

1. Introduzione

di Giorgio Banchieri¹

In tutta Europa i sistemi sanitari e le filiere sanitarie sono comunque "amministrate" e "governate" dalla mano pubblica. La sanità è elemento costitutivo del *welfare* europeo in cui ai cittadini, con modalità diverse da Paese a Paese, vengono riconosciuti dei "diritti di cittadinanza" tra cui:

- uguaglianza di fronte alla legge;
- diritto all'istruzione;
- alla sanità;
- alla previdenza;
- diritto al lavoro;
- e altri a seconda delle diverse Leggi Costituzionali dei singoli Stati Europei.

Lo scenario attuale della sanità in Europa e in Italia è caratterizzato da: invecchiamento della popolazione; incidenza rilevante della disabilità; diffusione di innovazioni tecnologiche e farmaceutiche; alta variabilità prescrittiva ed insufficiente diffusione di linee guida diagnostico - terapeutiche; presenza di nuove patologie e società globalizzata; aumento della domanda espressa e dei bisogni di salute.

Dalla metà degli anni '90 sono state introdotte alcune importanti novità che hanno preso definitivamente corpo verso la fine del decennio. Si affermava la centralità della cultura e dei valori sociali dei cittadini, considerati variabili fondamentali della funzione di produzione dei servizi sanitari. Un altro elemento di grande importanza è rappresentato dalla importanza già allora attribuita alla ricerca sanitaria ed alla valutazione degli impatti delle politiche in termini di *outcome* sanitari.

Nell'ultimo scorcio degli anni '90 gran parte dei diversi paesi dell'OECD procedevano ad un ripensamento delle loro politiche, orientandosi verso un approccio integrato alla produzione della salute in una accezione di insieme delle politiche del welfare per il mantenimento dello stato di benessere psicofisico dei cittadini.

¹ Responsabile dell'Osservatorio sulle pratiche della sanità italiana, www.osservatoriosanita.it ; Membro e Tesoriere del Comitato Direttivo SIQUAS, Società Italiana per la Qualità dell'Assistenza Sanitaria; Coordinatore Didattico e Docente Master MIAS, Management e Innovazione nelle Aziende Sanitarie, Università "La Sapienza", Roma; Membro e Docente Area Scientifica PA e Sanità, Business School, Università LUISS, Roma.

Questo si è sostanziato nella ricerca degli strumenti operativi attraverso cui raggiungere, simultaneamente, quelli che potrebbero essere definiti gli obiettivi delle quattro "E": *efficienza, efficacia, empowerment, equità*.

Mentre la maggiore *efficienza* fa riferimento alla ottimizzazione dell'uso delle risorse economiche e sanitarie, la crescita dell'*efficacia* delle prestazioni mira al miglioramento degli *health outcomes*.

L'*empowerment* riguarda, invece, il potenziamento del ruolo dei pazienti e degli operatori sanitari a cui viene chiesto di partecipare in maniera maggiormente attiva alla produzione ed erogazione dei servizi.

L'esigenza di una più alta *equità* fa riferimento alla volontà di ridurre le persistenti disegualianze nelle condizioni di salute della popolazione (con particolare attenzione alle condizioni dei gruppi svantaggiati), a quella di incrementare l'equità rispetto al finanziamento ed alla possibilità di accesso ai servizi e alle prestazioni sanitarie.

L'insieme di questi elementi tratteggia un "*new paradigm of health care*" (OECD, 1999) che spinge verso il primato della prevenzione sul trattamento specialistico; verso un orientamento a strategie di *care* piuttosto che di *cure* e, soprattutto, verso l'integrazione intersettoriale delle politiche che, a sua volta, stimola ed impone azioni di coordinamento interistituzionale.

Si afferma anche il tema della rendicontazione sociale da parte delle aziende sanitarie alle comunità per cui operano e da cui hanno mandato.

Il passaggio è dal vecchio modello di *welfare* - che aveva elementi positivi, ma anche elementi di rigidità di sistema, con una visione centralistica, settoriale, che poi si ripercuoteva su tutti gli altri interventi, con un sistema monopolistico e tendenzialmente espansivo anche perché i costi sono sempre più alti - ad un nuovo modello. Stiamo andando verso un sistema di *welfare* di comunità federale.

