

## Dalla Letteratura

A CURA DI NATANGELO R.

### 1. EVENTI AVVERSI IN OSPEDALE SECONDO IL PUNTO DI VISTA DEI PAZIENTI. UNA REVISIONE DELLA LETTERATURA.

(Massò Guijarro P, Aranaz Andrés JM, Mira JJ, Perdiguerro E, Aibar C. Adverse events in hospitals: the patient's point of view. *Qual Saf Health Care* 2010;19:144-147)

In questa revisione della letteratura sono analizzate e comparate tutte le ricerche riguardanti la percezione del paziente e le sue opinioni riguardo la sicurezza negli ospedali.

Sono stati estratti in dieci database gli articoli sulla percezione della sicurezza da parte dei pazienti, pubblicati tra gli anni 1989 e 2006. Si sono selezionati diciotto articoli. Otto riportavano la frequenza delle esperienze dei pazienti correlate ad eventi avversi e percezione della sicurezza, altri sette si focalizzavano sulla comunicazione al paziente degli eventi avversi, infine tre si riferivano alle opinioni del malato riguardo alla gestione degli eventi e alle proposte per prevenirli.

La maggioranza delle ricerche si basava sui risultati ottenuti dalla somministrazione di questionari o interviste per posta, via telefono o a domicilio, oppure impiegando *in depth interview* e *focus groups*. Soltanto tre studi utilizzavano soggetti che avevano presentato un reclamo spontaneo. In quattro ricerche veniva utilizzata una metodologia qualitativa.

L'incidenza degli eventi avversi è risultata simile a quanto stimato con altre procedure. Una consistente percentuale di pazienti riportava di avere sofferto di eventi avversi durante la loro vita. Si arriva dal 21% ad oltre il 40%. Il concetto di evento avverso e le sue cause differiscono nell'opinione dei malati e dei loro medici. La qualità della comunicazione dal medico al paziente influenza per il paziente la percezione di evento avverso. La maggior parte dei pazienti vogliono che gli eventi avversi vengano loro comunicati. Il paziente vuole essere informato al più presto e compiutamente. La comunicazione deve essere percepita come simpatetica, gentile, comprendere le cause e spiegare anche le ragioni tecniche dell'evento con frasi semplici.

Infine il punto di vista del paziente sulla prevenzione: la maggioranza è favorevole a modificazioni di sistema per prevenire gli eventi e alla sanzione dei medici quando si verifica un evento avverso prevenibile.

### 2. I PAZIENTI SONO PROPENSI AD ESSERE COINVOLTI NEI PROBLEMI DELLA LORO SICUREZZA, MA FINO AD UN CERTO PUNTO.

(Davis RE, Sevdalis N, Vincent CA. Patient involvement in patient safety: How willing are patients to participate? *BMJ Qual Saf* 2011;20:108-114)

Questo è l'ultimo di una serie di articoli del gruppo di C. Vincent, che opera presso il St. Mary's Hospital di Londra, sul coinvolgimento dei malati circa la loro sicurezza quando sono degenti in un ospedale. Si tratta di uno studio esplorativo che impiega un questionario somministrato ai pazienti per portare alla luce la loro disposizione a partecipare in modi differenti secondo le raccomandazioni delle attuali iniziative per la sicurezza del paziente.

In una precedente ricerca (Davis RE et al, *Qual Saf Health Care* 2008;17:90-96), basata su quanto riportavano gli stessi malati, tutti ricoverati in reparti chirurgici, gli Autori avevano rilevato che i pa-

zienti erano più inclini a porre domande concrete al personale sanitario (per esempio: "Per quanto pensa che rimarrò in ospedale?") rispetto ad altri quesiti correlati alla qualità e sicurezza della loro assistenza; domande descritte come provocatorie (per esempio: "Vi siete lavato le mani?"), in modo particolare quando si interloquisce con un medico, rispetto ad un infermiere. La ricerca del 2008 dimostrava anche il potenziale ruolo facilitante del medico: i malati riferirono che erano maggiormente invogliati a porre domande su qualità e sicurezza, se erano stati istruiti al riguardo dagli stessi medici.

Nell'attuale indagine, si è cercato di approfondire le preferenze dei malati nell'assumere un ruolo più attivo in un certo numero di attività correlate alla sicurezza. La valutazione è stata condotta su 80 pazienti, degenti in reparti medici e chirurgici. È stato indagato il loro comportamento interattivo (cioè il porre domande concrete/neutre o provocatorie, il notificare ai medici ed agli infermieri errori o problemi) e non interattivo (la scelta dell'ospedale sulla base delle misure di sicurezza, il portare con sé le medicine ed un elenco di allergie note nell'ospedale, riferire un errore ad un sistema di *reporting* nazionale).

