

## EMPOWERMENT DEL CITTADINO UTENTE

**Nulla che mi riguardi senza di me**  
*Seminario di Salisburgo, Picker*

### Chiarire una terminologia

L'empowerment del cittadino fruitore dei servizi si inserisce nel quadro più ampio della 'partecipazione' del cittadino agli eventi che lo riguardano. Infatti, alla base di un'effettiva partnership, vi è la concezione di un paziente 'empowered'. Come evidenziato da Domenighetti (1996), quest'ultimo concetto sottende la rivoluzione culturale in atto nei servizi: "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".

Nei secoli diciottesimo e diciannovesimo negli Stati Uniti d'America tale termine era interconnesso ai concetti sociali dell'autonomia, dell'autodeterminazione e della responsabilità personale, enfatizzati nei concetti di libertà personale e diritti individuali. Con il riconoscimento della medicina come professione scientifica il paziente è stato relegato ad un ruolo sempre più passivo, di delega all'esperto. A partire dagli anni Sessanta la rivoluzione culturale ha rimesso in discussione il ruolo dell'autorità e ha ridato enfasi alla partecipazione popolare. A seguito del processo di Norimberga è stato introdotto il 'consenso informato', teso ad assicurare che i pazienti ricevessero adeguate informazioni circa le possibili opzioni di cura. Nel 1970 l'Associazione americana degli ospedali ha sancito il 'Patient bill of rights', a cui ha fatto seguito il 'Living will'. Successivamente anche in Gran Bretagna sono state introdotte le 'Patients' charters' sulla cui scia nel nostro Paese sono state redatte e approvate le Carte dei servizi pubblici (DPCM 27.01.1994, GU 43 del 22.02.1994) e successivamente quella dei servizi sanitari (DPCM 19 maggio 1995, GU del 31.05.1995, n. 125).

La terminologia estrinseca il modo di sentire e pensare, dice

più di quanto non si desideri (Herxheimer e Goodare, 1999). Tra gli altri termini più frequentemente utilizzati in modo interscambiabile vi sono: paziente, cliente, utente, acquirente, consumatore e, nella ricerca, partecipante e soggetto; queste parole sottendono ruoli che ciascuno può assumere, anche contemporaneamente, in modo parzialmente sovrapposto. Se la parola 'paziente' implica passività, e riflette e rinforza l'ineguale potere tra paziente e medico, include però anche una dimensione di intimità, di condivisione. Consumatore è stato introdotto con la svolta 'aziendalista' della Sanità, evidenzia l'acquisizione di servizi sanitari alla stregua degli altri servizi commerciali; non piace ai più, se non nei momenti di rivendicazione. Cliente richiama l'expertise, il mutuo rispetto e la parità sociale; in Sanità suona estraneo fuorché in alcune situazioni, perlopiù riferite alle persone sane, tra cui la contraccezione e la chirurgia plastica. Utente (Hogg, 1999) è un termine generico, anch'esso comunque estraneo ad una relazione di condivisione, e quindi si presta ad un utilizzo più generale, che ingloba tutte le tipologie di coloro che accedono ai servizi sanitari.

Sebbene sia un termine molto utilizzato, l'empowerment del paziente è ancora oggetto di ampia discussione. Secondo Strauss e Corbin (1990) 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. Secondo Saltman & Figueras (1997) i cittadini 'empowered' debbono potersi esprimere rispetto a:

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

Gibson (1991) 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. Per Funnell et al. (1991) i pazienti sono 'empowered' quando hanno la conoscenza, le abilità, le attitudini e la consapevolezza necessaria per influenzare il proprio e l'altrui comportamento... per migliorare la qualità della propria vita. 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". Roberts (1999) sottolinea il fatto che per molti pazienti essere 'empowered' significa solo essere più informati sulle proprie condizioni, mentre altri vogliono avere pieno controllo delle decisioni cliniche che li riguardano. Non è una questione esclusivamente di un passaggio di potere (McKay et al., 1990), ma una simbiosi, tesa a produrre un processo di cura più efficace, attraverso un processo di reciprocità tra operatore e utente. Tale termine subisce, tra l'altro, influenze legate alle caratteristiche demografiche e culturali dei pazienti, ma anche alle culture locali; a tale proposito Roberts cita la scelta del medico e dell'ospedale, rispetto a cui la ricerca dimostra vi sia un maggiore controllo da parte dei pazienti in Gran Bretagna e Danimarca rispetto alla Svezia e altri Paesi.



