) che configurano i diversi livelli di rapporto: medico-paziente, utenti-enti erogatori, comunità-scelte di politica sanitaria. Per Saltman & Figueras [8] i cittadini devono potersi esprimere rispetto a:

- a) scelta del proprio medico e dell'ospedale cui rivolgersi;
- b) la propria cura (decisione clinica condivisa);
- c) la politica locale dei servizi per la salute.

2. Livelli di coinvolgimento

Per programmare e valutare i livelli di coinvolgimento sono state elaborate scale, la prima delle quali è stata pubblicata nel 1969 da Arnstein [9], successivamente modificata da Wilcox nel 1994 [10] e da Thompson nel 2002 e nel 2007 [11]. In un articolo del 2006 Titter e McCallum [12] proposero invece l'impiego di una matrice stratificata del coinvolgimento, che consentisse l'inclusione di diverse tipologie in relazione a contesti, scopi e soggetti. Nel seguito la scala di Arnstein che prevedeva tre livelli dal basso all'alto di progressivo coinvolgimento:

Potere dei cittadini:

- controllo dei Cittadini;
- potere delegato;
- *partnership*.

Coinvolgimento pro forma:

- conciliazione;
- consultazione;
- informazione.

Assenza di coinvolgimento:

- terapia;
- manipolazione.

Nella scala di Wilcox (1994) vengono proposti cinque livelli, dal basso all'alto, verso un crescente coinvolgimento, che prevede come fase matura l'autonomia ed il mero sostegno da parte del servizio. Le fasi sono le seguenti:

- sostegno;
- azione condivisa;
- decisione condivisa;
- consultazione;
- informazione.

Secondo Thompson (2002) per la maggior parte della gente essere coinvolti significa ricevere le informazioni importanti ed essere interpellati circa le opzioni proposte. Enfatizza però che vi sono diversi livelli di "desiderio di coinvolgimento": non coinvolgimento (livello 0) laddove la persona delega all'operatore sanitario perché si sente esclusa dalla propria salute e dal sistema sanitario; colui che cerca informazioni (livello 1); persona che conosce bene la propria situazione e desidera fornire informazioni (livello 2); dialoga con l'operatore e vuole assumere in forma condivisa le decisioni (livello 3); ed infine colui che vuole decidere in proprio (livello 4). Lo stesso autore descrive, quali motivazioni per il coinvolgimento, le seguenti:

- a) diritto della persona basato su ragioni morali, politiche, sociali ed economiche;
- b) la persona vive la propria situazione e quindi la conosce ed ha la capacità di concorrere alla propria cura;
- c) la persona desidera controllare il processo di cura. Tra i benefici annovera la fiducia del paziente nella cura, maggiori *compliance* e soddisfazione.

Thompson (2007) propone una tassonomia di coinvolgimento che prevede, dal basso all'alto, i seguenti livelli:

- azione condivisa;
- decisione condivisa;
- consultazione;
- professionista come agente;
- paternalismo (che include Consultazione e Dare informazioni);
- esclusione.

In relazione alle diverse esigenze del cittadino fruitore dei servizi, i livelli di coinvolgimento possono variare ma deve essere mantenuta una aperta comunicazione da parte dell'operatore che assicuri reciproco rispetto e disponibilità.

3. Strategie per il coinvolgimento

Nella identificazione degli ambiti e delle strategie per il coinvolgimento, un riferimento importante è rappresentato dai diritti dei cittadini (Poletti, 2004) che devono essere conosciuti dagli operatori, costituire oggetto di analisi di discussione all'interno dell'*équipe* e con le associazioni di rappresentanza dei cittadini e del volontariato per poter costruire insieme modalità operative efficaci e soddisfacenti per tutti.

Sembrano particolarmente rilevanti i seguenti documenti:

