

## **La partnership con i cittadini in sanità**

**di Piera Poletti<sup>1</sup>**

Il rapporto tra cittadino e servizi sanitari ha ottenuto un progressivo incremento di attenzione nella normativa, nelle politiche e strategie delle aziende sanitarie nonché nella ricerca, come si evince anche da quanto illustrato nei capitoli che seguono.

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. 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. Parallelamente, alcune università ed istituti di ricerca hanno sperimentato approcci in diversi contesti e Cittadinanzattiva ha elaborato ed introdotto l'audit civico. Nelle aziende sanitarie sono state effettuate le più svariate esperienze, come è risultato evidente dalle presentazioni nei convegni, oltre che da alcuni articoli (e da quanto riportato in questo volume).

Le molte esperienze maturate nelle organizzazioni sanitarie hanno contribuito a creare una nuova cultura nei confronti della partecipazione ai processi di salute ed ai servizi sanitari ed hanno costituito una base conoscitiva sulle potenzialità della stessa. Tuttavia, la opportunità di apprendere dalle esperienze altrui, dai successi e dagli insuccessi, non è stata sviluppata appieno, infatti, gli articoli pubblicati su tale tematica sono limitati e la ricognizione attraverso la letteratura grigia assai tortuosa. L'Osservatorio delle Pratiche, illustrato per la specifica parte della partnership nel presente volume, raccogliendo le esperienze prodotte, potrà certamente fornire un contributo rilevante alla circolazione delle conoscenze, alla sollecitazione di idee, alla identificazione degli ambiti meno considerati, su cui investire anche con progetti di ricerca.

L'auspicio è che chi utilizzerà l'Osservatorio adotti una prospettiva ampia per contenuti e metodi, che miri a valorizzare tutti gli spunti. Una guida in tale direzione potrà essere costituita dalle raccomandazioni sulla Partnership elaborate dalla Società Italiana per la qualità sanitaria SIQuAS VRQ (riportate nel volume) che tracciano le diverse direzioni in cui le alleanze possono prendere forma e portare a risultati in

---

<sup>1</sup> Responsabile CEREF Centro Ricerca e Formazione, Padova [www.ceref.it](http://www.ceref.it) ; Membro direttivi ESQH European Society in Healthcare e SIQuAS Società Italiana per la Qualità sanitaria - [poletti@ceref.it](mailto:poletti@ceref.it)

salute e soddisfazione, dove vengono identificati i soggetti da considerare e delineato il ruolo di progettualità che le aziende sanitarie dovrebbero assumere per poter 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. Gibson<sup>2</sup> evidenzia il fatto che il concetto è meglio definito in termini di assenza di potere, aiuto, speranza che portano ad alienazione, vittimismo, subordinazione, oppressione, paternalismo, percezione di perdita di controllo della propria vita e di conseguente dipendenza. Analizzando il concetto di empowerment riferito alla singola persona, va tenuto presente che la stessa si rapporta con la sua salute in modo attivo o passivo, in base ad alcune caratteristiche della sua storia e della sua personalità, in particolare il suo locus of control, la 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<sup>3</sup>. La diversità delle persone può fornire un alibi a coloro i quali tutt'oggi ritengono che la persona non vada coinvolta, sostenendo che la maggior parte delle persone non vogliono esserlo (oltre a non essere competenti rispetto alle problematiche sanitarie) e preferiscano delegare agli esperti. In tale direzione ci aiuta Thompson<sup>4</sup> proponendo una tassonomia dal non coinvolgimento alla piena autonomia. 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.

E' importante quindi assumere una prospettiva di coinvolgimento che orienti le scelte, una ipotesi alla luce delle recenti acquisizioni potrebbe essere la seguente: il coinvolgimento (Poletti, 2007)<sup>5</sup> consiste in una sequenza integrata di azioni finalizzate:

---

<sup>2</sup> Gibson CH. A Concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 1991; 16: 354\_361

<sup>3</sup> Bandura A. *Self-efficacy: the exercise of control*. New York, WH Freeman, 1997.

