

Dichiarazione dell'EFRS sull'Importanza del Coinvolgimento del Paziente e della Sua Opinione nella Pratica Radiologica

Gennaio 2021



Il documento originale in inglese è disponibile sul sito EFRS: <https://api.ehrs.eu/api/assets/posts/165>

DISCLAIMER

This document is a translation from an official EFRS document, approved by the EFRS AGM. This translated version is approved by the EFRS Executive Board based upon the draft presented by FASTeR - *Federazione delle Associazioni Scientifiche dei Tecnici di Radiologia* (Italian Federation of Scientific Radiographers Societies), the National Society responsible for the translation.

Any translation issues are the responsibility of the National Society conducting the translation and not the EFRS.



Traduzione in italiano a cura di Matteo Amelio, Riccardo Biffi, Angie Devetti e Francesco Fellin per il Comitato Scientifico di FASTeR; revisione per il Consiglio di Amministrazione di FASTeR ad opera di Daniele Di Feo e Chiara Martini.

Introduzione

Il coinvolgimento dei pazienti è importante per sostenere l'erogazione di un'assistenza sanitaria di qualità [1-3]. Ad oggi molte organizzazioni inseriscono tra i loro obiettivi strategici e piani operativi il coinvolgimento dei pazienti e la loro opinione [4].

"Vogliono sapere come proteggere e migliorare la loro salute e il loro benessere; quando sono malati, vogliono informazioni comprensibili sulle opzioni di trattamento e sui probabili risultati e avere un ruolo attivo nel processo decisionale; e, oltre a cercare una consulenza sanitaria concreta ed efficace quando ne hanno bisogno, la maggior parte delle persone vuole anche sapere cosa possono fare per aiutare sé stessi" [5].

Per raggiungere questo obiettivo è necessario che il paziente sia adeguatamente informato su tutti gli aspetti di una procedura e che il Tecnico Sanitario di Radiologia Medica (TSRM) sia sensibile verso le esigenze e le competenze di ogni paziente (Figura 1). L'opinione e il coinvolgimento del paziente dovrebbero essere al centro dell'erogazione del servizio, dell'innovazione, dell'educazione e della ricerca. Il parere del paziente comprende tutti gli aspetti dell'esperienza riguardanti la propria salute e il proprio benessere e su come una malattia o una condizione impatti su sé stessi, sulle famiglie e/o sui loro *caregivers*, sulle loro relazioni e sulla capacità di impegnarsi nella vita quotidiana. È noto che un paziente coinvolto non solo aiuta a tracciare il proprio percorso di assistenza sanitaria, ma gioca un ruolo importante nel plasmare le decisioni prese in ogni punto del processo di assistenza sanitaria [7]. Coulter (2012) sottolinea che questo può includere il design del presidio ospedaliero, i miglioramenti della qualità nell'offerta di assistenza sanitaria quotidiana così come la produzione di materiali informativi prodotti in maniera condivisa con i pazienti [8].

A livello organizzativo, le priorità strategiche della Federazione Europea delle Società dei Tecnici di Radiologia (European Federation of Radiographer Societies, EFRS) dovrebbero tenere in considerazione le opinioni dei pazienti. È essenziale che queste siano completamente integrate per garantire la piena collaborazione in tutte le aree di attività dell'EFRS e, di conseguenza, per contribuire a sostenere i continui miglioramenti della cura attraverso una maggiore consapevolezza delle esigenze dei pazienti all'interno dei servizi di *imaging* clinico, medicina nucleare e radioterapia in tutta Europa. Da un'indagine

effettuata sui membri dell'EFRS nel 2020, il 35,7% delle società nazionali che risposero manifestarono un coinvolgimento della popolazione o dei pazienti nella loro società evidenziando come questo contribuisse alle loro politiche interne. Si evidenzia un significativo aumento rispetto al 16,1% rilevato nell'indagine del 2017. In ambito educativo il 31,6% delle istituzioni appartenenti all'EFRS ha indicato di avere un coinvolgimento dei cittadini o dei pazienti nei loro programmi.

