NOTE

Lettere al Direttore

Fenomenologia della qualità senza misure

di Alessandra Sannella*

L'ospedale è nel Sud Italia, in quella parte del nostro paese in cui si guarda al mare e si ammicca all'Africa. La storia di cui le volevo parlare ha i contorni avvolgenti ma anche forti dei venti improvvisi che sollevano le sabbie farinose dei deserti africani.

Arrivare in ospedale per la maggior parte dei casi rappresenta una sicurezza, un porto sicuro dove mettere al riparo i propri 'guasti' organici. Questa sensazione si abbandona del tutto quando si arriva nell'ospedale San Giovanni. L'enorme 'cattedrale' che spunta dalle sparute colline del territorio sembra dare sicurezza e imponenza, certezze d'altri tempi. All'ingresso della struttura il primo cartello che si incontra è: "Questa struttura è posta sotto sequestro ecc." MA è sotto il commissariamento della Protezione Civile e pertanto in attività. Distonica scelta. Mi pongo la domanda su come sia possibile avere un ospedale pericolante e allo stesso tempo in piena attività. Molto spesso sono gli uomini che fanno le strutture e non viceversa.

In ospedale, al quarto piano è ricoverato il figlio di un mio collega. Il piccolo ha un anno e da quasi una settimana ha forti esplosioni febbrili. Giunta al reparto di neonatologia vengo accolta da un forte sapore acro che prende la gola, qualche cicca di sigaretta in terra, entropia assoluta del 'management sanitario'. Capitano di ventura, la mamma del piccolo, mi avvisa di coprirmi naso e bocca con una sciarpa perché nel reparto, sembra, giri il virus che ha peggiorato lo stato di salute del bambino. Entrata nella stanza cerco di avere notizie, aggiornamenti, quando mi accorgo che le lenzuola sul letto sono con stampe di cartoni animati. Sorrido felice pensando che è la prima volta che mi capita di vedere lenzuola colorate in ospedale e che la ritengo un'ottima idea. La mamma del piccolo ospite dell'ospedale mi spiega, invece, che le lenzuola sono portate dalle famiglie perché in ospedale ce ne sono poche e non possono cambiarle tutti i giorni. Incredula, volgo il mio sguardo laddove 'parte dell'ultimo orizzonte il

* Alessandra Sannella è docente di Sociologia dei processi culturali e comunicativi presso la I Facoltà di Medicina e Chirurgia, Sapienza Università di Roma.
alessandra.sannella@gmail.com

Copyright © FrancoAngeli
N.B: Copia ad uso personale. È vietata la riproduzione (totale o parziale) dell'opera con qualsiasi mezzo effettuata e la sua messa a disposizione di terzi, sia in forma gratuita sia a pagamento.

guardo esclude' e alla finestra vedo appeso del cartone, piegato a mò di veneziana, con uno spago da pacchi in verticale che funge da cordoncino per far scivolare su e giù il cartone che sostituisce le tende che sarebbero state funzionali a coprire la forte luce, di quel sole di Sicilia, che riempie la memoria dei tanti turisti che hanno transitato su quella terra.

Atterrita esco pensando all'inspiegabile *gap* tra nord e sud del nostro mondo. Aspetto sull'uscio che arrivino i miei amici per andare via e credo di chiudere nel cassetto questa storia quando vengo distratta da un racconto tra due signore. Un'altra storia da mille e un giorno di sanità italiana. Una delle signore, a causa di un incidente domestico cade nella sua casa e batte la testa con fuoriuscita di sangue. Viene portata dal marito con urgenza al pronto soccorso dove prontamente le viene effettuata una TAC. Il radiologo riscontra una macchia nera nella testa della signora e comunica che probabilmente è opportuno ripetere l'esame diagnostico per maggiore certezza. Stesso risultato. Emorragia cerebrale asintomatica? Tumore? Ictus o non sa cos'altro. Il radiologo a questo punto consiglia un altro esame: risonanza magnetica ma, avverte, non può essere fatta prima di un mese a causa della lista d'attesa stracolma di richieste. La signora, ormai in preda a ogni sorta di paura decide di cambiare città e di fare il tutto in un'altra struttura ospedaliera della sua Regione, sperando nell'aiuto dell'amico X di turno che lavora nell'altro ospedale e che abbrevierà di certo i tempi di attesa. Poco importa i 200 km di strada da praticare, il timore di una patologia alla testa, ovviamente, spinge la migrazione interna verso altre strutture.

Arrivati nell'altra città nel giro di 24h, effettuata la risonanza, si viene a evidenziare che la signora sta benissimo e che i precedenti esami diagnostici erano sì con evidenti macchie, ma causate dalla sporcizia della macchina. "Polvere signora, semplicemente polvere".

Esco dall'ospedale, pensando ai tanti operatori che in quella stessa struttura lavorano con dura fatica, dovendo arginare i mali di una fallita gestione politica o di un'altra. Di un Paese che oscilla tra i moderni 'fascicoli elettronici' e 'tende fascicolate'. Da fare, ancora, Italia e italiani.

Attualità

Promuovere la medicina nell'ambito delle malattie rare

di Domenica Taruscio*

Il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità, riconoscendo nella medicina narrativa un importante strumento nel settore delle malattie rare ha individuato, in tale ambito, diverse aree di intervento:

a) documentazione: ricerca, analisi, monitoraggio e pubblicazione Open-Source (DSpace) della letteratura nazionale e internazionale;
b) raccolta e studio di narrazioni di persone con malattie rare, caregivers e operatori socio-sanitari;
b) formazione.

In linea con quest'ultima area, il 26 giugno 2009 il CNMR ha organizzato il 1° Convegno Nazionale dedicato alla

* *Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma.*
domenica.taruscio@iss.it; medicina.narrativa@iss.it

Copyright © FrancoAngeli
N.B: Copia ad uso personale. È vietata la riproduzione (totale o parziale) dell'opera con qualsiasi mezzo effettuata e la sua messa a disposizione di terzi, sia in forma gratuita sia a pagamento.

medicina narrativa. L'evento ha avuto lo scopo di promuovere la conoscenza della medicina narrativa, quale importante e valido strumento sia per gli operatori socio-sanitari sia per i pazienti e loro caregivers. Rita Charon, professore di medicina clinica e Direttore del "Programme in Narrative Medicine" presso la Columbia University di New York, ha aperto il Convegno con una lettura magistrale che ha delineato le potenzialità della *narrative medicine*.

Domenica Taruscio, Direttore del CNMR, ha evidenziato come il bisogno di costruire una relazione significativa tra paziente e operatore sanitario, utilizzando la medicina narrativa, sia molto avvertito nell'ambito delle malattie rare, dove il vissuto di isolamento da parte delle persone malate e dei loro familiari è particolarmente intenso. Illustri esponenti della medicina narrativa in Italia hanno quindi approfondito il tema in diversi contesti di applicazione: pediatria, medicina generale, *medical humanities,* etica e diritti, cinema e letteratura, formazione per gli operatori dell'area sanitaria e sociale, in un'ottica di integrazione tra *Evidence-Based Medicine* e *Narrative-Based Medicine*. Alla luce dell'interesse evidenziato dalla comunità scientifica e dalle Associazioni di pazienti per questa iniziativa, il CNMR ha organizzato il 2° Convegno Nazionale "Medicina narrativa e malattie rare", che avrà luogo il 16 luglio 2010 all'Istituto Superiore di Sanità (Viale Regina Elena, 299, Roma). La lettura magistrale sarà tenuta da Brian Hurwitz, professore di Medicine and the Arts e Direttore del Centre for the Humanities and Health del King's College di Londra.