Occorre orientarsi sempre più verso il concetto di salute - *welfare*.

Il che significa dare senso in qualche maniera all'obiettivo di tutela del benessere dei cittadini, sapendo che la salute è uno dei componenti del benessere. Benessere è salute e la salute viene presidiata dalla sanità, ma sullo stato di benessere intervengono altri elementi in maniera forte: i trasporti, l'ambiente, la socializzazione, la casa, il lavoro, il reddito, la formazione, il tempo libero. Dentro questo quadro sono chiamati in causa tutti gli altri settori extra sanitari, sociali per tentare di rispondere al *welfare*, per cercare di migliorare, di supportare il benessere dei cittadini, richiamando obiettivi universali: *equità e solidarietà*.

Occorre sottolineare altri due elementi connessi al *welfare* di comunità che sono i concetti d'*autonomia* e di *sussidiarietà*.

Autonomia in qualche maniera è l'atteggiamento degli operatori. I servizi devono prendere in carico, ma la presa in carico definisce una situazione di delega, a chi prende in carico, a chi si assume la responsabilità.

È *l'ability to cooperate*, è la capacità di far fronte, la valutazione nei soggetti delle capacità residue, significa dare una spinta forte alla *compliance*, all'*empowerment* dei cittadini, dei soggetti, al fatto che i soggetti devono riappropriarsi della loro possibilità di scelta nei confronti della salute.

L'altro elemento sono gli elementi che caratterizzano la *sussidiarietà*: l'*empowerment* dell'individuo; la valorizzazione delle famiglie, delle reti parentali, delle associazioni di volontariato, delle formazioni sociali. Tutte realtà che agiscono sui territori, sui servizi locali, sui Comuni in primis che devono giocare un ruolo fondamentale. Sono tutti elementi, quando parliamo di *sussidiarietà orizzontale*, che concordano a formare la rete di *sussidiarietà orizzontale*, fatto salvo che poi ci deve essere una *sussidiarietà verticale* da parte della Regione e dello Stato.

È chiaro che siamo all'interno di uno scenario nel quale si sposta il baricentro del *welfare*. La centralità si sposta dal livello statale a livello delle comunità locali, cercando di evitare un pericolo, che è quello di un neo-centralismo regionale.

Se si sposta l'asse della programmazione dallo Stato alla Regione, è la Regione che è indotta a decidere, e rischia di tagliare fuori completamente le comunità locali.

Si rischia di ricreare in piccolo quello che c'era prima, ovvero, un neocentralismo.

Per evitare questo è importante affermare una logica della nuova programmazione, che dovrà essere continua. Non ha importanza se si parte dall'alto o dal basso, l'importante è avere una circolarità continua di una programmazione, che non è stabile nel tempo, ma deve essere rimodulata continuamente, man mano che le cose si fanno, verificando come devono evolvere i servizi, come tutta l'organizzazione viene ridisegnata.

La programmazione deve essere negoziata fra i partner, deve sostanziarsi in accordi di programma all'interno delle *community*. E infine deve essere sostenibile in quanto, se il budget è predefinito, bisogna cercare di stare dentro le dotazioni esistenti.

Per altro la gestione delle compatibilità in una situazione diffusa di risorse limitate messe a disposizione del sistema richiede una programmazione sanitaria sempre più "condivisa", con momenti di sintesi operativa che sono posti all'interno delle aziende sanitarie pubbliche, quali strumenti del governo del rapporto tra "governo clinico" e

"governo economico", ponendo al centro della *mission* del sistema i bisogni e il ruolo del cittadino . La programmazione sanitaria richiede, quindi, il coinvolgimento di tutti i decisori istituzionali che rappresentano ai vari livelli le comunità coinvolte e, quindi, direttamente o per delega, dei cittadini.

Per tutto questo i "tools" della "governance" in sanità sono, nell'esperienza europea ed internazionale e anche in Italia, relativamente al coinvolgimento dei cittadini:

- i sistemi di alleanze con i cittadini e la trasparenza nei loro confronti;
- *il disease management* ed i percorsi assistenziali integrati;
- la sicurezza dei cittadini e degli operatori e la prevenzione e la gestione del rischio;
- gli indicatori di performance clinica ed organizzativa delle organizzazioni sanitarie;
- l'organizzazione della qualità nelle istituzioni sanitarie complesse.