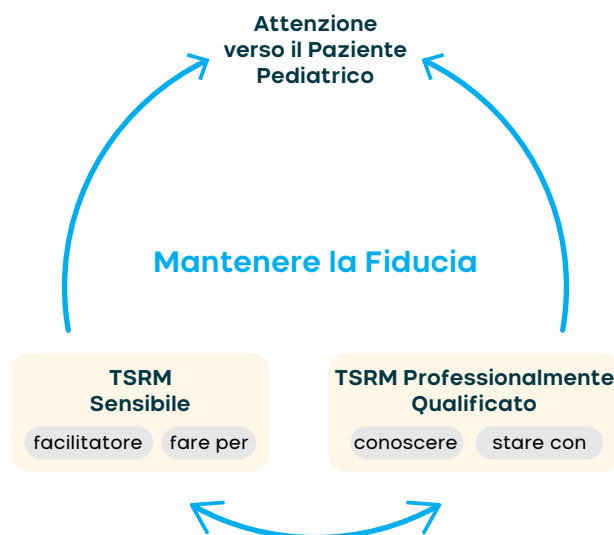


Figura 1. modello assistenziale del Tecnico Sanitario di Radiologia Medica [6]

Il coinvolgimento del paziente e la sua opinione nella pratica radiografica

Ruolo nell'erogazione di servizi e nell'innovazione

A pazienti, accompagnatori e popolazione è stato riconosciuto un ruolo importante nel miglioramento dei servizi sanitari [9]. Tradizionalmente, il coinvolgimento dei pazienti si è concentrato sul maggior numero di sondaggi e sulle procedure di reclamo [4]. Negli ultimi anni l'attenzione si è spostata sulla valutazione delle esperienze dei pazienti piuttosto che sulla loro soddisfazione. Coinvolgere i pazienti nella progettazione e nell'erogazione dell'assistenza sanitaria può portare a una riduzione dei ricoveri ospedalieri [10], a un aumento dell'efficacia, dell'efficienza e della qualità dei servizi sanitari [11-13], a una migliore qualità della vita e a una maggiore qualità e responsabilità dei servizi sanitari [14]. Le pratiche per promuovere il coinvolgimento del paziente nell'offerta di servizi e nell'innovazione possono includere:

- Sviluppo e utilizzo di gruppi consultivi dei pazienti (*Patient Advisory Group* PAG);
- Educazione dei pazienti e degli accompagnatori mediante una comunicazione verbale e scritta efficace;
- Incoraggiamento dei pazienti a fare domande e a dare dei feedback;
- Inclusione di una rappresentanza di pazienti in tutti i flussi di lavoro / progetti;
- Dotarsi di esperti di comunicazione dedicati e/o canali di comunicazione dedicati (inclusi i *social media*);
- Inclusione progressiva dei pazienti nel processo decisionale per promuovere una cultura dell'impegno.

Ruolo nella formazione dei TSRM

La letteratura evidenzia come i pazienti e le loro famiglie siano coinvolti nella formazione delle professioni sanitarie e sociali in svariate forme [15]. Coinvolgere i pazienti nel processo di formazione può aiutare a sottolineare l'importanza vitale della comunicazione efficace, dell'empatia, della comprensione e dell'impegno a imparare dai pazienti. L'uso di interazioni tra paziente e professionista è stato segnalato come uno strumento pedagogico molto utile nella formazione dei tecnici di radiologia [16]. Molte organizzazioni di regolamentazione, come l'*United Kingdom Health and Care Professions Council* (HCPC), hanno imposto che il parere del paziente sia integrato in tutti gli aspetti della formazione sanitaria per le professioni regolamentate [17].

I rappresentanti dei pazienti possono essere coinvolti nell'educazione in area radiologica nei seguenti modi:

- Reclutamento e selezione degli studenti;
- Coinvolgimento in attività di insegnamento, ad esempio l'esposizione e la discussione di casi [18];
- Attività e valutazioni basate sulla pratica [19].