Le comunicazioni orali e i poster saranno selezionati dal Comitato Scientifico tra gli Abstract pervenuti e riguarderanno le seguenti tematiche: Ricerca, Formazione, Qualità di vita, Etica, cinema e letteratura.

Il Secondo Convegno "Medicina narrativa e malattie rare" sarà, come già avvenuto per la prima edizione, un'ottima occasione per condividere conoscenze e percorsi e per creare sinergie e collaborazioni.

Per informazioni, è possibile consultare il portale web del CNMR, www.iss.it/cnmr.

Interventi

Le percezioni dei pazienti dei servizi sanitari: una sperimentazione dell'approccio Picker negli ospedali pubblici del Veneto

di Maria Ines Axerio*, Cinzia Bon*, F. Antonio Compostella*, Mara Pigato*, Silvia Vigna*, Mauro Niero**

A quasi vent'anni dalle prime leggi sull'aziendalizzazione della sanità in

* Agenzia regionale socio-sanitaria del Veneto: Maria Ines Axerio è consultente, Cinzia Bon è responsabile Unità per lo sviluppo della qualità - area Qualità e accreditamento, F. Antonio Compostella è direttore, Maria Pigato è funzionario. Silvia Vigna è funzionario (paragrafi dal 2 al 6).

** Mauro Niero è professore associato presso l'Università di Verona (paragrafo 1).

Una versione estesa di questo contributo si trova su www.salutesocieta.com

Corrisponding author: mariaines.axerio@arssveneto.it

Copyright © FrancoAngeli
N.B: Copia ad uso personale. È vietata la riproduzione (totale o parziale) dell'opera con qualsiasi mezzo effettuata e la sua messa a disposizione di terzi, sia in forma gratuita sia a pagamento.

Italia, gli studi sulla qualità dal punto di vista del paziente presentano aspetti ancora ampiamente irrisolti. Le perplessità riguardano la loro metodologia, fattibilità pratica e traducibilità in azioni di miglioramento.

Una proposta alternativa è costituita dal cosiddetto approccio Picker che è stato sperimentato dall'Agenzia Regionale Socio Sanitaria (ARSS) della Regione Veneto su 3.400 pazienti dimessi dagli ospedali di 4 Aziende Sanitarie, di cui si riferirà in questo contributo. L'esperienza viene portata all'attenzione dei lettori di questa rivista sia per l'interesse del suo impianto teorico-metodologico, sia per l'elevata qualità della realizzazione, che include anche una stretta sinergia fra ricercatori e management delle aziende sanitarie che hanno partecipato.

1. L'approccio Picker

Nell'introdurre la loro indagine del 1985 Linder-Pelz e Struening notavano che nei questionari adottato nelle analisi correnti si usavano prevalentemente misure con domande singole (meno attendibili di item in batteria); non si fornivano informazioni sulla validità e l'attendibilità dei questionari, sull'inclusione dei pazienti, sulle scale di risposta utilizzate; ecc. Le *review* di Sitzia e Wood (1997), Crow (2002), Hawthorne (2006) non presentano un quadro migliore e la stessa cosa avviene in area *customer*. Una lettura attenta degli articoli sopra citati, rileva infatti che, malgrado l'uso di sofisticati modelli di *path-analysis*, le misure adottate sono spesso metodologicamente ingenue, con requisiti psicometrici sconosciuti: non meraviglia, pertanto, che studi condotti con variabili apparentemente simili sul piano nominale, ma dissimili nella loro struttura interna, diano risultati opposti: semmai sorprende che a volte arrivino a risultati coincidenti (cfr. Cronin, Taylor, 1992; Gottlieb *et al.*, 1994).

L'aspetto metodologico è spesso ritenuto una delle cause dell'effetto barriera 80% e una serie di articoli ha mostrato che risposte acquiescenti o invarianti possano essere dovute a errori tipici, come a es. nell'inclusione di pazienti, o nella formulazione delle domande (Bamford, Jacoby, 1992; Haya *et al.*, 1993; ecc.).

Anche la forma "questionario" è stata messa sotto accusa, specialmente dai sostenitori delle tecniche qualitative *open-end* (focus group, narrazioni, ecc.) (Locker, Dunt, 1978; Lebow, 1974; Calnan, 1988; Williams, 1994; Wensing *et al.*, 1994). L'efficacia di queste è stata provata da un vasto numero di ricerche (v. Niero, 2005; ecc.). Esse infatti sono flessibili e permettono di meglio approfondire le dinamiche dell'esperienza dei pazienti focalizzando anche più concretamente i problemi dei servizi su cui intervenire.

Presentano tuttavia manifesti problemi di inferenza campionaria e producono dati che, per loro natura, sono difficilmente utilizzabili a scopo di *benchmarking* o di valutazione del cambiamento nel tempo.

Una soluzione che tiene conto delle problematiche concettuali, metodologiche e tecniche sopra descritte è il cosiddetto *Picker Approach*, dall'istituto (Fondazione) americano che l'ha proposto e diffuso.

Esso si basa su tre idee cardine (Gerteis *et al.*, 1993):

1. semplificare il concetto di qualità percepita rilevando la sola esperienza del paziente (*performance* nel linguaggio usato fin qui); il questionario non conterrebbe domande sulla soddisfazione, ma elencherebbe eventi, chiedendo se il/la paziente ne

Copyright © FrancoAngeli
N.B: Copia ad uso personale. È vietata la riproduzione (totale o parziale) dell'opera con qualsiasi mezzo effettuata e la sua messa a disposizione di terzi, sia in forma gratuita sia a pagamento.

abbia avuto esperienza e che cosa sia successo;
2. integrare tecniche qualitative e quantitative, partendo da *focus group*, per terminare con una metabolizzazione dei suoi risultati nella costruzione del questionario; questo consentirebbe di delineare le aree e i temi su cui verterà l'analisi delle esperienze del paziente;
3. la terza (apparentemente ovvia) consiste nella cura nella costruzione del questionario, a es. seguendo i suggerimenti delle scienze cognitive e mantenendo una costante sinergia fra ricercatori-decisori-pazienti, che continuerà con l'applicazione dei cambiamenti pratici suggeriti dall'indagine.

Legando le idee 1 e 2 si dovrebbe incrementare la validità del questionario dislocando opportunamente le domande per sub aree (idea 2) e tutto ciò costituirebbe già un importante antidoto contro la "barriera 80%".

La fama di questo approccio si è diffusa principalmente in occasione di grosse survey in America e in Gran Bretagna denominate CAHPS (*Consumer Assessment of Health Plans Study*), conosciute anche attraverso gli articoli di studiosi di Harvard (Cleary *et al.*, 1991; Cleary, 1998, 1999) o di Oxford (Jenkinson *et al.*, 2002).