- a) i diritti previsti nella Carta Europea dei diritti [13], tra cui:
 - la dignità umana è inviolabile. Essa deve essere rispettata e tutelata;
 - diritto all'integrità della persona;
 - diritto a non subire discriminazioni: la diversità di cultura, religione e lingua non debbono discriminare;
 - protezione della salute;
 - protezione dei dati di carattere personale.
- b) I principi che il Consiglio d'Europa pone alla base dei sistemi sanitari nel documento "*Together for health. A strategic approach for the EU 2008-2013*":
 - universalità;
 - solidarietà;
 - equità.
- c) La *Declaration of Promotion of Patients Rights in Europe* (45 *International Digest of Health Legislation* 411, 1995) che considera, tra gli altri, i seguenti diritti: rispetto della persona; diritto all'autodeterminazione; all'integrità e sicurezza psichica e fisica; alla *privacy*; all'informazione sui servizi e sul proprio stato di salute; alla comprensione della lingua utilizzata; di decidere a chi delegare il diritto di prendere decisioni nel caso di incapacità; a richiedere un secondo parere, a scegliere da chi farsi curare; dimettere, di rifiutare o interrompere un intervento medico; dare il consenso alla conservazione, ad esprimersi circa la presenza di tirocinanti (accettare/rifiutare), diritto alla ricerca (aderire oppure no); alla *privacy*; ad accedere alla propria cartella clinica e alla propria documentazione sanitaria; a ricevere una copia della documentazione clinica e di chiederne la correzione se necessario; a non subire intromissioni nella vita privata; ad essere circondato solo dagli operatori necessari per le prestazioni; a cure appropriate; ad essere rappresentato nel sistema dei servizi sanitari, alla qualità dei servizi sanitari (a livello tecnico e umano), alla continuità assistenziale; a scegliere il medico ed i servizi sanitari; a ricevere istruzioni al momento della dimissione; al rispetto della cultura e dei valori; a ricevere il sostegno dei propri cari, al sostegno spirituale; ad avere aiuto per non soffrire; all'assistenza in fase terminale e

ad una morte dignitosa.

Il *Patients' Rights Movement* (KIDDA) ha diffuso nel 2001 la "*Charter of Patients Rights*" e nel novembre 2002 l'*Active Citizenship Network* [14] (che sta conducendo una rilevazione europea sul rispetto dei diritti dei pazienti) ha prodotto la *European Charter of Patients' Rights* e ha quindi istituito la giornata internazionale dei diritti del paziente. Anche le altre organizzazioni di rappresentanza dei cittadini a livello europeo sono molto attive, un ruolo importante è assunto dall'*European Patients' Forum* [15].

4.1 Le iniziative a livello internazionale

Molto impegno a livello internazionale viene profuso nella verifica del rispetto dei diritti dei pazienti. Tra le esperienze più significative si cita l'indagine svolta in Irlanda dalla Società per la qualità sanitaria [16], che evidenzia come il 42.2% dei pazienti intervistati fossero stati visitati da uno studente senza che fosse stato chiesto loro il permesso. Raccogliere le opinioni dei pazienti e più in generale dei cittadini sui servizi sanitari è utile sia a livello meso, per migliorare l'organizzazione delle istituzioni sanitarie, che macro, per sviluppare politiche sanitarie consone con i bisogni e le priorità. Le monografie della serie "*Health Care in Transition*" [17] pubblicate dalla Organizzazione Mondiale per la Sanità forniscono un quadro della situazione nei vari Paesi, correlandole anche al modello organizzativo dello specifico sistema sanitario.

Si citano alcune esperienze significative per ampiezza e metodo.

Sulla base delle indagini statunitensi CAHPS, in Olanda, a livello nazionale, sono stati sviluppati specifici questionari, attraverso cui viene rilevato il giudizio dei pazienti. I questionari sono diversi in relazione alla casistica trattata; i risultati vengono utilizzati per comparare gli ospedali e pubblicati in internet.

In Danimarca dal 2000 vengono effettuate rilevazioni nazionali che riguardano l'ospedale, i servizi territoriali ed i servizi psichiatrici; le indagini sono diverse per gli adulti ed i bambini e gli adolescenti. I questionari sono differenziati anche per la degenza, il *day-hospital*, l'ambulatorio. Molto impegno viene dedicato a fornire alle unità operative i risultati, in modo che possano adottare coerenti iniziative di miglioramento. Inoltre, viene effettuato *benchmarking* tra le istituzioni.

In Inghilterra è stato attribuito dal Ministero un incarico al Picker Institute, che dal 2002 effettua indagini nelle istituzioni sanitarie e compara quindi le stesse attraverso i risultati che emergono e che incidono poi sul finanziamento. I questionari riguardano sia l'ospedale (degenza ed ambulatori) che l'assistenza territoriale e psichiatrica.

Vari ricercatori sono impegnati nell'elaborazione di strumenti diversi, ad esempio il disegno ed altre forme espressive, per raccogliere anche le opinioni dei bambini e delle persone con difficoltà. Molto impegno viene inoltre dedicato da altri ancora (si cita L. Duff) a rendere disponibili strumenti adattati alle diverse culture dei cittadini provenienti da altri paesi.

The *Health Consumer Powerhouse* [18] (una società svedese con sede anche a Bruxelles) compara i Paesi rispetto al coinvolgimento dei pazienti sulla scorta di una lista di indicatori e formula annualmente una graduatoria. In Spagna nel 2009 è stato pubblicato il rapporto con i risultati relativi alla percezione dei pazienti circa la sicurezza clinica, valutata attraverso la somministrazione di un apposito questionario [19].