Quando si esamina il ruolo dei pazienti nell'educazione radiologica, si dovrebbe considerare il finanziamento di tali sforzi [20], l'accesso a gruppi vulnerabili [21], le relazioni tra il mondo accademico e i fruitori dei servizi [22] e l'evidenza dell'impatto del coinvolgimento degli utenti dei servizi nella formazione [23].

Gli educatori dovrebbero essere consapevoli del carico di lavoro del paziente e anche del suo benessere. È ragionevole che, prima di impegnarsi in attività di insegnamento e apprendimento, i pazienti usufruiscano di un'introduzione o di una formazione specifica. La valutazione dell'impatto dovrebbe essere basata sulle opportunità per i pazienti di fornire un feedback dopo aver contribuito all'insegnamento e all'apprendimento e sul supporto fornito per soddisfare i bisogni identificati.

Ruolo nella ricerca condotta dai TSRM

I pazienti sono estremamente importanti nella ricerca radiologica e possono agire da facilitatori in diversi ruoli. In molte giurisdizioni, il coinvolgimento dei pazienti e della popolazione (*Patient and Public Involvement*, PPI) è un requisito fondamentale della ricerca sanitaria e delle richieste di finanziamento, assicurando che le domande e le attività di ricerca siano focalizzate e sviluppate intorno ai bisogni dei pazienti. Una buona pratica richiede che i pazienti e i cittadini lavorino a fianco dei TSRM in tutti i passaggi della ricerca, dalla fase di proposta fino alla divulgazione. L'analisi dell'opinione dei pazienti [23] ha suggerito le seguenti raccomandazioni quando si includono questi ultimi, gli accompagnatori e la popolazione nella ricerca:

- I ricercatori dovrebbero comprendere il valore che i pazienti e la popolazione possono apportare alla ricerca;
- I progetti dovrebbero essere avviati, concepiti e diffusi in collaborazione;
- La ricerca che coinvolge i pazienti e la popolazione dovrebbe essere delineata dalle linee guida nazionali e dalle buone pratiche;
- I ricercatori dovrebbero considerare continuamente la diversità nei pazienti all'interno dei progetti di ricerca;
- I ricercatori dovrebbero condividere la ricerca in un linguaggio comprensibile, a intervalli regolari sia durante il progetto sia alla fine;
- I ricercatori dovrebbero garantire che ogni ricerca includa il pensiero del paziente in tutte le fasi del suo processo, coinvolgendo i rappresentanti dei pazienti nella co-produzione della stessa;
- I ricercatori dovrebbero assicurarsi che le immagini acquisite come parte degli studi di ricerca seguano le linee guida nazionali riguardanti gli *incidental findings*;

- Quando si considerano le strategie di diffusione dei risultati, i ricercatori dovrebbero considerare il coinvolgimento dei pazienti e della popolazione nella stesura di materiale informativo inerente ai risultati raggiunti;
- I ricercatori devono osservare e rispettare il Regolamento generale sulla protezione dei dati (*General Data Protection Regulations*, GDPR) quando trattano qualsiasi dato del paziente, comprese le immagini radiologiche.

Riassunto

L'opinione del paziente e il suo coinvolgimento possono aggiungere valore a tutti gli aspetti della pratica radiologica e dello sviluppo dei servizi. Comprendere le prospettive dei pazienti e utilizzare le loro esperienze in tutte le aree di sviluppo dei servizi, dell'educazione e della ricerca è vitale per la professione e la pratica radiologica. L'EFRS raccomanda che le nostre Federazioni Nazionali e i membri di Associazioni dell'ambito educativo continuino a cogliere le opinioni dei pazienti e cerchino di coinvolgerli in tutti gli aspetti del lavoro. Nel fare ciò, l'EFRS, dove opportuno, considererà attivamente il pensiero del paziente all'interno della sua strategia e del suo piano di attività.

Riconoscimenti

Questo documento EFRS è stato redatto dal gruppo di lavoro EFRS *Patient-Centred Care* (Andrew England (UK/Presidente), Charlotte Beardmore (UK/Vicepresidente EFRS), Rodrigo García Gorga (ES), Christina Malamateniou (UK), Jonathan Portelli (MT) e Berit Møller Christensen (SE), con il contributo dell'EFRS *Educational Wing Management Team*, ed è stata rivista e approvata dal comitato esecutivo EFRS a ottobre 2020.