Il *Picker Approach* è stato anche oggetto di critiche. Fra le principali, vi sono quelle di Krowinski e Stainber (1996), Leddy *et al.* (2003), secondo cui rilevare le esperienze significherebbe centrarsi sui servizi piuttosto che sui pazienti. Una risposta a questa critica è stata data sopra, mostrando che l'uso di *focus group* servirebbe proprio a inserire l'esperienza del paziente nei questionari e ciò permetterebbe anche di superare le difficoltà interpretative tipiche delle ricerche sulla soddisfazione.

Una seconda ondata di critiche riguarda l'attendibilità dei questionari Picker. In realtà le tipiche prove psicometriche richiedono item in forma di batterie. Dato che nel Picker non vi sono domande formulate in questo modo, non sono applicabili procedure del genere *split-halves* o di consistenza interna come l'Alpha Cronbach. Jenkinson, Coultern, Brouster (2002), sono tuttavia tornati sull'argomento, mostrando nei questionari Picker una buona attendibilità e un'eccellente validità.

2. Gli obiettivi specifici della sperimentazione negli ospedali pubblici del Veneto

La sperimentazione dell'indagine sulla qualità percepita secondo l'approccio Picker è inserita in un Progetto più ampio e articolato promosso dall'Agenzia Regionale Socio Sanitaria (ARSS) del Veneto con la finalità di valorizzare e facilitare la partecipazione dei cittadini alla progettazione e realizzazione di un Sistema Socio Sanitario Regionale (SSSR) di qualità, riconoscendo loro un ruolo di attori a pieno titolo.

Il Progetto ARSS è articolato in tre aree progettuali per il perseguimento dei seguenti obiettivi specifici:
1. Definire e portare a regime un sistema regionale di gestione delle segnalazioni degli utenti.
2. Progettare, sperimentare e portare a regime un programma regionale di rilevazione e valutazione dell'esperienza e della soddisfazione dei cittadini che fruiscono delle prestazioni offerte dal SSSR.
3. Definire e portare a regime un sistema di indicatori su aspetti dell'assistenza che influiscono sulla percezione che gli utenti hanno della qualità del servizio.

In particolare, per quanto riguarda l'obiettivo specifico indicato al punto 2, da un'indagine svolta nell'ambito della

Copyright © FrancoAngeli
N.B: Copia ad uso personale. È vietata la riproduzione (totale o parziale) dell'opera con qualsiasi mezzo effettuata e la sua messa a disposizione di terzi, sia in forma gratuita sia a pagamento.

Ricerca Sanitaria Finalizzata "Osservatorio Regionale per la qualità percepita dai servizi sanitari: strumenti, tecniche e metodi per un sistema di monitoraggio continuo" (Scanagatta, Furlanetto, 2007) è emerso che le applicazioni pratiche realizzate nel Veneto per quanto riguarda la qualità percepita, non hanno portato a risultati soddisfacenti in termini di qualità, tempestività e confrontabilità dei risultati, oltre che di utilizzo razionale delle risorse finanziarie. All'interno del SSSR, infatti, si delineano approcci frammentati, parziali e non sistematici nell'affrontare il tema della qualità percepita, poiché manca una cornice comune di riferimento e un coordinamento regionale, che consenta la lettura integrata delle informazioni e il loro utilizzo a fini programmatori, strategici e attuativi, e gestionali.

Dopo un'analisi delle esperienze più avanzate in materia di rilevazione della qualità percepita a livello nazionale e internazionale, l'ARSS ha formulato la proposta, condivisa dal Tavolo di lavoro[1], appositamente costituito, di adottare l'approccio sviluppato dal Picker Institute.

Nel paragrafo precedente sono state delineate le caratteristiche teoriche di questo approccio, che permette di superare buona parte delle ambiguità del concetto di soddisfazione sottolineate dal dibattito.

Come area di sperimentazione si è scelta l'Assistenza Ospedaliera e, per meglio rappresentare la realtà veneta, sono state coinvolte quattro Aziende Sanitarie, diverse per dimensione e complessità organizzativa (Azienda Ospedaliera di Padova, Azienda ULSS n. 7 Pieve di Soligo, Azienda ULSS n. 19 Adria e Azienda ULSS n. 21 Legnago).

Oltre che per la sua filosofia progettuale, l'approccio Picker è stato scelto per i seguenti motivi:

- è nato e si è accreditato specificamente per il settore socio-sanitario;
- è stato utilizzato nella gestione di progetti a respiro regionale/nazionale orientati a migliorare la qualità e orientare le politiche sanitarie in base alla centralità del paziente;
- gli strumenti di analisi e le procedure applicative sono definiti secondo una rigorosa metodologia di ricerca, validati scientificamente e riconosciuti dalle organizzazioni che operano in ambito socio sanitario;
- i questionari utilizzati si basano su dimensioni dell'assistenza che gli utenti stessi segnalano come rilevanti dal loro punto di vista tramite la partecipazione a focus group e ai test cognitivi. L'applicazione di queste metodiche consente di adattare l'approccio a contesti istituzionali, organizzativi e culturali diversi;
- la filosofia dell'approccio è trasponibile a tutte le principali funzioni assistenziali, consentendo di prevedere un suo sviluppo applicativo modulare in modo da coprire le più importanti aree di intervento sanitario;
- si tratta di un approccio che copre le diverse tappe del percorso di miglioramento della qualità, dalla costruzione degli strumenti di rilevazione, alla loro implementazione, all'analisi e valutazione dei dati, fino all'utilizzo dei risultati per introdurre miglioramenti continui;
- infine, attraverso la banca dati Picker, è possibile confrontare i risultati delle indagini anche a livello internazionale.

1. Il Tavolo includeva: Segreteria Regionale Sanità e Sociale; Aziende Sanitarie; ANCI; Associazioni di cittadini; Coordinamento Regionale Ordini Provinciali Medici; Coordinamento Regionale Collegi IPASVI; Federazione Italiana Medici di Medicina Generale (FIMMG); Società Italiana per la Qualità dell'Assistenza. Sanitaria - SIQuAS-VRQ; Società Italiana di Sociologia.

Copyright © FrancoAngeli
N.B: Copia ad uso personale. È vietata la riproduzione (totale o parziale) dell'opera con qualsiasi mezzo effettuata e la sua messa a disposizione di terzi, sia in forma gratuita sia a pagamento.

In questo quadro, gli obiettivi specifici della sperimentazione ARSS sono i seguenti:
– verificare quanto la metodologia e gli strumenti Picker siano adattabili al contesto veneto, in particolare valutando: attendibilità, accessibilità e completezza dei dati da cui estrarre il campione; accettabilità della modalità di somministrazione del questionario (postale);
– valutare i modi di presentazione dei risultati ai fini di orientare le politiche a livello regionale e di introdurre miglioramenti a livello locale;
– definire le risorse, le *expertise* e il supporto necessari in futuro per: estendere il programma ad altre aree assistenziali (es.: cure primarie, assistenza specialistica ambulatoriale, salute mentale, urgenza/emergenza, ecc.) e gestire il programma su base continua e allargata a tutto il SSSR;
– ottenere un primo quadro del punto di vista dei cittadini utenti sulla qualità dei servizi ricevuti dal SSSR.

