

PERSON CENTRED CARE. LA VISIONE DEGLI STAKEHOLDER

Piera Poletti

Responsabile del CEREF – Centro Ricerca e Formazione - Padova

Partnership

Il rapporto tra cittadino e servizi sanitari ha ottenuto negli ultimi anni un progressivo incremento di attenzione nella normativa, nelle politiche e strategie delle aziende sanitarie, in coerenza con i modelli di governance, laddove, come esplicita Rhodes [1], è necessario “Far partecipare all’azione, lato sensu, di governo non solo coloro che detengono le funzioni decisionali, non solo i tradizionali e organizzati stakeholder, ma anche i soggetti non organizzati (i singoli cittadini)”. L’immediata immagine suggerita dalla governance è quindi quella del funzionamento ‘dal basso verso l’alto’ (bottom-up), in un continuum ricorsivo ed evolutivo di scambio e integrazione fra saperi e poteri”. Alcune regioni italiane hanno introdotto e sperimentato modelli, metodologie e strumenti. Una apposita linea guida è stata elaborata nel piano nazionale Linee Guida. Cittadinanzattiva ha applicato in molte regioni e aziende sanitarie l’audit civico. La Società Italiana per la qualità sanitaria (SIQuAS VRQ) ha diffuso una specifica raccomandazione sulla Partnership, indicando le diverse direzioni in cui le alleanze possono prendere forma e portare a risultati in salute e soddisfazione. Nel tempo, anche la conoscenza circa i possibili livelli di coinvolgimento ha portato a interpretazioni e modelli diversi, dal non coinvolgimento alla piena autonomia [2].

Thompson identifica le seguenti motivazioni per il coinvolgimento a) diritto della persona basato su ragioni morali, politiche, sociali ed economiche; b) la persona vive la propria situazione e quindi la conosce e ha la capacità di concorrere alla propria cura; c) la persona desidera controllare il processo di cura [3]. Il coinvolgimento [4] (è quindi finalizzato a: 1) rendere le persone consapevoli: a) della propria salute (e dell’effetto 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 assistenti informali (informal caregiver); c) delle attività che possono effettuare per concorrere alla propria cura, riabilitazione e reintegrazione, ma anche alle azioni di gestione del “rischio clinico”, adottando misure di prevenzione rispetto a rischi che possono intervenire; 2) collaborare per un uso appropriato dei servizi sanitari e per lo sviluppo della qualità degli stessi. Il coinvolgimento va analizzato e sviluppato all’interno di un progetto che consideri anche gli altri stakeholder e in particolare 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. Una disamina delle metodologie di coinvolgimento e della loro efficacia è presentata da Coulter et al. [5], specialmente in relazione all’informazione e all’assunzione di decisioni da parte dei pazienti. 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, è costituito dalla “Carta dei Rapporti tra gli stakeholder”[6]. Poco sviluppati e sperimentati sono anche approcci, metodi e strumenti per la valutazione del coinvolgimento e della partecipazione [7]. Gli investimenti in ricerca su questo tema sono ancora molto limitati, essendo la partecipazione considerata 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 [8] ma anche di esito.

Person centred care

Lo sviluppo della cultura della partnership ha stimolato la identificazione di approcci operativi innovativi, rivoluzionari rispetto alla tradizionale visione paternalistica del rapporto medico-paziente. Molta attenzione è stata rivolta negli ultimi anni anche nel nostro Paese al Chronic Model e alle sue applicazioni ed evoluzioni [9]. I modelli che emergono pongono al centro la persona e le molteplici relazioni che le permettono di agire al meglio per la propria salute. Sembra importante richiamare in questa sede alcuni aspetti della Person centred care, che richiede una “vision” basata sulla partnership e il coinvolgimento di tutti gli stakeholder. L’Institute of Medicine [10] ha individuato tra le dimensioni della cura (Cura sicura, Efficace, Patient centred, Tempestiva, Efficiente, Equa) quella della centralità del paziente nelle diverse dimensioni della erogazione: livello della persona, del team-unità operativa, istituzionale, politico-sociale. L’Institute for Patient centred care definisce la cura centrata sulla persona come un approccio innovativo alla pianificazione, valutazione ed erogazione delle cure sanitarie in ogni ambiente/contesto, che si basa sulla partnership tra erogatori, pazienti (di tutte le età) e famiglie, con reciproci benefici, sulla base dei seguenti principi:

- Rispetto e dignità: gli operatori ascoltano e rispettano i valori, le convinzioni, le scelte, la cultura del paziente, che includono nella pianificazione della cura;
- Condivisione delle informazioni: gli operatori condividono col paziente, in modo positivo e utile, tutte le informazioni, senza pregiudizi. Il paziente riceve informazioni tempestive, complete e accurate per una partecipazione efficace alla cura e alle decisioni;
- Partecipazione: il paziente viene incoraggiato e sostenuto nella partecipazione alla propria cura e alle decisioni;
- Collaborazione: pazienti e familiari vengono coinvolti nelle scelte istituzionali e nel miglioramento dei servizi.

Parallelamente, l’International Alliance of Patients’ Organizations fa riferimento ai seguenti cinque principi: rispetto (bisogni, preferenze e valori, autonomia e indipendenza), scelta e empowerment, coinvolgimento nelle politiche sanitarie, accesso e sostegno, informazione.

