

di **Anna Maria Murante**



Migliorare l'esperienza dei pazienti è ormai un obiettivo prioritario per i sistemi sanitari. La necessità di rispondere ai bisogni della popolazione offrendo servizi che, oltre ad assicurare risultati in termini di salute, siano più orientati al paziente e rispettosi della sua persona.

Migliorare l'esperienza degli assistiti è diventato un obiettivo prioritario per i sistemi sanitari nazionali. Nel 2000 l'Organizzazione mondiale della Sanità chiedeva ai sistemi sanitari di tutto il mondo di dare risposta ai bisogni della popolazione offrendo servizi che, oltre ad assicurare risultati in termini di salute, fossero sempre più orientati al paziente e rispettosi della sua persona, garantendo la responsiveness, ovvero: rispetto della dignità umana, della riservatezza e dell'autonomia, tempestività nella risposta, consenso informato, accesso ad una rete di supporto sociale, diritto di scegliere il prestatore di cure e comfort[1].

Nel luglio del 2002 uno studio condotto in otto paesi europei (Germania, Italia, Polonia, Slovenia, Spagna, Svezia, Svizzera and Regno Unito)[2] con l'intento di raccogliere la percezione che i cittadini hanno della "responsiveness" dei propri sistemi sanitari nazionali ha rilevato che poco più della metà degli intervistati dichiarano di essere sempre ascoltati dal proprio medico (55%), che concede loro la possibilità di fare domande (54%) offrendo spiegazioni il più delle volte comprensibili (57%).

I pazienti apprezzano il modo in cui i medici comunicano con loro, ma questo non basta a farli sentire completamente partecipi del processo di cura. **Sono infatti numerosi coloro che richiedono un più ampio coinvolgimento nella fase decisionale:** il 51% vorrebbe decidere insieme ai medici sul da farsi, mentre il 23% vorrebbe decidere completamente da solo o da solo dopo aver ascoltato il parere dei medici. I pazienti europei vorrebbero dunque poter avere l'opportunità di scegliere come curarsi soprattutto a quale medico di famiglia affidarsi (92%) o a quale specialista (80%) o struttura ospedaliera rivolgersi (82%). Tuttavia **non sempre le informazioni a disposizione sono sufficienti ad effettuare la scelta migliore.**

Informazioni di questo tipo, sull'esperienza dei pazienti e sulle loro aspettative, più che sul

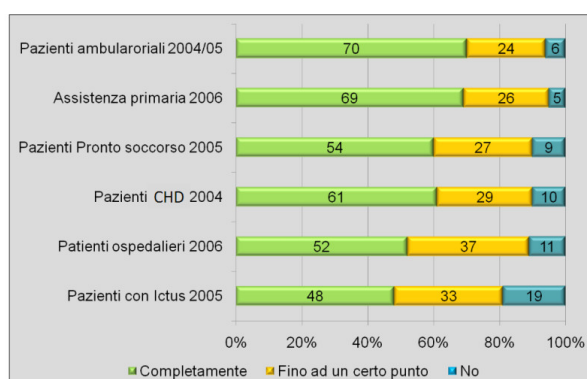
livello di soddisfazione, offrono agli erogatori dei servizi sanitari una nuova prospettiva di analisi e di intervento, riducendo l'asimmetria informativa che impedisce loro di dare una risposta adeguata ai bisogni dei pazienti, non solo in termini di cure adeguate ma anche di attenzione alla persona.

The King's Fund ha pubblicato nel 2008 un interessante studio incentrato completamente sul tema dell'esperienza dei pazienti, intitolato "Seeing the person in the patient"[3]. Il volume, suddiviso in tre parti, offre spunti di riflessione sugli strumenti disponibili per la rilevazione del vissuto dei pazienti (storie, indagini, reclami), sul concetto "patient-centered care" e sul suo utilizzo nel linguaggio comune, e infine su come è possibile intervenire per migliorare l'esperienza degli assistiti. I risultati di alcune indagini condotte dall'National Health System tra il 2004 e il 2007 evidenziano sostanziali differenze nell'esperienza dei pazienti a seconda del problema che li ha portati a rivolgersi al sistema sanitario.

Riprendendo, ad esempio, i dati sulla partecipazione, si osserva che non tutti i pazienti richiedono lo stesso livello di coinvolgimento. Nel Regno Unito sono soprattutto gli utenti dei servizi ambulatoriali, dei servizi di assistenza primaria o i pazienti con malattie coronariche (Coronary Heart Disease, CHD) a chiedere di essere sempre più soggetti attivi nel percorso assistenziale, a differenza invece dei pazienti colpiti da ictus o ricoverati presso le strutture ospedaliere (**slide 1**).

Slide 1. Risultati alla domanda "è stato coinvolto quanto avrebbe voluto nelle decisioni relative alle cure e ai trattamenti?"