<sup>4</sup> Thompson A., *Motivated for Involvement? Citizen Participation in Health Care*. Research Briefing 2002; 1-4.

<sup>5</sup> Poletti P, *Clinical governance e coinvolgimento del paziente*, *Professione, cultura e pratica del medico d'oggi*, 4, 2007, Editrice CGEMS Torino.

1) a rendere le persone consapevoli a) della propria salute (e del ruolo dei propri stili di vita) e situazione clinica; b) del loro ruolo e responsabilità nel piano di cura, anche rispetto al ruolo del medico e degli altri operatori sanitari, nonché della famiglia e degli informal caregiver; c) delle attività che può effettuare per concorrere alla propria cura, riabilitazione e reintegrazione, ma anche al "rischio clinico", adottando misure di prevenzione rispetto a rischi che possono intervenire; 2) a collaborare per un uso appropriato dei servizi sanitari e per lo sviluppo della qualità degli stessi. Il coinvolgimento va quindi analizzato e sviluppato all'interno di un progetto che consideri anche gli altri stakeholder ed in particolare tra gli stessi i familiari e gli altri informal caregiver, le organizzazioni di rappresentanza dei cittadini e le associazioni di volontariato, il personale, i dirigenti, gli studenti che effettuano tirocini e stage, gli assicuratori. Il coinvolgimento va quindi considerato come processo e come risultato.

Un altro aspetto centrale nello sviluppo della partnership riguarda le metodologie di partecipazione e come emerge anche dalle esperienze riportate nel presente volume esse sono molteplici, prevalentemente legate alla misurazione della percezione dei fruitori dei servizi. Da qui l'esigenza di confrontarsi su approcci anche innovativi ai livelli di comunità e del singolo cittadino utente, nei diversi ambiti delle cure ma anche della prevenzione e della diagnosi precoce. Una disamina delle metodologie e della loro efficacia dimostrata è stata illustrata da Coulter e Ellins<sup>6</sup> sulla scorta della revisione della letteratura, specialmente per quanto riguarda l'informazione e l'assunzione di decisioni da parte dei pazienti. Il capitolo del presente volume dedicato alla illustrazione di alcune esperienze esemplificative offre uno spaccato rilevante delle priorità assegnata nel nostro Paese ad ambiti ed approcci.

Per quanto riguarda la costruzione di alleanze e la 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, di cui sono riportate nel testo numerose applicazioni, è costituito dalla "Carta dei Rapporti<sup>1</sup> tra gli stakeholder" che è stata anche applicata nell'ambito del programma screening della Agenzia di Sanità pubblica del Lazio<sup>7</sup>.

Il fermento in tale settore è notevole; alcune questioni anche di fondo sono oggetto di acceso dibattito in molti contesti, tra cui ad esempio: "Quali dati di performance delle strutture e dei professionisti vanno forniti alla popolazione?", "Il cittadino deve

---

<sup>6</sup> Coulter A, Ellins J, Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients, *BMJ* 2007;335:24-27 (7 July).

<sup>7</sup> Federici A, Poletti P, Guarino A, Serantoni G, Rogate c, Garantire la partecipazione consapevole, in Federici A, Screening – Profilo complesso di assistenza, Il Pensiero Scientifico editore, 2007

partecipare alla scelta delle priorità da assegnare ai diversi servizi?“,“Il cittadino paziente deve essere informato della sua diagnosi, come e da chi? Quali informazioni gli vanno fornite?“, oggetto di dibattito è anche il ruolo della ricerca qualitativa rispetto a quella quantitativa ed il valore attribuito ai relativi lavori e risultati. 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<sup>8</sup> ma anche di esito.

Il presente volume costituisce un utile strumento, a tutti noi l’impegno di fare tesoro delle esperienze maturate e con riconoscenza per chi ha lavorato sino ad ora continuare ad elaborare, produrre, sperimentare.

---

<sup>8</sup> Baily MA, Bottrell M, Lynn J, Jennings B, The ethics of using QI methods to improve health care quality & safety, A Special Hasting Centre Report, 2006