L'OCSE [20] - Organizzazione per la Co-operazione e lo Sviluppo economico - ha inserito nell'elenco di indicatori per la comparazione dei sistemi sanitari una lista con misure specifiche al coinvolgimento del paziente.

Lo studio olandese e danese sulle priorità dei pazienti [21], in confronto ai loro giudizi sui servizi, ha costituito una pietra miliare nel focalizzare l'analisi non solo rispetto al gradimento, ma alle aspettative ed alle scelte. Inoltre, i confronti effettuati tra la percezione degli operatori circa le opinioni dei pazienti e quest'ultime

hanno rafforzato notevolmente l'esigenza di dare voce ai pazienti.

Per quanto riguarda il coinvolgimento dei cittadini nella definizione delle priorità e le scelte, si citano le esperienze dell'Inghilterra (2003) e dell'Irlanda nelle consultazioni aperte ai cittadini, invitati ad esprimersi sui piani sanitari. In Inghilterra è diffuso inoltre il coinvolgimento locale con i *forum* dei cittadini, invitati a partecipare a gruppi di confronto per presentare i problemi di salute percepiti nel loro contesto di vita e di lavoro, analizzarli e formulare priorità.

Per quanto riguarda i singoli cittadini, O'Connor [22] e colleghi hanno effettuato una ricognizione sull'efficacia degli strumenti decisionali, sia rispetto agli esiti che alla soddisfazione rispetto alle cure. In Germania l'esigenza di orientare il paziente è molto sentita, rilevante è l'impegno per l'informatizzazione di tali strumenti, con un accesso molto facile da parte dei pazienti, anche da parte degli enti che forniscono l'assicurazione sanitaria; si segnala in particolare l'esperienza condotta da T. Hecke della *Techniker Krankenkasse* di Amburgo.

In Gran Bretagna significativa è l'esperienza del "Paziente esperto/competente" [23] che opera come consulente sia in gruppi di studio che operativi, ma anche nella formazione.

Per quanto riguarda il rapporto tra l'utente e l'operatore, molto impegno è stato dedicato in Danimarca all'elaborazione, con ampio coinvolgimento di pazienti ed operatori, delle specifiche Raccomandazioni, che delineano le azioni da intraprendere per la umanizzazione dei servizi sanitari. In quel Paese sono stati distribuiti molti strumenti anche per l'informazione del paziente rispetto alla sicurezza, tra cui "*Ten tips for patient safety*", "*Patient handbook for a safer hospital stay*". Nel 2008 sono approvate e distribuite anche le raccomandazioni per un comportamento rispettoso che il personale deve assumere a seguito di un evento avverso, descritto nel fascicolo "*Say sorry*".

I pazienti in Danimarca partecipano anche ai giri per la sicurezza (*Safety Walkrounds*), alle indagini a seguito degli eventi avversi, alla segnalazione di eventi avversi. L'impegno per il coinvolgimento dei pazienti e dei familiari nella gestione del rischio clinico è notevole anche in altri Paesi, dagli Stati Uniti d'America, all'Australia, all'Inghilterra (si ricorda la campagna *Please ask*, i cui strumenti di comunicazione sono stati tradotti in moltissime lingue straniere).

Il coinvolgimento del paziente in Olanda comprende sia lo sviluppo di linee guida cliniche che la produzione di materiale informativo.

In quel Paese è molto attiva la Federazione olandese dei pazienti e dei consumatori che è coinvolta dal 1996 nella verifica, nello sviluppo, nella promozione di prestazioni e servizi, pubblicando specifici rapporti sullo sviluppo della qualità nei servizi.

4.2 La situazione in Italia

Negli ultimi anni alcune regioni hanno introdotto e sperimentato modelli, metodologie e strumenti - in particolare relativi alla qualità percepita - ed hanno messo a disposizione nei loro siti internet la relativa documentazione, come evidenziato dalla rilevazione INDACO [24] realizzata nel 2008 dal Ministero alla Salute, Ufficio III Qualità, in collaborazione con alcune regioni italiane e dall'indagine sull'*empowerment* promossa dall'AGE.NA.S [25].

La Carta dei Servizi sanitari è ampiamente utilizzata come illustrato nello specifico rapporto del Ministero alla Salute, Ufficio III Qualità. Quest'ultimo Ufficio ha prodotto numerosi strumenti per il coinvolgimento, tra cui si citano le Guide "Uniti per la sicurezza", rivolte ai cittadini e agli altri *stakeholder*.