Fonte: indagini NHS 2004, 2005 e 2006



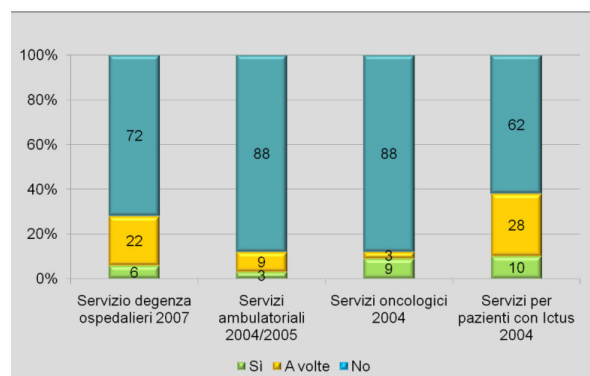
Slide 1. Risultati alla domanda "è stato coinvolto quanto avrebbe voluto nelle decisioni relative alle cure e ai trattamenti?". Fonte: indagini NHS 2004, 2005 e 2006

Cliccare sull'immagine per ingrandirla

Questo risultato mostra come le condizioni di salute in cui i pazienti versano possono notevolmente condizionare il loro vissuto che scaturisce da un preciso modo di approcciarsi e relazionarsi col servizio sanitario. I pazienti in generale, ma quelli con una salute più cagionevole in particolare, sono molto vulnerabili e si affidano completamente all'assistenza dei medici, ai quali riconoscono di essere gli unici in grado di garantire la migliore assistenza e quando possibile la guarigione. Chi offre assistenza non può non tenerne conto. I nomi scritti nelle cartelle cliniche, fino a quando non saranno sostituiti da codici identificativi imposti da normative sulla privacy, ricorderanno agli operatori sanitari che hanno davanti a loro persone, con una propria sensibilità e dignità umana, prima ancora che casi clinici. Ma questa sottigliezza non è ancora chiara ai medici o agli infermieri chi si avvicinano al letto del paziente e parlano di lui al resto dell'equipe come se non fosse presente. È quello che accade ad un paziente inglese su tre, soprattutto se colpito da ictus (38%) o assistito in ospedale (28%) (**slide 2**).

Slide 2. Risultati alla domanda "i dottori, o altri membri dello staff, parlavano davanti a lei come se non fosse presente?"

Fonte: indagini NHS 2004, 2005 e 2006



Slide 2: Risultati alla domanda "I dottori, o altri membri dello staff, parlavano davanti a lei come se non fosse presente?"

Cliccare sull'immagine per ingrandirla

Questo risultato è fortemente in contrasto con la definizione, ormai riconosciuta a livello internazionale, di assistenza di qualità, che deve essere patient-centered, sicura, efficace, tempestiva, efficiente ed equa[4].

Il concetto patient-centered, su cui in letteratura è possibile trovare innumerevoli contributi, focalizza infatti l'attenzione sul paziente e il suo vissuto. La definizione multidimensionale che l'US Institute of Medicine dà di questo concetto rileva perfettamente le molteplici sfaccettature che un'esperienza può racchiudere in sé, lasciando trasparire in modo chiaro a tutti la persona che si nasconde negli abiti del paziente. **Le dimensioni in**

cui è esplicitato il concetto di patient-centered care sono:

1. compassione, empatia, risposta ai bisogni, ai valori e a preferenze espresse;
2. coordinamento e integrazione;
3. informazione, comunicazione e educazione;
4. comfort;
5. supporto emotivo;
6. coinvolgimento di parenti e amici.

Ma come migliorare l'esperienza dei pazienti?

Prima di rispondere a questa domanda i managers e gli operatori dei servizi sanitari devono tener conto dei fattori che influenzano l'esperienza dei pazienti e dei loro familiari, sia nelle relazioni individuali che instaurano con i membri dello staff, sia nelle interazioni con i differenti micro sistemi presenti in ciascun servizio sanitario (ad es. dipartimenti, reparti o percorsi assistenziali) (**slide 3**).

Slide 3. Schema per l'analisi dei fattori che influenzano l'esperienza dei pazienti



Slide 3: Schema per l'analisi dei fattori che influenzano l'esperienza dei pazienti.
Fonte: The Point of Care Programme

Cliccare sull'immagine per ingrandirla

Secondo il documento del The King's Fund si tratta di fattori non solo organizzativi ma anche umani, su cui è possibile intervenire per evitare al paziente trattamenti poco rispettosi della dignità umana, selezionando ad esempio personale capace di seeing the person in the patient, oppure che permettano di rendere positiva l'esperienza complessiva, ricorrendo a processi di comunicazione efficaci e definendo in modo chiaro i team e i processi assistenziali. A livello istituzionale, gli erogatori dei servizi devono aumentare le occasioni di partecipazione dei pazienti e delle loro famiglie e rendersi personalmente conto della qualità dei servizi offerti rilevando la percezione che i pazienti ne hanno e le

esperienze che hanno generato.

Tuttavia, come lo stesso studio evidenzia, l'analisi dei fattori che influenzano l'esperienze è ancora poco sviluppata, soprattutto a livello istituzionale, mentre potrebbe costituire uno strumento di sviluppo e verifica degli interventi.

Risorse

Joanna Goodrich, Jocelyn Cornwell. **Seeing the person in the patient. The Point of Care review paper**. London: The King's Fund, 2008 [[PDF: 532Kb](#)]

Bibliografia

1. The World Health Report 2000. Health Systems: improving performance. Geneva: WHO, 2000.
2. Coulter A, Jenkinson J. European patients' views on the responsiveness of health systems and healthcare providers. *European Journal of Public Health* 2005; 15: 355-360.
3. Goodrich J, Cornwell J. **Seeing the person in the patient. The Point of Care review paper**. London: The King's Fund, 2008 [[PDF: 532Kb](#)]
4. Institute of Medicine (2001). *Crossing the Quality Chasm: A new health system for the 21st century*. Washington DC: National Academy Press.