3. L'adattamento del questionario Picker alla realtà veneta: focus group e interviste cognitive

Il punto di partenza dell'esperienza veneta consiste nell'adattamento del questionario definito dal Picker Institute Europe e utilizzato per l'indagine più recente svolta in Inghilterra (2007), in modo da adeguarlo alle caratteristiche dell'organizzazione delle prestazioni ospedaliere nel Veneto. È questa la fase che ha visto maggiormente in campo le seguenti tecniche qualitative: i *focus group* con pazienti; la consultazione dei principali portatori di interesse (*stakeholder*); il test cognitivo.

3.1. *Focus group con pazienti*

Obiettivo dei focus group (Krueger 1994; Corrao 2000) è verificare se gli aspetti/le situazioni indagati con il questionario Picker siano rilevanti per i pazienti veneti.

Sono stati organizzati quattro focus group che hanno coinvolto pazienti con un ricovero recente negli ospedali del Veneto.

Specifiche dei focus e criteri di inclusione dei pazienti sono i seguenti:
– numero indicativo di pazienti da arruolare per ogni focus group: 8;
– territorio di appartenenza: 2 focus group in aree urbane e 2 in aree extra urbane in quattro province diverse;
– distribuzione equilibrata nelle seguenti categorie: sesso (maschi, femmine); età (18-24, 25-30, 31-40, 41-50, 51-60, 61-70, 71-80, 81+); durata del ricovero (< 7 notti, 7+ notti); reparto di ricovero (reparti medici, reparti chirurgici); tipo di ricovero (urgente, programmato).

I pazienti sono stati arruolati dagli Uffici Relazioni con il Pubblico (URP) o dai Servizi Qualità delle Aziende che hanno dato la loro disponibilità a collaborare nell'organizzazione dei focus group (Azienda Ospedaliera di Padova e Aziende ULSS n. 9 Treviso, n. 19 Adria e n. 22 Bussolengo). Gli incontri sono stati condotti da un moderatore, affiancato da un osservatore, sulla base di una griglia tematica (*interview guide*) fornita dall'Istituto Picker e adattata al contesto veneto.

La disponibilità dei pazienti e il clima di fiducia con cui è avvenuta la loro partecipazione ai focus group è indice di un buon lavoro svolto dalle Aziende in fase di contatto degli utenti. Sul piano dei contenuti, gli aspetti emersi con maggiore evidenza da tutti i focus group sono i seguenti:
1. Gli operatori sanitari. Questo tema è trasversale a tutti i gruppi e forte-

Copyright © FrancoAngeli
N.B: Copia ad uso personale. È vietata la riproduzione (totale o parziale) dell'opera con qualsiasi mezzo effettuata e la sua messa a disposizione di terzi, sia in forma gratuita sia a pagamento.

mente impattante in termini di giudizio positivo e/o negativo: in alcuni casi esso riguarda più la preparazione e l'affidabilità professionale, mentre in altri l'aspetto delle relazioni umane. Spesso emerge il bisogno di una fiducia totale nelle persone a cui affidarsi e ciò rende l'esperienza positiva anche quando non porta a guarigione. È inoltre preponderante l'esigenza di essere informati e coinvolti nelle decisioni. Considerazione particolare è dedicata al personale del pronto soccorso, che rappresenta il primo contatto con la struttura. Ciò che sembra importante è essere considerati e trovare una persona preparata, che si rivolga al paziente con gentilezza e disponibilità. Alcuni lamentano la non sempre efficace comunicazione tra il personale dei vari reparti da cui deriva la sensazione di essere considerati una "cartella clinica" che viaggia tra reparti. Altri elementi emersi dai focus group sono la sensazione di essere "abbandonati", in particolare al pronto soccorso, e l'esigenza di essere accompagnati e seguiti con informazioni fino al reparto. Si attribuisce spesso all'eccessivo carico di lavoro la scarsa attenzione da parte del personale. Alcuni riscontrano una specie di frenesia che impedisce di instaurare un buon rapporto, mentre altri percepiscono una sensazione da "catena di montaggio".

2. Il fattore tempo. Un altro tema trasversale ai gruppi è rappresentato dal tempo di attesa nelle varie fasi del ricovero, soprattutto se dovuto a contrattempi, o quando si viene lasciati senza indicazioni, in attesa "ignorante", senza sapere cosa avverrà dopo. Ci si lamenta di essere trattati in maniera sbrigativa senza che venga riservata la giusta attenzione ai problemi. In alcuni casi, in particolare da parte di anziani, viene messo in discussione il *triage* al pronto soccorso.
3. L'informazione e il coinvolgimento. Sono importanti le informazioni date al pronto soccorso che dicono al paziente cosa gli viene diagnosticato e cosa gli verrà fatto. È importante poi che vengano comunicati gli esiti degli esami diagnostici e l'esito finale al momento della dimissione. Per converso, viene fortemente biasimata l'abitudine di non comunicare al paziente le informazioni scambiate tra personale medico. Incertezza, fretta e mancanza di comunicazione sono problemi centrali in tutte le realtà, ma per molti pazienti, soprattutto anziani, le informazioni e il coinvolgimento nelle decisioni non sarebbero fondamentali nel caso in cui si avesse la sensazione di potersi affidare al personale medico; la fiducia sembrerebbe poter surrogare la necessità di ricevere informazioni dettagliate.
4. Le strutture e i servizi dell'ospedale. Il tema degli spazi e della privacy è sentito sia in pronto soccorso che in reparto. Nel primo viene sollevato il problema della privacy; in reparto quello di dover condividere gli spazi con altre persone sofferenti e con i loro familiari. Minor importanza rispetto al previsto rivestono gli aspetti alberghieri come il vitto. Il momento del trasporto tra reparti o in sala operatoria è invece vissuto come problematico, sia per i frequenti disguidi informativi tra reparti, sia per le condizioni di disagio (sbalzi di temperatura tra reparti e corridoi, noncuranza delle condizioni "climatiche" degli ambienti di passaggio come correnti d'aria, ecc.) e, infine, per il fatto di essere gestiti da personale non appropriato e che non conosce il paziente e il caso.

La maggior parte dei problemi sottolineati dai pazienti nei focus group

Copyright © FrancoAngeli
N.B: Copia ad uso personale. È vietata la riproduzione (totale o parziale) dell'opera con qualsiasi mezzo effettuata e la sua messa a disposizione di terzi, sia in forma gratuita sia a pagamento.

erano già presenti nel questionario Picker originario, come, a es., il fattore tempo, l'informazione e la comunicazione, il coinvolgimento, la dotazione di personale addetto all'assistenza, l'attenzione al paziente, ecc.

Alcuni altri temi emersi come importanti non erano invece presenti nel questionario, primo tra tutti quello sugli aspetti relazionali con il personale medico e infermieristico, su cui sono state formulate delle domande *ad hoc*.

Ovviamente si sono anche riscontrate questioni presenti nel questionario Picker che non sono state segnalate dai pazienti veneti o che sono state giudicate non rilevanti e pertanto sono state eliminate o ridimensionate. Appartengono a questa categoria in particolare le domande su aspetti in cui è più evidente la differenza fra il modello organizzativo dell'assistenza ospedaliera in Veneto e quello inglese. Fra questi: la scelta dell'ospedale presso cui ricoverarsi e della data del ricovero programmato o i cambiamenti della stessa; la condivisione delle stesse stanze fra sessi diversi., che rappresenta un problema in Inghilterra, mentre non è assolutamente presente in Veneto.

