

Il malato cronico e la rilevazione della qualità percepita: un percorso quali-quantitativo presso il Servizio Dialisi

A cura di:

Dott. PierPaolo Borgatti Direttore U.O. di Nefrologia e Dialisi - **Maria Grazia Manini** Caposala U.O. di Nefrologia e Dialisi
Dott.ssa Loredana Cerullo Servizio Sviluppo Organizzativo

Al giorno d'oggi la salute non è più solo intesa come assenza di malattia, ma come stato di benessere fisico, mentale e sociale. La percezione diffusa che questo è un diritto fondamentale di ogni essere umano ha profondamente modificato le aspettative dei cittadini-utenti nei riguardi dell'organizzazione sanitaria. Infatti l'utente è sempre più consapevole ed informato di tutto ciò che riguarda il suo stato di salute e chiede di essere partecipe assieme al professionista al processo decisionale che lo vede coinvolto.

Di conseguenza il cittadino-utente non deve più essere visto come un semplice fruitore passivo, ma come un portatore di una propria soggettività complessa, intenzionale e che deve essere riconosciuta, rispettata, corrisposta.

Questi sono i presupposti indispensabili per garantire la compliance dell'utente e l'attuazione di un processo di negoziazione/mediazione. Si è quindi ormai giunti alla consapevolezza diffusa che l'utente è un soggetto da cui non si può prescindere, specie in una società democratica e dell'informazione, perché è sulla sua pelle, sulle sue reazioni di apprezzamento, critica e fuga che va misurato il raggiungimento degli obiettivi prefissati dai programmi. Inoltre la crisi del tradizionale modello di medicina paternalistica, "doctor and disease centered", e il passaggio ad un modello socio-educativo, "patient centered", ha ingenerato nuovi bisogni e percezioni da parte di una società in evoluzione e nuove sfide per il mondo sanitario. Ciò che si rende opportuno e necessario è associare alla conoscenza clinica della malattia (disease) di cui l'esperto è l'operatore sanitario, l'esperienza che il malato fa della sua malattia (illness), di cui l'esperto è il cittadino-paziente.

E' all'interno di questo quadro teorico e background culturale estremamente fecondo di stimoli e di idee innovative, che si innesta il progetto di rilevazione della qualità percepita presso il Servizio Dialisi. Sono stati gli stessi operatori, sia medici che infermieri, i promotori dell'indagine; spinti dalla volontà sia di approfondire e definire meglio le criticità emerse dalla rilevazione precedente del 2001, sia di ottenere informazioni dettagliate su aspettative, esperienze, percezioni soggettive dei pazienti dializzati nei confronti delle cure e delle prestazioni sanitarie ricevute. A questo scopo di ordine conoscitivo, si aggiunge un obiettivo prettamente applicativo, ossia quello di rendere disponibili agli operatori le informazioni ricavate, al fine di strutturare azioni tese a soddisfare maggiormente le esigenze degli utenti. Da queste premesse si è partiti per pianificare il percorso metodologico, che ha visto in primo luogo la definizione dello strumento d'indagine, il questionario, costruito sulla base del modello sperimentato in Regione e modificato in alcune sue parti in base alle esigenze conoscitive specifiche del reparto.

Le aree tematiche indagate nel questionario sono state 6; oltre alle classiche variabili di tipo socioanagrafico, si sono prese in considerazione le dimensioni ritenute fondamentali nella letteratura sulla soddisfazione del paziente, ossia la dimensione cognitiva, affettivo-relazionale, comportamentale ed organizzativa. Nello specifico:

Area 1. Qualità delle relazioni con medici

Area 2. Tipologia e completezza delle informazioni / spiegazioni ricevute

Area 3. Qualità delle relazioni con gli infermieri

Area 4. Coinvolgimento di pazienti e familiari

Area 5. Qualità delle cure e del trattamento

Area 6. Aspetti organizzativi del servizio

Alla fine dell'intervista sono state poste due domande aperte, per consentire al paziente di esprimere liberamente le proprie opinioni rispetto alla cosa più importante che un servizio di dialisi può offrire e alle proposte di miglioramento riguardante il personale sanitario o il servizio. Una volta messo a punto lo strumento è stato effettuato un campionamento proporzionale stratificato in base alle variabili "Anzianità di trattamento" e "Anzianità anagrafica" e sono stati sorteggiati a caso 49 pazienti sugli 82 allora in cura. Ad essi, nel mese di Aprile 2003, è stato sottoposto il questionario scegliendo come modalità di

somministrazione la compilazione assistita da parte di un'intervistatrice del Servizio Sviluppo Organizzativo. Si è optato per una somministrazione del questionario tramite intervista piuttosto che per auto-compilazione, modalità adottata invece nelle precedenti indagini di soddisfazione, per il particolare tipo di target coinvolto (generalmente pazienti anziani e con scolarità bassa) e per la considerevole lunghezza del questionario.