L'Istituto Superiore di Sanità nell'ambito del Piano sanitario nazionale Linee Guida ha effettuato una ricognizione anche internazionale delle iniziative, pubblicata nel volume "Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in sanità" ed ha sottolineato l'esigenza di un database di raccolta delle esperienze italiane; successivamente è stato istituito l'Osservatorio delle buone pratiche presso

l'AGE.N.A.S [26].

Cittadinanzattiva ha applicato in molte regioni italiane l'audit civico.

Per quanto riguarda la costruzione di alleanze e l'identificazione in tale ambito di ruoli, responsabilità, tipi di cooperazione tra i diversi soggetti, uno strumento di riferimento utile, oltre alla Carta dei servizi sanitari, è costituito dalla "Carta dei Rapporti SEQ tra gli *stakeholder*" che è stata applicata nell'ambito del programma screening della Agenzia di Sanità pubblica del Lazio [27].

4.3 Metodologie per il coinvolgimento

Per coinvolgere bisogna avere chiarezza dei meccanismi che favoriscono o ostacolano tale processo, considerando la cultura dello specifico contesto. Il coinvolgimento consente di:

- scegliere la cura in accordo con gli specifici bisogni e preferenze del paziente, "*agree on care*";
- rispettare i valori del paziente;
- tenere in considerazione l'ambiente del paziente, le sue abitudini, gli stili di *coping*, la famiglia: qualità della vita;
- sostenere lo sviluppo delle capacità di gestione della propria salute.

Con riferimento alla singola persona, va tenuto presente che la stessa si rapporta con la sua salute in modo attivo o passivo, in relazione ad alcune caratteristiche della sua storia e della sua personalità. La Figura 1 illustra le variabili da considerare. In particolare, vanno considerati il suo *locus of control*, l'abilità nell'assumere decisioni, anche in relazioni alla capacità di affrontare l'incertezza ed il rischio per quanto riguarda l'integrità del sé, la sua percezione di auto efficacia [28], in un processo dinamico tra acquisire controllo interno e abilità nel superare le barriere esterne nell'accesso alle risorse [29].

Un paziente "*empowered*" [30] 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 devono 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.

Un aspetto centrale nello sviluppo dell'*empowerment* riguarda le metodologie di partecipazione, che sono molteplici. Una disamina delle stesse e della loro efficacia dimostrata è stata illustrata da Coulter e Ellins [31] sulla scorta della revisione della letteratura, specialmente per quanto riguarda l'informazione e l'assunzione di decisioni da parte dei pazienti.

IAPO [32] raccomanda che la partecipazione avvenga attraverso:

- meccanismi forti e trasparenti per considerare il punto di vista del paziente, non solo registrazione delle opinioni;
- inclusione in tutte le fasi;
- sostegno alla partecipazione;
- diversificazione dei metodi di partecipazione.

Quell'organizzazione cita anche gli ostacoli alla partecipazione, tra cui compaiono: difficoltà economiche e pratiche, il livello diverso di conoscenze, barriere culturali, abitudini personali. Bruni e altri [33] evidenziano inoltre che possono creare difficoltà alla partecipazione dei cittadini la percezione di discussioni solo tecniche, rispetto a cui si sentono inadeguati, il fatto che i contributi offerti vengano ignorati, che venga fatto pesare il diverso potere.

Una panoramica delle metodologie è stata fornita in precedenza nella illustrazione delle esperienze internazionali, si richiamano le principali in questa sede:

Figura 1 - Modello per l'empowerment della persona

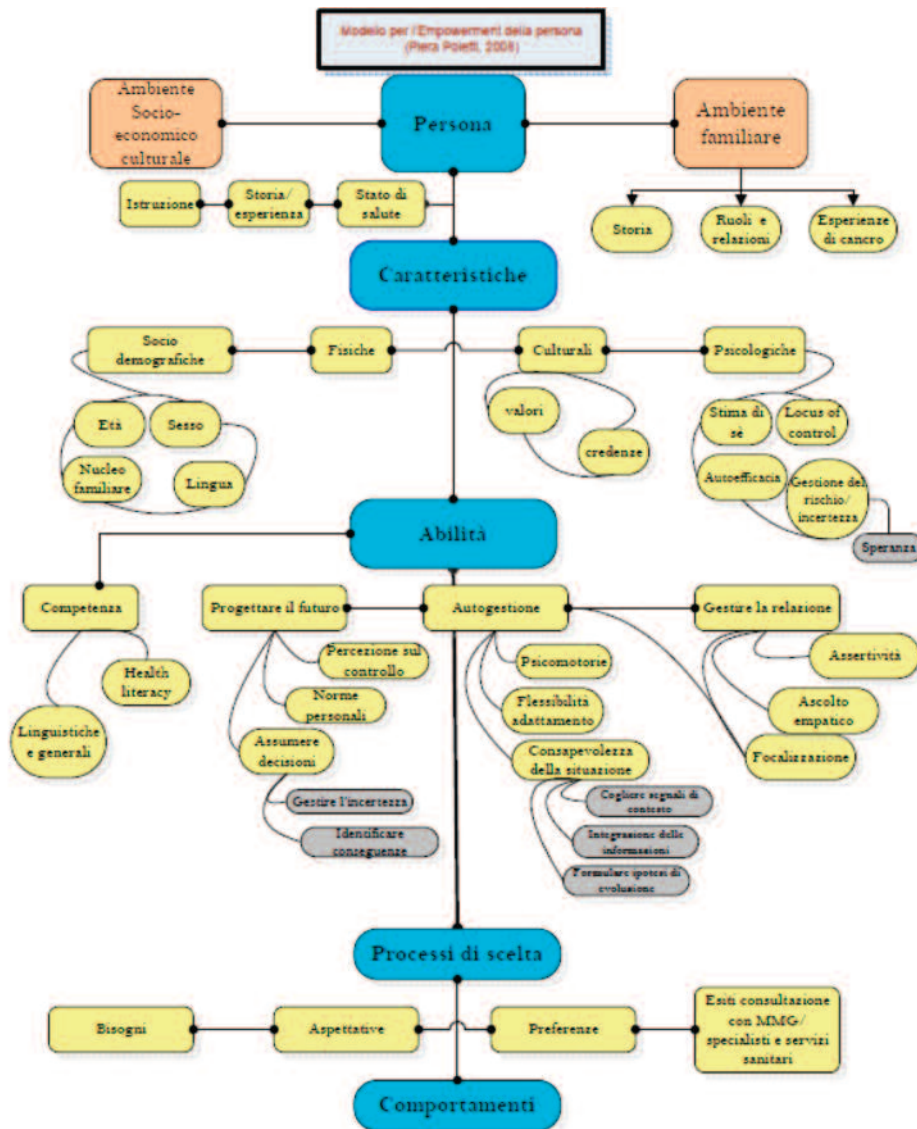


Figura 2 - Le chiavi della partnership

CHIAVI della PARTNERSHIP

- **Accountability:** farsi carico di e rispondere
- **Trasparenza:** dichiarare, informare
- **Partnership:** camminare insieme, ognuno contribuisce ed il risultato è sinergico
- **Credibilità**
- **Fiducia**

- a) Metodologie per dare voce ai cittadini, ai pazienti, alle comunità:
- interrogazione: interviste (anche telefoniche), *focus group*, questionari (anche nella forma delphi o via internet), *forum* dei cittadini (in Italia si cita l'esperienza toscana dei *Town meeting*). Sembra utile citare, anche se non applicati nel nostro paese il "*Mirroring*" ossia l'ascolto da parte degli operatori di un *focus group* di pazienti e lo "*Shadowing*", ossia l'accompagnamento "come un'ombra" dei pazienti, per meglio cogliere le situazioni e le difficoltà che incontrano;
 - disegni da parte dei bambini o altri soggetti con difficoltà al-

- l'espressione verbale;
 - partecipazione a comitati, commissioni e conferenze dei servizi.
- b) Metodologie per coinvolgere nelle decisioni individuali:
- strumenti di comunicazione, sia cartacei che su altri supporti, quali messaggi sul telefono cellulare e via internet. Per quanto riguarda gli strumenti cartacei, è importante abbiano determinate caratteristiche, come evidenziato da Coulter e altri [34]. Le tecnologie informatiche stanno prendendo sempre più piede e i servizi devono assumere un crescente impegno nell'istruzione dei cittadini nella scelta delle fonti attendibili, pena il disorientamento della utenza e la conflittualità con gli operatori. Tra gli studi che hanno affrontato il problema si citano, a livello esemplificativo, quelli di Eysenbach e Koehler [35] di Glenton e altri [36] relativo al dolore;
 - strumenti cartacei o informatici (*decision aids*) di aiuto nelle scelte, sia rispetto al processo decisionale che alla conoscenza dei contenuti [37];
 - procedure per il consenso informato, o meglio la decisione condivisa [38] [39] [40];
 - colloqui da parte degli operatori per attivare le risorse del paziente. Particolarmente importante in questa fase è la valutazione delle risorse del paziente e degli assistenti informali (famiglia, amici), anche con l'uso di apposite scale, per accer-

tare la potenzialità in termini di aiuto.

c) Metodologie per coinvolgere nella gestione del rischio clinico:

Un ambito emergente è quello del coinvolgimento dei cittadini nella gestione del rischio clinico. Il tema è complesso e richiede una trattazione specifica. Metodi e strumenti da impiegare sono stati citati in precedenza nelle esperienze italiane e danesi.

d) Metodologie per istruire all'auto gestione (auto cura, *self management*).