Conseguentemente le politiche e gli strumenti per la "governance" e per il monitoraggio nei PSR delle Regioni italiane divengono, sempre relativamente al coinvolgimento dei cittadini, i seguenti:

- qualificare il sistema dell'offerta;
- garantire la trasparenza nei confronti dei cittadini e dei pazienti;
- affermare i profili di assistenza;
- creare sistemi informativi per la salute e per la gestione dei servizi;
- sviluppare le buone pratiche organizzative;
- sviluppare i sistemi di qualità e di accreditamento;
- consolidare il sistema di budgeting;
- affermare una sanità sicura.

L'*empowerment* del cittadino in sanità, quindi, si inserisce nel quadro più ampio della partecipazione del cittadino nella società.

Per Domenighetti (1996), questo concetto sottende che:

"La debolezza culturale e contrattuale obiettiva del consumatore in materia sanitaria, la sua visione mitica dell'efficacia della medicina, la delega spinta di competenze e dei professionisti che esercitano un'arte incerta e che spesso si trovano in situazioni obiettive e di conflitto di interessi, sono i determinanti che postulano l'urgenza di un empowerment del consumatore come elemento supplementare di regolazione del sistema sanitario e di migliore adeguatezza delle prestazioni e dei servizi ai bisogni".

I termini utilizzati per definire il ruolo dei cittadini in sanità sono: *paziente, consumatore, cliente e utente*:

- *Paziente* implica passività, e sottolinea il potere ineguale tra paziente e medico;
- *Consumatore* evidenzia l'acquisizione di servizi sanitari come di altri servizi commerciali;
- *Cliente* richiama un rapporto di mutuo rispetto e la parità sociale;
- *Utente* è un termine di utilizzo più generale, che ingloba tutte le tipologie di coloro che accedono ai servizi sanitari.

Per contro, sebbene sia un termine molto utilizzato, l'*empowerment* del paziente è ancora oggetto di ampia discussione.

Un paziente '*empowered*' (Poletti, 2003) 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 e assistenza e utilizzare l'approccio della decisione condivisa, richiedere il loro feedback, anche sui servizi e avviare conseguenti processi di miglioramento*".

Un elemento essenziale per sviluppare l'*empowerment* del paziente è il processo decisionale. Quando l'utente partecipa al processo decisionale, la sua soddisfazione è maggiore, i risultati clinici migliorano, accetta le decisioni prese e si attiene al trattamento deciso.

Charles (1997) ha descritto tre modelli di processo decisionale:

- *paternalistico*, il medico decide ciò che ritiene sia meglio per il paziente, senza chiedere a quest'ultimo le sue preferenze;
- *consenso informato*, in cui il paziente riceve delle informazioni sulle opzioni, ha entrambi gli elementi (informazioni e preferenze) necessari per prendere una decisione;
- *condivisione delle decisioni*, in cui il paziente e il medico contribuiscono alla decisione.

Il fattore che sembra centrale nelle scelte del paziente è la *fiducia nel medico*.

Jones (1996) definisce la fiducia come: *l'ottimismo di chi crede che la buona volontà e la competenza della persona verso cui si nutre fiducia vadano a coprire l'area di interazione; la convinzione che colui in cui si ripone fiducia sia motivato dal fatto che si conta su di lui*. Sono coinvolte dimensioni sociali, psicologiche ed etiche.

Nel quadro culturale e istituzionale descritto, è possibile valorizzare la partecipazione del paziente, aumentando l'efficacia del trattamento, la soddisfazione del paziente, della comunità, e anche il riconoscimento professionale del personale.

Anche in Italia negli ultimi anni sono state introdotte normative per sancire una maggiore condivisione delle decisioni sanitarie, sia a livello del singolo paziente sia della comunità nel complesso.

Nel processo di *miglioramento partecipato* del sistema sanitario (D.lgs. 502/92-517/93, art. 10 e 14; D.lgs. 229/99, art. 12) è stato previsto un complesso sistema di indicatori di qualità dei servizi e delle prestazioni sanitarie (Decreto del Ministro della Sanità, 15 ottobre 1996), per rilevare l'orientamento delle strutture nei confronti del cittadino utente.