Il risultato di tale esperienza è stato soddisfacente in termini di raggiungimento degli obiettivi prefissati, in particolare dell'ascolto delle esigenze del paziente in emodialisi, che ricordiamo essere un malato cronico, portatore di caratteristiche psicologiche e bisogni psico-fisici del tutto peculiari e diversi da quelli di un malato acuto. Inoltre la partecipazione degli utenti è stata numerosa e sentita in quanto tutti i pazienti intervistati hanno accolto favorevolmente l'iniziativa e hanno dimostrato molto interesse e collaborazione. In particolare è stata riscontrata da parte di tutti gli utenti la volontà di esprimere la loro opinione, le loro idee, le loro richieste e i loro suggerimenti su come può essere migliorato il servizio offerto. Tale attitudine è testimoniata dalla completezza, chiarezza nonché immediatezza con cui gli intervistati hanno risposto alle domande aperte del questionario relative agli aspetti della prestazione erogata migliorabili. Conferma infatti l'intervistatrice: "Sia i giovani che gli anziani hanno dimostrato di avere idee chiare e precise sulle loro aspettative, siano esse rivolte al cambiamento delle prestazioni offerte che al perseguimento delle attività così come vengono attualmente espletate. Ritengo che ciò sia dovuto in gran parte alle caratteristiche di cronicità della patologia, che porta il dializzato ad avere un contatto costante e continuativo con il servizio e quindi ad avere esigenze peculiari ed idee chiare su

cosa ci si attende". E' da sottolineare che l'indagine non è stata fine a se stessa ma ha portato ad una serie di iniziative ed azioni organizzative proposte dal reparto per soddisfare maggiormente le esigenze e i suggerimenti emersi dai pazienti. Si è riscontrato un impegno serio e concreto da parte dell'équipe medica ed infermieristica a non far cadere l'esperienza nel "dimenticatoio collettivo" ma a voler utilizzare i risultati dell'indagine come vera occasione di confronto con gli utenti. Questo ha inevitabilmente richiesto un dispendio di energie e risorse ma anche la capacità di mettersi in gioco. Il 26 Ottobre 2003 è stato effettuato un incontro-confronto con pazienti e parenti in cui dopo avere presentato i risultati dell'indagine, commentati e contestualizzati da esperti in materia, sono state proposte e dibattute le azioni organizzative studiate ad hoc dal reparto di Nefrologia e Dialisi. E' altresì emersa la necessità da parte degli utenti di organizzare una serie di incontri focalizzati su tematiche specifiche di loro interesse ed utilità e, da parte degli operatori sanitari, di strutturare un corso di formazione sulla predialisi. L'incontro si è quindi rivelato un ottimo catalizzatore per favorire la comunicazione, il dialogo, lo scambio relazionale tra operatore-utente; come rilevato dai seguenti commenti:

"Mi è piaciuto molto, perché è stata un'occasione di condividere le problematiche con i pazienti e gli altri professionisti" (UN INFERMIERE)

"Ho apprezzato molto la giornata perché poter mettere le esperienze a confronto può portare solo a qualcosa di positivo e a un miglioramento per il futuro" (UN INFERMIERE)

"Apprezzabile l'iniziativa soprattutto nella prospettiva di ripeterla ancora, esposizione molto corretta dei risultati" (UN PAZIENTE)

"Sono stata felicemente impressionata da questo incontro tra professionisti e pazienti per il modo in cui è stato svolto il lavoro e per la serietà e la preparazione degli operatori, che hanno dimostrato di prendere a cuore la cosa. Questo mi ha portato a pensare che sicuramente si troverà il modo di migliorare i rapporti umani e i difetti strutturali e tecnici" (UN PAZIENTE)

"Come si può evincere da alcuni recenti studi, il primo "disagio" del paziente con malattia cronica come l'emodializzato, è rappresentato dal suo stesso stato di malattia. E' emerso dall'incontro che un'importante esigenza, almeno per buona parte dei pazienti, è costituita da un'adeguata considerazione da parte degli operatori dei loro problemi psicologici. Si auspica quindi per il futuro un'appropriata assistenza psicologica per i pazienti dializzati atta ad aiutarli in questo importante aspetto della loro malattia. I Medici, inoltre, dopo questa esperienza, individuano nella "comunicazione" uno dei principali aspetti da approfondire nel loro periodico aggiornamento professionale". (UN MEDICO)

"Dalla giornata è emersa soprattutto la richiesta di informazione del paziente, che vuole sempre più conoscere i vantaggi e gli svantaggi, i benefici e le implicazioni negative e positive sulla sua vita lavorativa e di relazione delle terapie cui è sottoposto. Ne deriva quindi che per una buona riuscita ed accettazione della dialisi è necessario un percorso preparatorio predialitico sia per il paziente che per i familiari". (UN MEDICO)

Vorrei concludere con un'ultima considerazione sull'esperienza del Servizio Dialisi come testimonianza che l'ascolto degli utenti è il punto di partenza per una partecipazione attiva, consapevole e intenzionale del cittadino alla coproduzione della prestazione erogata.