Va però rilevato che il concetto di Patient centred care, evoluto in Person centred care in alcuni contesti, ha assunto una crescente attenzione, ma non ha a oggi un’unica definizione. Robb e colleghi. [11] hanno estrapolato gli aspetti comuni alle diverse definizioni disponibili, che sono i seguenti:

- Informazione e coinvolgimento del paziente;
- Considerazione e rispetto delle preferenze del paziente;
- Coinvolgimento del paziente nella cura - Trattare il paziente con dignità;
- Percorsi assistenziali che rispondano ai bisogni dei pazienti (non a quelli degli erogatori);
- Accesso immediato alle informazioni sanitarie;
- Continuità della cura.

Nella adozione del Patient centred care nei servizi sanitari vanno considerati i sette fattori identificati da Pelzang [12]: impegno della leadership, una strategia di comunicazione della nuova vision, coinvolgimento dei pazienti e delle famiglie, un ambiente dove anche gli operatori vengono aiutati e sostenuti, valutazione e feedback sistematici, ambiente fisico di cura adeguato, tecnologie informatiche idonee. Ad integrazione, dall’analisi della letteratura emergono le seguenti azioni fondamentali da assumere per un’efficace Person centred care:

- a) Valutazione integrate da parte della équipe e col paziente;
- b) Obiettivi, di salute globale e non solo malattia, definiti con la persona, e documentazione progressiva e costante degli esiti;

- c) Co-management e decisione condivisa col paziente;
- d) Un operatore di riferimento per la persona paziente;
- e) Multi professionalità e interdisciplinarietà e lavoro in équipe;
- f) Standard di cura espliciti;
- g) Misurazione e miglioramento continuo della qualità;
- h) Un solo sistema informativo (informatizzato), cartella unica integrata.

Conclusioni

Person centred care è l'approccio di riferimento per tutte le dimensioni di aiuto alla persona nella gestione della propria salute, in ogni momento e condizione. L'adozione di tale approccio richiede una cultura basata sulla partnership di tutti i soggetti e l'assunzione da parte di ciascuno delle proprie responsabilità. I valori e i principi esplicitati devono costituire il riferimento per la creazione di un contesto ove ognuno possa agire in sicurezza, sentendosi valorizzato, e possano essere pertanto implementati gli interventi necessari per assicurare azioni efficaci di promozione della salute, cura, autocura [13], riabilitazione, reinserimento. Metodologie e strumenti per il coinvolgimento e la partnership debbono far parte delle competenze di tutti gli operatori e costituire un perno essenziale di tutti i processi organizzativi. Inoltre, deve essere incrementata la ricerca anche in questo ambito.

Bibliografia

- [1] Rhodes R.A.W. in Tallacchini M. Democrazia come terapia: la governance tra medicina e società, Politeia, XXII, 2006, 81, 15-26.
- [2] Boivin A, Lehoux P, Burgers J, Grol R, What Are the Key Ingredients for Effective Public Involvement in Health Care Improvement and Policy Decisions? A Randomized Trial Process Evaluation, *Milbank Q.* 2014 June; 92(2): 319–350.
- [3] Thompson A., Motivated for Involvement? Citizen Participation in Health Care. *Research Briefing* 2002; 1-4.
- [4] Poletti P, Clinical governance e coinvolgimento del paziente, *Professione, cultura e pratica del medico d'oggi*, 2007, 4, Editrice CGEMS Torino.
- [5] Poletti P, La valutazione dell'empowerment: Prospettive, *Monitor*, 2010, Supplemento 6 al n. 25, 95-101. Si vedano anche gli altri articoli presentati nella rivista.
- [6] Coulter A, Ellins J, Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients, *BMJ* 2007; 335:24-27.
- [7] 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.
- [8] Bailly 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.
- [9] Boulton C, Karm L, Groves C. Improving Chronic Care: The “Guided Care” Model. *The Permanente Journal*. 2008;12(1):50-54.
- [10] Institute of Medicine. *Crossing the Quality Chasm: A new health system for the twenty-first century*. Washington: NAO, 2001.
- [11] Robb G, Seddon M. Quality improvement in New Zealand healthcare. *The New Zealand Medical Journal* 2006; 119 (1242).
- [12] Pelzang R, Time to learn: understanding patient-centred care, *Br J Nurs*. 2010 Jul 22-Aug 11;19(14):912-7.
- [13] Rapporto PiSCE. Disponibile all'indirizzo: <http://www.selfcare.me/wp-content/uploads/2017/03/PressPiSCE170317.docx>. [Consultato il 04 settembre 2017].

Bibliografia di riferimento

- AGENAS, Il Sistema sanitario e l'empowerment, Supplemento a Monitor 25, 2010.
- AGENAS, L'esperienza dei cittadini per il miglioramento dei servizi, Monitor 32, 2013.
- Bartz C, International Council of Nurses and person-centered care, Int J Integr Care. 2010 Jan-Mar; 10(Suppl).
- Caracci G, Calzaniga S, Empowerment del cittadino in sanità, Monitor 24, Agenas, pp 57-65.
- Gibson CH. A Concept analysis of empowerment. Journal of Advanced Nursing, 1991; 16: 354_361.
- International Alliance of Patients' Organizations <https://www.iapo.org.uk/patient-centred-healthcare>.
- Istituto Superiore Sanità, Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in Sanità, <http://www.snlgiss.it/lgn>.
- Nicoli A, Pellegrino V, L'empowerment nei servizi sanitari e sociali. Roma: Il Pensiero scientifico editore; 2011.
- Poletti P, Partnership, Salute e Territorio - Rhodes, R.A.W. "The New Governance: Governing Without Government", Political Studies, 1996, XLIV, pp. 652-667
- SIQUAS-Raccomandazione "Partnership", <http://www.siquas.it/> - Thompson A., Motivated for Involvement? Citizen Participation in Health Care. Research Briefing 2002; 1-4.