### Il processo decisionale

Un elemento essenziale per sviluppare l'empowerment del paziente è il processo decisionale. È ormai universalmente riconosciuto che 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. L'aspetto fondamentale in tale ambito è quello di conciliare il coinvolgimento del paziente con

l'effettuazione di scelte basate su prove di efficacia. 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);
- il consenso informato. Il paziente riceve (di solito dal medico) delle informazioni sulle opzioni, ha quindi entrambi gli elementi (informazioni e preferenze) necessari per prendere una decisione. Il medico non deve consigliare un trattamento, in modo da non imporre la sua volontà e quindi il processo decisionale in questo caso è in mano al paziente. Il dibattito in corso pone il quesito se il consenso informato non sia sinonimo di paziente abbandonato;
- condivisione delle decisioni, in cui sia il paziente sia il medico contribuiscono alla decisione.

Caratteristiche del processo di condivisione delle decisioni (Charles et al., 1997):

- condividere le decisioni implica la partecipazione di almeno due persone (spesso, però, sono molte di più), il medico e il paziente;
- entrambe le parti (medico e paziente) compiono dei passi per partecipare al processo decisionale;
- la messa in comune delle informazioni è un prerequisito essenziale per pervenire ad una decisione;
- la decisione finale esprime l'accordo tra le parti.

Il fattore che sembra centrale nelle scelte del paziente circa il modello di coinvolgimento decisionale da adottare è la 'fiducia nel medico' (Kraetschmer, 2004).

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.

D'altro canto, secondo Rogers (2002) i medici che non hanno fiducia nelle capacità del paziente tendono a ignorare o scrutinare le loro preferenze e non coinvolgerli nel processo decisionale.

L'assunzione di decisioni condivise (Towle, 1997) richiede:

- un contesto in cui il punto di vista del paziente sulle opzioni di trattamento sia considerato essenziale;

- di sollecitare i pazienti ad esprimere le loro preferenze, in modo da discutere le opzioni di trattamento adeguate;
- di comunicare al paziente le informazioni tecniche sulle opzioni di trattamento, sui rischi e sui probabili benefici in modo chiaro, semplice e oggettivo;
- che il medico aiuti il paziente nel processo di valutazione dei rischi e dei benefici; si assicuri che le preferenze del paziente si basino su fatti e non su presupposizioni errate;
- che il medico discuta col paziente il trattamento, includendone le preferenze.

Nel quadro culturale e istituzionale descritto, cosa si può fare per valorizzare la partecipazione del paziente, aumentando attraverso essa l'efficacia del trattamento, la soddisfazione del paziente, quella della comunità, ma anche la gratificazione e il riconoscimento professionale del personale?

Sembra utile richiamare qui i risultati del lavoro di ricerca del Picker Institute (Gerteis et al. in Poletti, 2000), che ha evidenziato le esigenze dei pazienti, che sono in sintesi le seguenti:

1. rispetto per i propri valori, preferenze e bisogni espressi;
2. coordinamento e integrazione delle cure;
3. informazione, comunicazione e formazione;
4. comfort fisico;
5. supporto emotivo e aiuto a ridurre l'ansia e la paura;
6. coinvolgimento della famiglia e degli amici;
7. transizione verso differenti ambiti di cura.

Sulla scorta anche delle indicazioni fornite da una meticolosa indagine bibliografica, Wensing e Grol (1998) propongono le seguenti strategie per migliorare:

- fornire al paziente informazioni e documentazione sull'operatività e i risultati conseguiti dal servizio;
- raccogliere informazioni presso i pazienti, al fine di ampliare il quadro clinico (e anche la ricerca), ad esempio facendo compilare questionari durante l'attesa;
- preparare il paziente per l'assunzione delle decisioni, favorendo i colloqui con personale specializzato e, se da lei/lui desiderato, gruppi di auto aiuto;
- effettuare indagini presso i pazienti per comprendere come sono giunti a certe decisioni, quali fattori hanno considerato e che peso hanno loro attribuito;
- fornire al paziente materiale informativo valido, prima di accedere al servizio, durante e alla dimissione. Va qui

- sottolineata l'esigenza di "personalizzare" il più possibile il materiale sullo specifico contesto, unità operativa, paziente, al fine di amplificarne l'efficacia;
- introdurre processi di valutazione da parte dei molteplici soggetti coinvolti: pazienti, familiari, volontari, operatori. Nonostante sia emerso un certo rifiuto rispetto a tali processi ad eccezione dei contesti sanitari impostati sulla competizione e quindi l'impegno ad attrarre pazienti, si ribadisce l'importanza di conoscere la percezione circa i fattori in gioco e i relativi risultati, proprio perché solo le diverse prospettive possono favorire un quadro conoscitivo completo;
- infine, ma forse innanzitutto, porsi come obiettivo costante il miglioramento della relazione interpersonale medico-paziente (Poletti 2000, Casalone 2000, Autiero 2000).