La propensione del paziente a partecipare dipendeva da quello che si chiedeva di fare al malato e (per i comportamenti interattivi) se era presente all'intervista un medico o un'infermiera. I pazienti erano meno inclini a partecipare nei comportamenti "provocatori" riguardanti espressamente le abilità cliniche degli operatori sanitari. L'incoraggiamento da parte di medici e infermiere sembra aumentare la propensione a porre domande provocatorie, ma questo è stato l'unico risultato importante.

La conclusione è stata che i pazienti non valutano in modo uniforme una varietà di comportamenti correlati alla sicurezza. Uno sforzo particolare va fatto per incoraggiare i malati a partecipare ai comportamenti per così dire provocatori perché questi sono proprio i comportamenti in cui essi appaiono meno propensi ad assumere un ruolo attivo.

### 3. IL PUNTO DI VISTA DI PAZIENTI E CITTADINI NELLA VALUTAZIONE DELLE TECNOLOGIE SANITARIE. UNA REVISIONE SISTEMATICA IN AMBITO INTERNAZIONALE.

(Gagnon MP, Desmartis M, Lepage-Savary D, Gagnon J, St-Pierre M, Rhainds M, Lemieux R, Gaivin FP, Pollender H, Légaré F. Introducing patients' and the public's perspectives to health technology assessment: A systematic review of international experiences. *Int J Technol Assess Health Care* 2011;27:31-42)

La valutazione delle tecnologie sanitarie (HTA) è considerata un processo che coinvolge molte discipline e riassume le informazioni riguardanti argomenti medici, sociali, economici ed etici correlati all'impiego di una tecnologia sanitaria in un modo sistematico, trasparente, senza distorsioni, "robusto". Malgrado questa definizione onnicomprensiva, nella realtà la maggioranza dell'attività di valutazione delle tecnologie sanitarie si rivolge alla valutazione quantitativa dell'efficacia pratica e talvolta dei costi-efficacia delle tecnologie sanitarie, trascurando spesso i loro aspetti sociali, etici e politici.

Molti Autori hanno preso in considerazione anche l'importanza del punto di vista del paziente nell'HTA. Essi sono i diretti beneficiari delle tecnologie sanitarie e potrebbero fornire una testimonianza "di esperienza diretta" al processo di HTA. I pazienti possiedono la conoscenza di vivere con una data condizione clinica e/o di utilizzare

i servizi sanitari, possono dare informazioni utili su malattie specifiche e sull'impatto delle tecnologie sanitarie, sia come benefici che come effetti indesiderati. Introdurre le prospettive dei pazienti nell'HTA può portare ad una valutazione più accurata del valore delle tecnologie sanitarie. Attualmente, diverse Agenzie di HTA stanno considerando l'eventualità di incorporare le prospettive dei pazienti e più genericamente dei cittadini nella loro metodologia.

In ultima analisi lo studio è una revisione sistematica della letteratura internazionale sull'argomento specifico, condotto a termine utilizzando nove *database* e altri strumenti di ricerca su internet. Si sono individuate le caratteristiche delle ricerche, le descrizioni delle attività per quanto si riferisce al coinvolgimento di pazienti e pubblico, l'impatto di queste attività sul processo di HTA, i fattori che facilitano o limitano il coinvolgimento dei cittadini. In totale si sono considerate appropriate ventiquattro ricerche, nessuna di esse riguardava l'Italia, ma non erano stati presi in esame articoli in lingua italiana.

I risultati hanno portato alla luce che il coinvolgimento di pazienti o cittadini in generale nelle attività di HTA si concretizza in due ambiti: la ricerca e il processo di HTA.

Per la maggior parte degli studi (14/24) la funzione di pazienti o pubblico è essenzialmente di fornire dati nell'ambito della ricerca. I loro rappresentanti sono stati consultati in una varietà di argomenti che comprendono tecnologie diagnostiche, terapeutiche, organizzative, procedure mediche e chirurgiche o differenti modi di organizzare e diffondere un determinato tipo di servizio. L'intento di questi studi è soprattutto di esplorare le percezioni, le esperienze o le valutazioni di tecnologie alternative o di mezzi sostitutivi per dispensare e organizzare un certo tipo di servizio. In questo ambito si impiegano di massima metodi qualitativi.