Tutte le modifiche apportate al questionario sono state discusse e concordate con il Picker Institute.

3.2. *La consultazione con i portatori di interesse (stakeholder)*

Finalità della consultazione è garantire la coerenza del questionario con gli obiettivi e le politiche di tutti i portatori di interesse.

Parallelamente ai focus group con i pazienti, il processo di adattamento del questionario Picker ha visto il coinvolgimento del Tavolo di lavoro istituito nell'ambito del Progetto ARSS in cui, come si è visto sopra, sono rappresentati i principali portatori di interesse (Regione, Aziende Sanitarie, Associazioni di cittadini e di professionisti sanitari, Società Scientifiche, ecc.). Le osservazioni degli stakeholder al questionario hanno riguardato:

- la presenza di aspetti non rilevanti o non pertinenti per la realtà veneta che ha suggerito l'eliminazione di alcune domande (es.: gruppo etnico di appartenenza del paziente e condivisione della stessa stanza da parte di persone di sesso diverso);
- la mancanza di aspetti rilevanti per la stessa realtà veneta, che portava invece a suggerire l'inserimento o la sostituzione di nuove domande (es.: condizioni croniche/disabilitanti; percezione soggettiva dello stato di salute. Per queste si è suggerita l'adozione rispettivamente della classificazione utilizzata nelle indagini multiscopo ISTAT e le domande EQ-5D) (Kind *et al*., 2005).

3.3. *Il test cognitivo*

Facendo sintesi delle informazioni provenienti dalle due fasi di attività di ricerca qualitativa messe in atto da un lato attraverso i focus group e dall'altro attraverso la consultazione con i portatori di interesse è stata definita una prima bozza del questionario per l'indagine veneta. Per perfezionarla nella direzione di una maggiore aderenza alle esperienze dei pazienti essa è stata testata attraverso il cosiddetto test cognitivo (Conrad e Shober, 2000; Oksenberg *et al.*, 1991). Si tratta di un particolare tipo di intervista faccia a faccia in cui la persona che compila il questionario opera attraverso un processo di "thinking aloud" che consente all'intervistatore, anche formulando opportune domande, di: accertare che le domande siano comprese e interpretate correttamente; verificare che gli intervistati capiscano e siano in grado di seguire le istruzioni sulla compilazione

Copyright © FrancoAngeli
N.B: Copia ad uso personale. È vietata la riproduzione (totale o parziale) dell'opera con qualsiasi mezzo effettuata e la sua messa a disposizione di terzi, sia in forma gratuita sia a pagamento.

del questionario (in modo da renderlo adatto all'autocompilazione); identificare eventuali importanti omissioni su piano del contenuto.

Complessivamente sono state fatte 13 interviste suddivise in due momenti: dopo le 9 iniziali si sono discussi i problemi emersi in modo da affrontare congruamente le altre 3 per la validazione finale del questionario.

I partecipanti sono stati reclutati in modo casuale fra i dimessi di due Aziende Sanitarie. Come risultato, il test ha portato a riformulare alcune domande poco chiare e a cambiare le modalità di risposta per alcuni quesiti. Non sono emersi invece problemi di rilievo sul contenuto del questionario a conferma della sua buona aderenza al contesto regionale.

3.4. *La struttura definitiva del questionario*

Il questionario scaturito da questa fase qualitativa contiene 81 domande complessive suddivise in 9 macro aree tematiche che ripercorrono le tappe fondamentali dell'esperienza di ricovero:

- *Ammissione in ospedale (11 domande)*: questa sezione (differente per i ricoveri avvenuti dal pronto soccorso e quelli programmati), indaga il primo impatto con la struttura ospedaliera: tempi di attesa, cortesia e disponibilità degli operatori; informazioni fornite al paziente.
- *Ospedale e reparto (11 domande)*: concentra l'attenzione sulle caratteristiche della struttura ospedaliera in cui ha avuto luogo il ricovero, considerando anche i servizi alberghieri.
- *Medici (6 domande)*: aspetti connessi alle figure mediche, a partire dalla professionalità, senza tralasciare gli aspetti umani delle relazioni con i pazienti, la disponibilità, la chiarezza nel fornire informazioni, ecc.
- *Infermieri (7 domande)*: ricalca quella relativa ai medici, consentendo anche confronti tra le due figure.
- *Assistenza e cure (10 domande)*: riguarda vari aspetti dell'assistenza ricevuta. Ad es. il tema della privacy, del coinvolgimento del paziente nel processo di cura, dell'informazione fornita al paziente e ai suoi familiari.
- *Interventi chirurgici e procedure (8 domande)* - Sezione specifica per chi, durante il ricovero, è stato sottoposto a intervento chirurgico.
- *Dimissione (13 domande)*: si riferisce ai tempi delle dimissione e alle informazioni fornite al paziente per la gestione post ricovero.
- *Ricovero nel complesso (7 domande)*: sono richieste alcune valutazioni di carattere generale.
- *Informazioni personali (8 domande)*: riguarda i dati socio-anagrafici e domande volte a indagare lo stato di salute percepito dal paziente.

All'interno delle diverse aree del questionario sono declinate le principali dimensioni della qualità dal punto di vista del cittadino utente.

4. Il campionamento e la somministrazione dei questionari

Il campione a cui inviare il questionario è stato estratto a partire dall'archivio dei dimessi nei mesi di gennaio, febbraio e marzo 2008, ovvero il periodo immediatamente precedente l'attività di campionamento e di invio dei questionari.

Garantire la massima prossimità della dimissione al momento dell'invio dei questionari è cruciale per il successo dell'indagine in termini sia di adesione sia di precisione e in generale di qualità delle risposte.

I criteri di inclusione per le unità campionarie (dimessi) utilizzati sono

Copyright © FrancoAngeli
N.B: Copia ad uso personale. È vietata la riproduzione (totale o parziale) dell'opera con qualsiasi mezzo effettuata e la sua messa a disposizione di terzi, sia in forma gratuita sia a pagamento.

Tab. 1 - Universo, campione e periodo coperto dal campione

Azienda sanitaria	*N. ricoveri eleggibili*	*N. ricoveri campionati*	*Data ultima dimissione selezionata*
AO Padova	7.784	850	21-3-2008
Az. ULSS 21	2.666	850	7-3-2008
Az. ULSS 7	2.217	850	20-2-2008
Az, ULSS 19	1.005	850	21-12-2007
Totale	*13.672*	*3.400*	

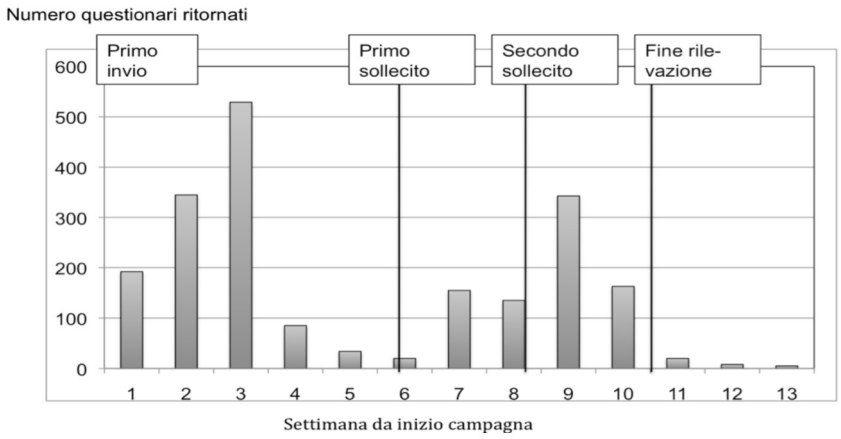
stati: ricovero ordinario; degenza di almeno una notte; ricoveri in reparti diversi dai reparti di psichiatria e ostetricia; età ≥ 18 anni.