In relazione all'esigenza di ridurre i tempi di degenza dei pazienti, questo ambito è esploso negli ultimi anni, con la preparazione di metodologie e strumenti, con un impegno crescente [41] a dimostrarne l'efficacia con prove di evidenza [42]. Si sottolinea, anche in questo caso, l'esigenza dell'applicazione del modello di conoscenza della persona (ad esempio quello sopra presentato) per poter scegliere la strategia educativa più efficace per la persona e il contesto.

e) Metodologie per collaborare al miglioramento del coinvolgimento e dei servizi.

I cittadini possono fornire un contributo fondamentale nella progettazione delle strutture e dei percorsi, nella costruzione di linee guida e materiali informativi ed educativi, collaborare alla formazione dei professionisti e per questo può essere prevista la partecipazione di singoli o delle associazioni di rappresentanza e volontariato a gruppi di proposta ed elaborazione.

5. Empowerment degli operatori

Promuovere la *partnership* con il cittadino non può prescindere dal coinvolgimento degli operatori. L'argomento è assai complesso e potrà essere oggetto di una specifica trattazione. Anche in questo caso necessita di un processo di *empowerment*, che deve considerare i seguenti aspetti: i processi di gestione della conoscenza, l'effettiva partecipazione (almeno consultazione) nelle decisioni che riguardano la singola persona e l'*équipe*, la valorizzazione delle competenze, il *feedback* sistematico per l'apprendimento e lo sviluppo. È necessario agire a livello strutturale, organizzativo, gestionale, di relazione interpersonale. In tale prospettiva va accertata la reale portata, anche per l'operatore, del rapporto con i pazienti e i familiari, laddove si tratta proprio di un "rapporto", che coinvolge e consuma o gratifica, e non deve essere solo considerata la direzione operatore-paziente; parallelamente va analizzato e adeguatamente soppesato il clima interno all'unità operativa, al dipartimento, alla struttura.

I fattori in gioco sono strettamente interrelati e quindi l'approccio più efficace sembra quello sistemico, che tiene in considerazione il quadro di tutti gli elementi. Essenziale sembra comunque essere il processo di comunicazione. Molti sono gli strumenti a disposizione e internet sta fornendo ulteriori possibilità di scambio di conoscenze e relazioni. È necessario investire costantemente nella comunicazione, pena incomprensioni ed il non raggiungimento dei possibili risultati clinici, organizzativi, di produttività e soddisfazione.

6. Conclusioni

Come si può evincere dalle seppur limitate esperienze riportate, il coinvolgimento di cittadini, assistenti informali, associazioni e operatori è centrale in tutte le organizzazioni e anche in questo ambito la letteratura sta crescendo.

Tuttavia, molte sono le aree che necessitano di ulteriore analisi e sviluppo, sia nella pratica che nella ricerca, tra cui si citano:

- preferenze e priorità: criteri, influenza delle culture e dei contesti; ma anche ruolo e modalità di coinvolgimento della popolazione nella identificazione delle priorità da assegnare ai diversi servizi sanitari;
- assunzione delle decisioni da parte della persona e consenso informato, decisione condivisa;
- motivazione alla partecipazione;

- metodologie per la raccolta della voce dei cittadini, considerando le diversità. Per questo ambito, ma anche per tutti gli altri, è importante approfondire il ruolo delle tecnologie, sia per meglio utilizzarle anche in questo campo (consultazione, coinvolgimento, formazione dei cittadini e dei pazienti all'auto cura), sia per comprenderne l'impatto sui comportamenti dei cittadini e degli operatori;
- strumenti e loro validazione. Un aspetto importante è legato alla "competenza generale e specifica per la salute" del paziente (*health literacy*), e la ricerca di modalità per superare questo problema;
- coinvolgimento dei pazienti nello sviluppo delle linee guida e nella promozione della sicurezza del paziente;
- utilizzo dei risultati delle indagini per migliorare i servizi ed il rapporto tra tutti gli *stakeholder*;
- coinvolgimento dei mass media per collaborare in una prospettiva di formazione per conseguire i migliori risultati sulla salute della popolazione, creando fiducia e collaborazione tra tutti gli attori.