Riferimenti

1. Coulter A. What do patients and the public want from primary care? *BMJ*. 2005;331(7526):1199-1201.
2. Say RE, Thomson R. The importance of patient preferences in treatment decisions--challenges for doctors. *BMJ*. 2003;327(7414):542-545.
3. Bradshaw PL. Service user involvement in the NHS in England: genuine user participation or a dogma-driven folly? *J Nurs Manag*. 2008;16(6):673-681.
4. Bombard Y, Baker GR, Orlando E, et al. Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. *Implement Sci*. 2018;13(1):98.
5. Coulter A. Engaging patients in their health-care: how is the UK doing relative to other countries. 2006.
6. Moller Christensen, B., Children in the Radiology Department - A study of anxiety, pain, distress and verbal interaction. 2014, Jonkoping University.
7. Bolderston A. Patient Experience in Medical Imaging and Radiation Therapy. *J Med Imaging Radiat Sci*. 2016;47(4):356-361.
8. Coulter A. Patient engagement--what works? *J Ambul Care Manage*. 2012;35(2):80-89.
9. Barber S, French C, Matthews R, et al. The role of patients and carers in diffusing a health-care innovation: A case study of "My Medication Passport". *Health Expect*. 2019;22(4):676-687.
10. Simpson EL, House AO. Involving users in the delivery and evaluation of mental health services: systematic review. *BMJ*. 2002;325(7375):1265.
11. Beech P, Norman IJ. Patients' perceptions of the quality of psychiatric nursing care: findings from a small-scale descriptive study. *J Clin Nurs*. 1995;4(2):117-123.
12. Connor H. Collaboration or chaos: a consumer perspective. *Aust N Z J Ment Health Nurs*. 1999;8(3):79-85.
13. Sheppard M. Client satisfaction, extended intervention and interpersonal skills in community mental health. *J Adv Nurs*. 1993;18(2):246-259.
14. Crawford MJ, Rutter D, Manley C, et al. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ*. 2002;325(7375):1263.
15. Harvey-Lloyd JM, Strudwick RM. Embracing diversity in radiography: The role of service users. *Radiography (Lond)*. 2018;24 Suppl 1:S16-S19.
16. Bleiker J, Knapp KM, Frampton I. Teaching patient care to students: A blended learning approach in radiography education. *Radiography*. 2011;17(3):235-240.
17. Flood T, Wilson IM, Cathcart J. Service user involvement in radiotherapy and oncology education; the patient perspective. *Radiography*. 2018;24(3):185-191.

18. Agnew A, Duffy J. Innovative Approaches to Involving Service Users in Palliative Care Social Work Education. *Social Work Education*. 2010;29(7):744-759.
19. Strudwick R, Harvey-Lloyd J. Preparation for Practice through Service User involvement in the Diagnostic Radiography curriculum at University Campus Suffolk. *International Journal of Practice-based Learning in Health and Social Care*. 2016;1(2):37-46.
20. Downe S, McKeown M, Johnson E, et al. The UCLan community engagement and service user support (Comensus) project: valuing authenticity, making space for emergence. *Health Expectations*. 2007;10(4):392-406.
21. Matka E, River D, Littlechild R, Powell T. Involving Service Users and Carers in Admissions for Courses in Social Work and Clinical Psychology: Cross-Disciplinary Comparison of Practices at the University of Birmingham. *The British Journal of Social Work*. 2009;40(7):2137-2154.
22. Felton A, Stickley T. Pedagogy, power and service user involvement. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2004;11(1):89-98.
23. Morgan A, Jones D. Perceptions of service user and carer involvement in healthcare education and impact on students' knowledge and practice: A literature review. *Medical Teacher*. 2009;31(2):82-95.
24. The Society and College of Radiographers. Patient Public and Practitioner Partnerships within Imaging and Radiotherapy: Guiding Principles. 2018.