La lista dei ricoveri così ottenuta è stata sottoposta a pulizia per controllare eventuali duplicazioni, decessi, completezza delle informazioni per il recapito postale ottenendo un database di ricoveri "eleggibili".

Il campione estratto è di 850 pazienti per Azienda, presumendo di avere un ritorno del 60%, quindi circa 500 questionari compilati. Questa numerosità è sufficiente per avere delle stime con un errore campionario massimo al di sotto del 5% (limite convenzionale nelle survey di popolazione) in ciascuna delle quattro Aziende.

La selezione è avvenuta partendo dal ricovero più recente (marzo 2008) e andando a ritroso fino al raggiungimento di 850 pazienti. Ciò ha comportato differenze anche importanti nel periodo di riferimento dei ricoveri campionati: nell'Azienda più grande (Padova) i pazienti risultavano avere ricoveri molto più recenti rispetto a quelli delle aziende più piccole (ad es. Adria dove

Fig. 1 - Tempistica della campagna di somministrazione questionari e numero di questionari ritornati



Copyright © FrancoAngeli
N.B: Copia ad uso personale. È vietata la riproduzione (totale o parziale) dell'opera con qualsiasi mezzo effettuata e la sua messa a disposizione di terzi, sia in forma gratuita sia a pagamento.

Tab. 2 - Adesione all'indagine - Dati complessivi

Esiti dell'invio del questionario	*Totale*	
	n.	*%*
Questionario compilato (e valido)	2.034	60%
Questionario non recapitato	137	4%
Questionario a persona deceduta	104	3%
Rifiuto a partecipare	167	5%
Nessun esito	943	28%
Non eleggibile	15	0%
Totale	*3.400*	*100%*
Tasso grezzo	*60%*	
Tasso corretto	*65%*	

si sono dovuti includere anche ricoveri risalenti a dicembre 2007). Come si vedrà, questo problema ha influenzato i tassi di adesione all'indagine.

Per favorire l'adesione all'indagine, nelle due settimane precedenti l'invio dei questionari è stata attuata una campagna di comunicazione affiggendo una locandina in tutti i punti a maggior accesso di pubblico delle quattro Aziende coinvolte e inviando una copia della stessa a tutti sindaci, le farmacie e i medici di famiglia di queste Aziende con la richiesta di esporla. Altre iniziative sono state promosse dalle Aziende partecipanti attraverso gli Uffici Relazioni con il Pubblico (conferenze stampa, incontri con gli operatori, siti web aziendali, lettere ai dipendenti, ecc.). I questionari sono stati inviati a fine maggio 2008 con lettera di presentazione firmata dai Direttori Generali delle Aziende e una busta pre-affrancata per rispedire i questionari compilati.

Alla tab. 7 compaiono invece alcune variabili incrociate per Azienda partecipante. Mentre tutti i dati analizzati finora sono relativi a tutto il campione, quelli presentati in questa tabella si riferiscono alle percentuali delle aziende prese singolarmente standardizzate sulla strutura demografica della popolazione veneta dei ricoverati totali delle quattro Aziende. Nella tabella sono state inserite (attraverso alcune loro modalità caratteristiche), solo le variabili che presentavano una relazione statisticamente significativa con la variabile azienda (test chi quadrato).

Successivamente, ai pazienti che non avevano risposto, sono stati inviati due solleciti per la riconsegna del questionario, il primo a poco più di un mese dal primo invio (2.080 pazienti) e il secondo dopo due settimane dal primo sollecito (1.614 pazienti).

Durante tutta la fase di raccolta dei questionari, che si è protratta fino a fine luglio 2008, un numero verde ri-

Tab. 3 - Adesione all'indagine: tasso grezzo e tasso corretto per azienda

	ULSS 7	*ULSS 19*	*ULSS 21*	*AO Padova*
Tasso grezzo	59%	56%	60%	64%
Tasso corretto	64%	62%	64%	69%

Copyright © FrancoAngeli
N.B: Copia ad uso personale. È vietata la riproduzione (totale o parziale) dell'opera con qualsiasi mezzo effettuata e la sua messa a disposizione di terzi, sia in forma gratuita sia a pagamento.

spondeva a domande relative all'indagine ed è stato principalmente usato dai pazienti che riferivano la propria impossibilità a partecipare.Il maggior numero di questionari compilati arriva nelle settimane immediatamente successive al primo invio: quasi il 60% dei questionari compilati arriva entro le prime tre settimane dall'invio.

Il secondo sollecito è risultato più efficace rispetto al primo, suggerendo un effetto responsabilizzante presumibilmente da collegarsi al fatto che rafforza la consapevolezza sull'impegno e sulla serietà dell'iniziativa.

Complessivamente sono rientrati 2.034 questionari validi per l'analisi, corrispondenti a un tasso grezzo di risposta pari al 60%. Escludendo dal calcolo i pazienti che non avrebbero potuto comunque rispondere al questionario" (deceduti; con recapito errato; incapaci di intendere e volere), il tasso sale al 65% (tasso corretto).

L'analisi per Azienda fa emergere alcune importanti differenze: il tasso di adesione, sia grezzo sia corretto, dell'Azienda Ospedaliera di Padova è significativamente più elevato di quello delle altre Aziende.

5. Risultati

Nello scegliere i risultati principali della survey[2] da sunteggiare in questo paragrafo, oltre che per rispondere alle normali domande sull'andamento dell'esperienza, si è tenuto conto anche dell'esigenza alla base di questo contributo, e cioè dare evidenza ai punti di forza dell'approccio Picker. Nonostante in questa sede non sia possibile, per ovvie ragioni, fare un confronto diretto con altri approcci, alcune tabelle sono state scelte in modo da poter valutare la ragionevolezza delle tesi dei sostenitori di questo approccio.

Tab. 4 - Giudizio complessivo sull'assistenza ricevuta (%)

Giudizio	*Val. %*
Eccellente	15
Molto buona	37
Buona	35
Discreta	11
Scadente	2
Totale	*100*

Tab. 5 - Giudizio sulla collaborazione fra medici e infermieri (%)

Giudizio	*Val. %*
Eccellente	16
Molto buona	37
Buona	33
Discreta	11
Scadente	3
Totale	*100*

Per quanto riguarda i giudizi complessivi le tabb. 4-5 mostrano che la maggior parte dei pazienti sono soddisfatti. In particolare, la tab. 4 mette in risalto la condizione generalizzata di fiducia nel personale ospedaliero, che traspare anche dalle risposte alle altre domande del questionario.