Gli indicatori definiti sono relativi alle aree:

- *personalizzazione/umanizzazione*: facilità di prenotazione e di adempimenti amministrativi; continuità dell'assistenza; umanizzazione delle prestazioni e tutela dei diritti;
- *diritto all'informazione*: informazione sui servizi offerti e indagini di soddisfazione; informazione sanitaria;
- *comfort settore alberghiero*: servizi igienici; comfort delle stanze; vitto; servizi commerciali.

Proprio partendo da queste considerazioni, la presente indagine cerca di affrontare il tema della partnership in sanità nell'esperienza del nostro Paese.

Ovvero cerca di declinarlo sia a livello macro (programmazione nazionale e regionale), che micro (esperienze delle ASL e degli Enti Locali) con una attenzione sia alla partecipazione delle comunità, che dei cittadini associati alle scelte in sanità.

Il primo capitolo si apre con un preambolo sul ruolo della partnership in sanità, ne viene ripercorso l'iter legislativo in ambito sanitario, partendo dalla 833/78 e prosegue attraverso la descrizione del contesto sociale e demografico del nostro Paese (invecchiamento della popolazione, presenza di nuove patologie, aumento dei bisogni di salute, etc.). E' stato ripercorso il cammino delle politiche sanitarie: dalle politiche *market oriented* dei primi anni '90 alle politiche *network or cooperative oriented* della fine degli anni '90.

Segue, sotto-paragrafo 1.1., una breve carrellata degli attori sanitari, una serie di definizioni legate al concetto di *governance* e una descrizione degli strumenti o *tools* della *governance*.

Nel sotto-paragrafo 1.2. si esamina il tema della partecipazione dei cittadini in sanità e il significato di una serie di key-words collegate: *empowerment*, *compliance*, ascolto, partecipazione. Inoltre, è presente una breve letteratura di riferimento sui processi decisionali (rapporto medico-paziente) e sulle esigenze del paziente. Viene posta attenzione alla partnership e viene riportata per intero la Raccomandazione SIQUAS, Società Italiana per la Qualità dell'Assistenza Sanitaria, sulla Partnership con i cittadini e gli altri Stakeholders.

Il sotto-paragrafo 1.3. verte sul concetto di valutazione (tipologie di valutazione, obiettivi della valutazione, indicatori della valutazione).

Il 1.4. è dedicato al tema della qualità in sanità; si inizia con una serie di definizioni del concetto di qualità, si descrivono le tre dimensioni della qualità, si elencano i contenuti della qualità dell'assistenza, si descrive il concetto di qualità percepita e si riporta la Carta di Portonovo, documento contenente dodici principi tesi alla promozione del miglioramento verso l'eccellenza della SIQUAS.

Il 1.5. contiene una rassegna degli indicatori di qualità utilizzati in ambito sanitario (efficienza, efficacia, appropriatezza).

Il 1.6. evidenzia le diverse metodologie di approccio alla qualità suddivise secondo i tre approcci principali: tecnico-professionale, organizzativo-gestionale e partecipativo. Alla descrizione dei diversi approcci segue una parte riguardante le differenze e analogie tra gli stessi.

Il capitolo 2 punta l'attenzione sulla programmazione sanitaria regionale con particolare attenzione alla partnership con i cittadini e gli Enti Locali. Per ognuna delle Regioni del nostro Paese si è provveduto ad estrapolare dai singoli Piani Sanitari Regionali i riferimenti inerenti gli aspetti summenzionati al fine di poter evidenziare come queste due categorie di attori si rapportino rispetto non solo agli altri attori ma anche rispetto ai contenuti e agli obiettivi dei Piani.

Il capitolo 3 presenta una rassegna delle esperienze maggiormente significative di confronto tra aziende sanitarie, suddivise in esperienze di circoli di benchmark nazionali tra aziende sanitarie di Regioni diverse e in esperienze regionali tra aziende sanitarie di singole Regioni. Tutte le esperienze sono state descritte in modo dettagliato prestando particolare attenzione agli aspetti ed ai set di indicatori dedicati ovviamente al tema della partnership.