### Esperienze nazionali e internazionali a confronto

In coerenza con quanto avvenuto all'estero, anche nel nostro Paese negli ultimi anni sono state introdotte normative atte a

sancire una maggiore condivisione delle decisioni sanitarie, sia a livello del singolo paziente sia della comunità nel complesso. Si rinvia il lettore che volesse in breve conoscere gli aspetti principali dell'evoluzione avvenuta nei Paesi anglosassoni alla sintesi di Louidice (1995), che evidenzia i passaggi del sistema americano verso una logica 'customer driven', dove al centro



dell'organizzazione viene posta la soddisfazione del cliente, che assume, quindi, un ruolo essenziale nella valutazione del servizio offerto. Sebbene tale sviluppo vada inquadrato in un sistema sanitario basato su logiche completamente diverse dalle nostre, gli stimoli offerti per un miglioramento del servizio attraverso l'empowerment del cittadino utente dei servizi sanitari sono significativi.

Nel processo di 'miglioramento partecipato' del sistema sanitario attraverso la vicinanza e la partecipazione del cittadino (D.lgs. 502/92-517/93, art. 10 e 14; D.lgs. 229/99,

art. 12) è previsto anche un complesso sistema di indicatori di qualità dei servizi e delle prestazioni sanitarie (Decreto del Ministro della Sanità, 15 ottobre 1996), attraverso i quali si rileva l'orientamento delle strutture nei confronti del cittadino utente (Marino & Moroni, 1997). Gli indicatori si riferiscono a:

**a) personalizzazione/umanizzazione**

- facilità di prenotazione e di adempimenti amministrativi
- continuità dell'assistenza
- umanizzazione delle prestazioni e tutela dei diritti

**b) diritto all'informazione**

- informazione sui servizi offerti e indagini di soddisfazione
- informazione sanitaria

**c) comfort settore alberghiero**

- servizi igienici
- comfort delle stanze
- vitto
- servizi commerciali

Ad essi si aggiungono indicatori relativi alla prevenzione.

Sebbene nel nostro Paese la strada sia stata tracciata, è necessario che la cultura dell'empowerment diventi prassi quotidiana di ciascuno. Di conseguenza è indispensabile sviluppare iniziative di formazione per gli operatori sul tema, introdurre metodi e strumenti specifici nei contesti organizzativi ospedalieri, distrettuali, della diagnosi precoce e della prevenzione e contemporaneamente sviluppare la ricerca e la divulgazione delle 'Best Practices'.

**Piera Poletti**

CEREF - Centro Ricerca e Formazione, Padova  
 Membro dei direttivi SIQuAS (Società Italiana per la Qualità Sanitaria) e ESQH (European Society for Quality in Healthcare)

**BIBLIOGRAFIA**

Autiero A

**Il rapporto medico-paziente nei suoi aspetti etici**  
*Quaderni di etica e medicina* 2000; 7: 55-64

Avis M

**Incorporating patients' voices in the audit process**  
*Qual Health Care* 1997; 6: 86-91

Casalone C

**Il tempo del medico e il tempo del paziente: un nuovo sguardo sulla relazione medico-paziente**  
*Quaderni di etica e medicina* 2000; 7: 42-51

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; 44: 681-692

Domenighetti G

**Educare i consumatori a rimanere sani**  
*L'Arco di Giano* 1996; 10: 56-69

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; 2: 105-117

Funnell MM, Anderson RM, Arnold MS et al

**Empowerment: an idea whose time has come in diabetes education**  
*The Diabetes Education* 1991; 17: 37-41

Gibson CH

**A concept analysis of empowerment**  
*J Adv Nurs* 1991; 16: 354-361

Herxheimer A, Goodare H

**Who are you, and who are we? Looking through some key words**  
*Health Expect* 1999; 2: 3-6

Hogg C

**Patients, power and politics. From patients to citizens**  
 SAGE Publications, London, 1999

Kraetschmer N, Sharpe N, Urowitz S, Deber RH

**How does trust affect patient preferences for participation in shared decision making?**  
*Health Expect* 2004; 7: 317-326

Jones K

**Trust and antitrust**  
*Ethics* 1996; 107: 4-25

Loiudice TM

**Il paziente utente-cliente in sanità e la sua soddisfazione**  
*L'Arco di Giano* 1995; 7: 157-170

Marino F, Moroni A

**Gli indicatori della qualità dalla parte dell'utente**  
*L'Arco di Giano* 1997; 13: 68-83

McKay B, Forbes JA, Bourner K

**Empowerment in general practice: the trilogies of caring**  
*Aus Fam Physician* 1990; 19: 513-520

Poletti P

**Il rapporto medico paziente: dinamiche e prospettive**  
*Quaderni di etica e medicina* 2000; 7: 11-22

Poletti P

**Patient empowerment & the discrepancy between patients' rights and reality**  
*Atti Convegno Bad Gastein*, 2003

Roberts JFL

**Patient empowerment in the United States: a critical commentary**  
*Health Expectations* 1999; 2: 82-92

Rogers WA

**Is there a moral duty for doctors to trust patients?**  
*J Med Ethics* 2002; 28: 77-80

Saltman RB, 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; 1: 37-49