Seguendo il percorso dei pazienti partendo dal pronto soccorso, vengono date risposte non problematiche sostanzialmente su due cose: il rispetto della privacy (83%) e il rispetto dell'ordine di visita (87%). Costituiscono invece

2. I dati che seguono possono essere visti in dettaglio ne: *I Quaderni dell'ARSS del Veneto*, n. 14, consultabile anche via internet: www.arssveneto.it

Copyright © FrancoAngeli
N.B: Copia ad uso personale. È vietata la riproduzione (totale o parziale) dell'opera con qualsiasi mezzo effettuata e la sua messa a disposizione di terzi, sia in forma gratuita sia a pagamento.

aspetti critici della fase di accesso le attese, giudicate troppo lunghe sia dai pazienti ricoverati attraverso il Pronto Soccorso (26%=decisamente lungo; 31%=abbastanza lungo), sia dai pazienti entrati con ricovero programmato (il 23% ritiene che avrebbe dovuto essere ricoverato molto o un po' prima). Per quanto riguarda l'informazione, solo il 63% dei ricoverati d'urgenza ritiene di avere ricevuto al pronto soccorso abbastanza informazioni sulle proprie condizioni o sulle cure da intraprendere.

Passando alla tappa successiva del percorso, il reparto, i pazienti si lamentano per il rumore nelle ore notturne (il 37% riferisce di essere stato disturbato dal rumore di altri pazienti, ma solo il 14% viene disturbato dal rumore del personale). Per gli altri aspetti relativi alla componente alberghiera (pulizia, pasti) le risposte dei pazienti si concentrano su valutazioni intermedie (abbastanza, discreto) non segnalando quindi particolari criticità o eccellenze.

Sul tema dell'assistenza e delle cure, oltre alla fiducia nel personale, già sottolineata, i punti di forza sono costituiti dal rispetto della dignità della persona (79%=da parte dei medici; 74%=da parte degli infermieri), mentre per quanto riguarda il problema cruciale della comunicazione e dell'informazione, l'83% dei pazienti ritiene di essere stato informato in modo adeguato su stato di salute e trattamento. Sul tema dell'assistenza e delle cure, i dati indicano tuttavia possibili aree di miglioramento, in particolare nel coinvolgimento dei pazienti nelle decisioni (39%= pienamente coinvolto; 23%=per niente coinvolto) e in alcune attività di supporto. A questo riguardo, a esempio, solo il 32% dice di avere avuto la possibilità di parlare delle proprie preoccupazioni, mentre per quanto riguarda l'aiuto per mangiare, il 35% dei pazienti dichiara di non averlo avuto "anche se ne avrebbe avuto bisogno". Altri aspetti in cui la valutazione pienamente positiva è inferiore al 75% riguardano: informazioni contraddittorie ricevute rivolgendosi a operatori diversi (si spesso=8%, a volte=30%); garanzia della privacy quando gli operatori parlano di salute e trattamenti del paziente (no=9%, a volte=23%); gestione del dolore (no=4%, a volte=24%); possibilità dei famigliari di parlare con un medico (no=3%, a volte=28%); parlare davanti al paziente come se egli non fosse presente (medici: si=15%, a volte=35%; infermieri: si=11%, a volte=34%); dotazione di infermieri adeguata alle esigenze del reparto (mai o quasi mai=8%, solo qualche volta=26%).

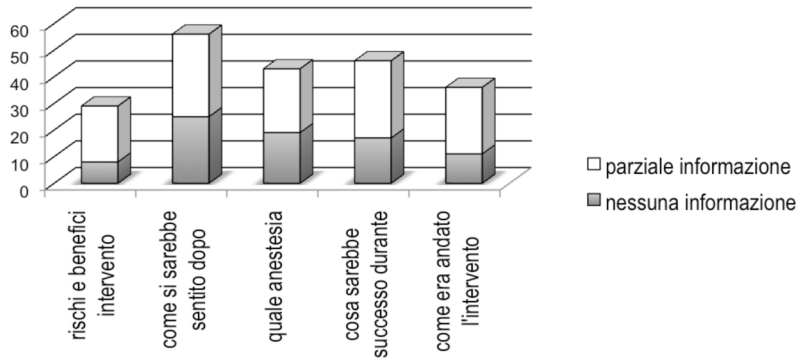
Uno spaccato della situazione dell'informazione e della comunicazione si può vedere alla tab. 3 e alla fig. 2 riportate di seguito.

Tab. 6 - Opportunità di comunicare con i sanitari e risultati; val. %

	Occasioni per famigliari di parlare col medico	*Possibilità di fare domande al medico*	*Risposte comprensibili dal medico*	*Possibilità di fare domande all'infermiere*	*Risposte comprensibili dell'infermiere*
No	3	4	3	2	2
Si a volte	28	32	26	23	29
Sì sempre	69	64	71	76	68
Totale	*100*	*100*	*100*	*100*	*100*

Copyright © FrancoAngeli
N.B: Copia ad uso personale. È vietata la riproduzione (totale o parziale) dell'opera con qualsiasi mezzo effettuata e la sua messa a disposizione di terzi, sia in forma gratuita sia a pagamento.

Fig. 2 - Informazioni su aspetti inerenti l'intervento chirurgico (val. %)



La scarsità di informazioni è stata sottolineata in particolare dai pazienti sottoposti a intervento chirurgico, a cui è dedicata una sezione del questionario e che rappresentano il 65% dei rispondenti.

Infine, l'igiene delle mani si rivela un aspetto dell'assistenza e delle cure cui i pazienti prestano attenzione, riportando esperienze diverse in funzione della figura professionale: il 28% dei pazienti riferisce che i medici non si lavano le mani o si cambiano i guanti nel passare da un paziente all'altro, mentre per gli infermieri questa percentuale scende al 9%.

Per quanto riguarda la dimissione, ultima tappa del percorso, i principali punti di forza riguardano la consegna di informazioni scritte ai pazienti (96%) che, per quanto scontata, non copre tuttavia tutti i pazienti, e la durata del ricovero (solo il 14% giudica troppo precoce la propria dimissione). Aree di miglioramento nelle procedure di dimissione riguardano invece l'informazione al paziente e il suo coinvolgimento nelle relative decisioni (29%=per niente coinvolto); informazioni sugli effetti indesiderati dei farmaci (53%=nessuna), informazioni su sintomi pericolosi (42%=nessuna) e su entità o persone a cui rivolgersi in caso di problemi (29%=nessuna).

Alla tab. 7 compaiono invece alcune variabili incrociate per Azienda partecipante. Mentre tutti i dati analizzati finora sono relativi a tutto il campione, quelli presentati in questa tabella si riferiscono alle percentuali delle aziende prese singolarmente standardizzate sulla strutura demografica della popolazione veneta dei ricoverati totali delle quattro Aziende. Nella tabella sono state inserite (attraverso alcune loro modalità caratteristiche), solo le variabili che presentavano una relazione statisticamente significativa con la variabile azienda (test chi quadrato).