Il fermento in tale settore è notevole; alcune questioni anche di fondo sono oggetto di acceso dibattito in molti contesti, infatti, la prospettiva è sempre più di adozione e confronto europeo di linee guida e strumenti.

Tra le questioni oggetto di dibattito si citano ad esempio: quali dati di *performance* delle strutture e dei professionisti vanno forniti alla popolazione? Che impatto hanno le informazioni sui servizi sulla popolazione? Il cittadino deve partecipare alla scelta delle priorità da assegnare ai diversi servizi? In qualche ambito si discute ancora se il paziente debba essere informato della sua diagnosi, come e da chi, ma anche di quali informazioni gli debbano essere fornite.

Oggetto di dibattito sono anche le metodologie di valutazione della partecipazione [43] e i costi della stessa.

Gli investimenti in ricerca sono ancora molto limitati, considerando la partecipazione un aspetto "non prioritario" per l'efficacia terapeutica, nonostante si affermi ovunque la centralità del cittadino e del paziente, non solo per le implicazioni etiche [44] ma anche di esito e si affermi ovunque la centralità della risorsa umana nelle organizzazioni. L'esigenza di conoscere come affrontare tali problematiche si renderà tuttavia sempre più palese, come accennato nella introduzione, e quindi l'auspicio è che incrementi la sensibilità anche in questo settore.

*Non aveva importanza che tutto fosse stato detto.
Nessuno stava ascoltando
(Gide)*

BIBLIOGRAFIA

01. Berwick D, Davidoff F, Hiatt H, Smith R. Refining and implementing the Tavistock principles for everybody in health care. *BMJ*, 2001 September 15;323(7313):616-20
02. Mooney GH, Blackwell SH. Who influences the shape of our health services? *MJA*, 2004;180:19
- 03.. Public Health Europe [homepage on the internet] Disponibile su: <http://ec.europa.eu/health-eu/> (cited 13 gennaio 2011)
04. WHO. WHO Patient Safety News Alert. Disponibile su: <http://www.who.int/patientsafety> (cited 13 gennaio 2011)
05. IAPO. Patient Involvement in Health Policy, Systems and Delivery. Disponibile su: <http://www.patientsorganizations.org/involvement> (cited 13 gennaio 2011)
06. Bruni RA, Laupacis A, Martin DK. Public engagement in setting priorities in health care. *CMAJ*, 2008;1:179
07. Strauss AC, Corbin JM. Basic of qualitative research: grounded theory procedures and techniques. Newbury Park (CA): Sage; 1990
08. Saltman RB, Figueras J. European Health Care Reform.