Il processo di HTA comprende tre ambiti di attività nei quali malati o cittadini potrebbero essere coinvolti: \* selezione di tecnologie che devono essere valutate (selezionare le priorità per HTA); \* valutazione di tecnologie selezionate (attività di ricerca); \* comunicazione e implementazione dei risultati (attività di disseminazione). In questo settore, cinque ricerche riferiscono e valutano esperienze di diretta partecipazione dei rappresentanti del pubblico (inclusi i pazienti) iniziate da alcune organizzazioni come il NICE (*Institute for Health and Clinical Excellence*) e il NCCHTA (*National Coordinating Centre for HTA*) in UK. Due studi olandesi riportano invece esperienze di *meetings* o *workshops* con diversi partecipanti (inclusi i rappresentanti dei pazienti) con l'obiettivo di sviluppare raccomandazioni per il trattamento, l'impiego e il rimborso della riproduzione assistita o di un nuovo farmaco.

Molti esempi citati in questa rassegna mostrano che i punti di vista di pubblico e pazienti possono aggiungere importanti dimensioni nella valutazione delle tecnologie sanitarie; pure rimane la necessità per il futuro di impostare studi sistematici ed empirici più rigorosi sul coinvolgimento di tali soggetti nell'HTA.

#### **4. COINVOLGERE L'OPINIONE PUBBLICA NELLA VALUTAZIONE DELLE TECNOLOGIE SANITARIE: LE AGENZIE SI MUOVONO CON PRUDENZA.**

(Gauvin FP, Abelson J, Giacomini M, Eyles J, Lavis JN. Moving cautiously: Public involvement and the health technology assessment community. *Int J Technol Assess Health Care* 2011;27:43-49)

Gli stessi studiosi della precedente revisione sistematica della letteratura sul coinvolgimento dei consumatori e dell'opinione pubblica nella valutazione delle tecnologie sanitarie (HTA) citano il fatto che soltanto il 57% delle Agenzie per l'HTA attualmente coinvolge i consumatori in alcuni aspetti della loro attività e l'83% intende farlo in futuro. Cioè, non tutte le Agenzie hanno fatto loro questa idea e non vi sono attualmente ricerche empiriche che abbiano esplorato i fattori condizionanti le loro prospettive attuali e future.

Partendo da un precedente contributo di J.W. Kingdon - che forniva una sintesi delle componenti che hanno influenza sull'agenda delle organizzazioni governative e pubbliche nel coinvolgimento dei consumatori - lo studio si basa sostanzialmente su 42 interviste telefoniche semistrustrate con vari tipi di soggetti referenti (membri dello staff delle agenzie di HTA, specializzandi, membri del ministero della salute e di gruppi di associazioni di consumatori e pazienti) operanti nelle stesse reti internazionali o Agenzie di HTA, situate in Canada, Danimarca e UK.

I risultati presentati suggeriscono che i fattori basilari che possono favorire o ridurre le prospettive per un coinvolgimento dell'opinione pubblica sono quattro.

Il primo fattore tiene presente il ruolo della comunità internazionale di HTA nel diffondere le proprie idee. Tale comunità è molto legata ma è carente all'interno un paradigma comune che riguarda il coinvolgimento della collettività. La mancanza di un supporto teorico convincente a questo riguardo riduce l'impegno di molte Agenzie e medici competenti ad occuparsi dell'argomento.

Il secondo punto riguarda i problemi con i quali attualmente devono confrontarsi le stesse Agenzie. Il tempo e le risorse per coinvolgere l'opinione pubblica potrebbero ridurre l'efficienza del processo di HTA, costringendo le stesse Agenzie ad evitare l'argomento.

Il terzo fattore fondamentale è la necessità di avere una *leadership* politica: vi è spesso la tentazione di considerare l'HTA separata dalle direttive politiche o non politicizzata. Anche se l'HTA vive per così dire in una nicchia relativamente autonoma, ciò non è la realtà, perché dagli enti governativi riceve fondi, ad essi deve rendere conto, ecc.

L'ultimo fattore si correla alla funzione dell'opinione pubblica che deve essere credibile ed in posizione di autorità nell'ambito della comunità di HTA. Come illustrato dai risultati della ricerca, il pubblico può influenzare le agende delle Agenzie di HTA portando avanti l'idea di un suo fattivo coinvolgimento.

Concludendo, la comunità dell'HTA si dovrà muovere con cautela lungo questo sentiero e ci si aspetta che le esperienze attuali di coinvolgimento dell'opinione pubblica potrebbero favorevolmente influenzare le sue decisioni.