Il capitolo 4 è completamente dedicato alle esperienze micro della sanità italiana: in pratica, è stato analizzato il database dell'Osservatorio delle Pratiche in Sanità, www.osservatoriosanita.it, promosso e realizzato dalla SIQUAS con il concorso di altri

partner, e da questo sono stati estratti i progetti inerenti il tema della partnership. I progetti estratti sono stati suddivisi in base all'ente di appartenenza, all'anno in cui il progetto stesso è stato elaborato, alla Regione e all'area territoriale in cui il progetto è stato sviluppato, alla fonte e all'area tematica di appartenenza. Tutte le esperienze estratte dal sito dell'Osservatorio sono state riportate attraverso un semplice format composto da sei campi: fonte del progetto (Forum PA, Tribunale dei Diritti del Malato, Siquas,...), soggetto proponente l'iniziativa (ASL, AO, IRCSS,...), breve descrizione del progetto, obiettivi, metodologia/approccio utilizzato, risultati conseguiti (ove riportato).

Inoltre, il sotto-paragrafo 4.5. è dedicato alla presentazione dei progetti che, nel corso degli anni, sono risultati vincitori o sono stati segnalati (hanno quindi ottenuto un riconoscimento) presso le iniziative premianti messe a punto da alcune delle fonti. Questo al fine di presentare una prima analisi dei processi di diffusione delle esperienze di miglioramento della qualità nelle aziende sanitarie italiane con riferimento in via prevalente o esclusiva al tema della partnership.

Quanto sopra non vuole essere esaustivo del tema, ma vuole essere solo una prima indagine di stimolo a successive analisi e ricerche.

BIBLIOGRAFIA

- Autiero A. - Il rapporto medico-paziente nei suoi aspetti etici - Quaderni di etica e medicina 2000;
- Avis M. - Incorporating patients' voices in the audit process - Qual Health Care 1997;

- Casalone C. - Il tempo del medico e il tempo del paziente: un nuovo sguardo sulla relazione medico-paziente - Quaderni di etica e medicina 2000;
- Charles C., Gafni A., Whelan T. - Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least to tango) - Soc Sci Med 1997;
- Domenighetti G. - Educare i consumatori a rimanere sani - L'Arco di Giano 1996;
- 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 Expect 1999;
- Funnell M.M., Anderson R.M., Arnold M.S. et altri - Empowerment: an idea whose time has come in diabetes education - The Diabetes Education 1991;
- Gibson C.H. - A concept analysis of empowerment - J Adv Nurs 1991;
- Herxheimer A., Goodare H. - Who are you, and who are we? Looking through some key words - Health Expect 1999;
- Hogg C. - Patients, power and politics. From patients to citizens - SAGE Publications, London, 1999;
- Kraetschmer N., Sharpe N., Urowitz S., Deber R.H. - How does trust affect patient preferences for participation in shared decision making? - Health Expect 2004;
- Jones K. - Trust and antitrust - Ethics 1996;
- Loiudice T.M. - Il paziente utente-cliente in sanità e la sua soddisfazione - L'Arco di Giano 1995;
- Marino F., Moroni A. - Gli indicatori della qualità dalla parte dell'utente - L'Arco di Giano 1997; ;
- McKay B., Forbes J.A., Bournier K. - Empowerment in general practice: the trilogies of caring - Aus Fam Physician 1990;
- Poletti P. - Il rapporto medico paziente: dinamiche e prospettive - Quaderni di etica e medicina 2000;
- Poletti P. - Patient empowerment & the discrepancy between patients' rights and reality - Atti Convegno Bad Gastein, 2003;
- Poletti P., *Empowerment del cittadino utente*, in «Care», n. 2, 2005, pp. 24-27;
- Roberts J.F.L. - Patient empowerment in the United States: a critical commentary - Health Expectations 1999;

- Rogers W.A. - Is there a moral duty for doctors to trust patients? - J Med Ethics 2002;
- Saltman R.B., Figueras J. - European health care reform - WHO Europe, 1997;
- Strauss e Corbin- Basic of qualitative research: grounded theory procedures and techniques - Sage, Newbury Park (CA), 1990;
- 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;
- Wensing M., Grol R. - What can patients do to improve health care? - Health Expect 1998.