- WHO, Regional Publication European Series, 1997
09. Arnstein SR. A Ladder of Citizen Participation. JAIP, July 1969;35(4):216-24
 10. Wilcox D. The guide for effective participation. London: Joseph Rowntree Foundation; 1994
 11. Thompson AGH. The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy. *Social Science & Medicine*, 2007;64:1297–310
 12. Tritter JQ, McCallum A. The snakes and ladders of user involvement: moving beyond Arnstein. *Health policy*, 2006;76:156-68
 13. European Union. The Charter of Fundamental Rights of the European Union. Disponibile su: http://www.europarl.europa.eu/charter/default_en.htm (cited 13 gennaio 2011)
 14. Active Citizenship Network [homepage on the internet]. Disponibile su: <http://www.activecitizenship.net/> (cited 13 gennaio 2011)
 15. European Patient Forum [homepage on the internet]. Disponibile su: <http://www.eu-patient.eu/> (cited 13 gennaio 2011)
 16. Sweeney J, Brooks AM, Leahy A. Development of the Irish National Patient Perception Of Quality Of Care Survey, *International Journal For Quality In Health Care*, 2003;15:163-168
 17. European Observatory on Health Systems and Policies. Health System Profiles. Disponibile su: <http://www.euro.who.int/en/home/projects/observatory/publications/health-system-profiles-hits> (cited 13 gennaio 2011)
 18. Health Consumer Powerhouse [homepage on the internet]. Disponibile su: <http://www.healthpowerhouse.com/> (cited 13 gennaio 2011)
 19. Evaluación de la percepción de los pacientes sobre la seguridad de los servicios sanitarios: diseño y validación preliminar. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2009
 20. <http://www.oecd.org>
 21. Grol R, Wensing M, Mainz J, Ferreira P, Hearnshaw H, Hjordtahl P et al. Patients' priorities with respect to general practice care: an international comparison. *Family Practice*, 1999;16:4-11
 22. O'Connor AM, Bennett CL, Stacey D, Barry M, Col NF, Eden KB et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 2009;2
 23. <http://www.bmj.com/search?author1=Joanne+Shaw&sortspec=date&submit=Submit> Shaw J, <http://www.bmj.com/search?author1=Mary+Baker&sortspec=date&submit=Submit> Baker M. Expert patient - dream or nightmare? *BMJ*, 2004;328:723
 24. Ministero della salute [homepage on the internet]. Disponibile su: www.ministerosalute.it (cited 13 gennaio 2011)
 25. Il sistema sanitario e l'empowerment, Supplemento al n. 25 di *Monitor*, 2010
 26. Labella B, Caracci G, Tozzi Q. Buone pratiche per il miglioramento della qualità e della sicurezza delle cure. *Care*, 2010;4:25-29
 27. Federici A, Poletti P, Guarino A, Serantoni G, Rogate C. Garantire la partecipazione consapevole. In Federici A. *Screening – Profilo complesso di assistenza*. Roma: Il Pensiero Scientifico editore; 2007
 28. Bandura A. *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: WH Freeman; 1997
 29. Speer PW, Hughey J. Community organizing: an ecological route to empowerment and power. *American Journal of Community Psychology*, 1995;23(5):729-48
 30. Poletti P. Patient empowerment & the discrepancy between patients' rights and reality. *European Health Forum Gastein*, 2004;245-52
 31. Coulter A, Ellins J. Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ*, 2007;335:24-27
 32. citato
 33. citato
 34. Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Sharing decisions with patients: is the information good enough? *BMJ*, 1999;318:318-22
 35. <http://www.bmj.com/search?author1=Gunther+Eysenbach&sortspec=date&submit=Submit> Eysenbach G, Köhler C. How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *BMJ*, 2002;324:573
 36. Glenton C, Nilsen ES, Carlsen B. Lay perceptions of evidence-based information – a qualitative evaluation of a website for back pain sufferers. *BMC Health Services Research*, 2006;6:34-7
 37. O'Connor AM, Bennett CL, Stacey D, Barry M, Col NF, Eden KB et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 2009;2
 38. <http://www.bmj.com/search?author1=Glyn+Elwyn&sortspec=date&submit=Submit> Elwyn G, <http://www.bmj.com/search?author1=Steve+Laitner&sortspec=date&submit=Submit> Laitner S, Coulter A, <http://www.bmj.com/search?author1=Emma+Walker&sortspec=date&submit=Submit> Walker E, <http://www.bmj.com/search?author1=Paul+Watson&sortspec=date&submit=Submit> Watson P, Thomson R. Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ*, 2010;341
 39. Wilson SR, Strub P, Buist AS, Knowles SB, Lavori PB, Lapidus J, Vollmer W. Shared Treatment Decision Making Improves Adherence and Outcomes in Poorly Controlled Asth. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 2010;181:566-77
 40. Kon AA. The Shared Decision-Making Continuum. *JAMA*, 2010;304(8):903-4
 41. Warsi A, Wang PS, LaValley MP, Avorn J, Solomon DH. Self-management Education Programs in Chronic Disease, a Systematic Review and Methodological Critique of the Literature. *Arch Intern Med*, 2004;164:1641-49
 42. Heneghan C, Alonso-Coello P, Garcia-Alamino J, Perera R, Meats E, Glasziou P. Self-monitoring of oral anticoagulation: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet*, 2006;367(9508):404-11
 43. Poletti P. La valutazione dell'empowerment, Il sistema sanitario e l'empowerment. *Monitor*, 2010;25:95-101
 44. Baily MA, Bottrell M, Lynn J, Jennings B. The ethics of using QI methods to improve health care quality & safety. *Hastings Cent Rep*, 2006 Jul-Aug;36(4):31-40

Partnership

The World Health Organization has a special aim to realize, represented by the empowerment of single person, of families and of communities, integrating them within the health system. In order to get this objective, it is mandatory to consider that citizens rights have to be acknowledged by health system personnel that to build up with citizens efficient intervention methods. In this perspective it is important to take into account some crucial documents: The European Carta of Rights, the principles described in "Together for health. A strategic approach for the EU 2008-2013" and the Declaration of Promotion of Patients Rights in Europe (1995).

The evaluation of the complying of patients rights is progressively growing at international level, especially in Ireland, Denmark, Great Britain, Spain, Germany and very lately in Italy too.

Main methodologies used on international basis are: to give voice to citizens, patients and community, to involve in individual decisions, to involve in risk management, to educate to the self-management, to collaborate to the improvement of involvement and services.

The involvement of citizens, informal assistant, associations and operators is going to assume a central position in the health system organizations in the last years.

Keywords. Partnership, citizens rights, rights carta, methodologies for partnership.