I valori più devianti, in senso problematico, sono quelli delle caselle evidenziate in grigio che, come si potrà notare, permettono anche di individuare possibili aree critiche e conseguenti possibili azioni da intraprendere nelle varie aziende. Le variabili sono state analizzate in forma aggregata in funzione delle principali dimensioni della qualità (comunicazione e informazione, responsabilizzazione del paziente, rispetto della privacy, tempestività, rispetto e attenzione, supporto sociale ed emotivo, ecc.).

Copyright © FrancoAngeli
N.B: Copia ad uso personale. È vietata la riproduzione (totale o parziale) dell'opera con qualsiasi mezzo effettuata e la sua messa a disposizione di terzi, sia in forma gratuita sia a pagamento.

Tab. 7 - Variabili nelle quali emergono diversità significative (chi quadrato: p ≤ 0,05) fra aziende partecipanti, presentate secondo alcune modalità caratteristiche (val. %)

	AZIENDE PARTECIPANTI			
	A	*B*	*C*	*D*
VALUTAZIONE COMPLESSIVA				
Piena fiducia negli infermieri (sì sempre)	68	72	72	74
COMUNICAZIONE E INFORMAZIONE				
Risposta comprensibile alle domande degli infermieri (sì sempre)	11	16	16	17
Informazioni su salute e trattamento (adeguate)	85	83	81	83
Spiegazione utilità farmaci (no)	7	15	10	9
Spiegazione effetti collaterali farmaci (no)	50	58	54	48
Possibilità di leggere la lettera del medico (no)	13	9	11	7
RESPONSABILIZZAZIONE PAZIENTE				
Coinvolgimento su decisioni circa il trattamento (sì assolutamente)	39	37	35	43
Richiesta di parere assistenza ricevuta (sì)	17	12	8	9
RISPETTO E ATTENZIONE				
Atteggiamenti rispettosi dignità (si sempre)	77	76	78	83
I medici parlavano fra loro come se il paziente non ci fosse (sì sempre)	77	76	78	83
TEMPESTIVITA'				
Tempo di attesa pronto soccorso (più di 4 ore)	21	20	30	38
Ritardi giorno dimissione (si)	16	14	18	22
Infermieri in numero adeguato (sempre o quasi sempre)	69	72	65	59
IGIENE E PULIZIA				
Pulizia stanza (non molto/per niente pulita)	8	3	5	8
Pulizia servizi igienici (non molto, per niente puliti)	10	5	6	15
PASTI E COMFORT AMBIENTALE				
Disturbo notturno da rumore altri pazienti (sì)	37	36	34	43
Posto in reparto dove custoride beni e oggetti (no)	22	17	34	16
Qualità pasti (buona/molto buona)	48	49	56	47

6. Discussione e conclusioni

Come si è potuto vedere, l'approccio adottato non consiste solo in una filosofia di formulazione delle domande, ma nell'accurata integrazione fra ricerca qualitativa e quantitativa e nell'alta qualità delle procedure applicative.

Il principale risultato di questa accuratezza si esprime in quello che appare il successo più vistoso di questa indagine sperimentale condotta in Veneto, che consiste nel tasso di risposta del 65% (tasso corretto). Negli ultimi 10 anni molta letteratura ha discusso forme di survey che permettano di minimizzare i costi e allo stesso tempo che consentano di raggiungere un cospicuo tasso di risposta (Kaplowitz *et al.*, 2004; Hager *et al.*, 2003; Asch *et al.*, 1997). In Italia, le survey postali hanno tradizionalmente mostrato un tasso di risposta generalmente intorno al 30%. In esperienze straniere il tasso sale notevolmente (ca. 65% secondo uno studio di Sitzia, Wood, 1998). Per quanto riguarda le esperienze del Picker Institute, tuttavia, si tenga presente che nell'analoga indagine condotta in Inghilterra nel 2007 è stato raggiunto un

Copyright © FrancoAngeli
N.B: Copia ad uso personale. È vietata la riproduzione (totale o parziale) dell'opera con qualsiasi mezzo effettuata e la sua messa a disposizione di terzi, sia in forma gratuita sia a pagamento.

tasso del 56%. È possibile migliorare ulteriormente il tasso di risposta sia adottando modalità più efficaci di pulizia delle liste da cui estrarre il campione, sia riducendo l'intervallo tra il momento della dimissione del paziente e quello dell'invio del questionario, sia informando direttamente i pazienti della possibilità di ricevere il questionario a casa al momento della dimissione. A questo proposito, analizzando il tasso di adesione per azienda si può notare che l'Azienda Ospedaliera di Padova ha un tasso significativamente più elevato di risposta di quello delle altre. Il motivo è che qui si trova un campione più "giovane" in termini di tempo trascorso dal ricovero in ospedale all'invio del questionario che quindi si dimostra un elemento cruciale nel determinare il livello di adesione all'indagine. La spiegazione di una migliore risposta quando il ricovero è più recente può essere collegata a una serie di fattori, fra cui i principali sembrano essere: un numero minore di questionari non recapitati (ad esempio per trasferimento della persona) o indirizzati a persone decedute; ricordo più vivo dell'esperienza di ricovero con conseguente maggiore volontà e disponibilità a partecipare all'indagine.

Ovviamente l'elevata adesione all'indagine implica anche importanti questioni di sostanza, che riguardano i cittadini ma anche i decisori politici regionali e le direzioni e gli staff delle Aziende che hanno partecipato:

– I cittadini sembrano infatti esprimere una volontà diffusa di partecipazione attiva nel processo di costruzione di un SSSR di qualità e sembrano essere fiduciosi che le proprie opinioni siano prese in considerazione e utilizzate dai decisori politici e dagli amministratori delle Aziende Sanitarie.
– I decisori politici e gli amministratori del sistema possono contare su informazioni solide espresse dalla maggioranza dei pazienti interessati e non solo da una élite ristretta.

Per quanto riguarda i risultati del questionario, quanto riportato sopra permette di vedere le differenze nel *questioning* rispetto alle tradizionali ricerche sulla soddisfazione.

Le domande generali sono le più assimilabili a quelle che compaiono nelle *survey* di soddisfazione e sono anche quelle che ottengono, più di altre, risposte che sembrano obbedire all'effetto barriera 80% (ved. par. 3). Dato che nelle *survey* la domanda relativa al giudizio complessivo sull'assistenza ricevuta viene formulata sempre in modo diverso (alle volte con 4 e altre con 5 o 6 modalità di risposta) non è facile trovare corrispondenze. Considerando i livelli inferiori della scale, in una survey sulla provincia di Mantova, i giudizi "insufficienti" raggiungevano il 30%, mentre in una survey dell'Eurisko (2003) in Emilia i giudizi "scadente/molto scadente" arrivavano all'8%. Nella attuale ricerca si arriva appena al 2%, valore ancora meno verosimile. Considerando l'inerzia fra modalità ordinali, volendo includere la modalità precedente "discreto" che è dell'11%, si arriverebbe al 13%. In poche parole, le domande relative a giudizi generali, credibili o meno che siano, riportano ai problemi conosciuti negli approcci classici all'analisi della soddisfazione.

In tutti gli altri casi, quando le domande si riferiscono a vicende specifiche, spariscono gli effetti barriera.

La tab. 7 è probabilmente il modo migliore per mostrare, oltre a questo, anche le possibilità di *benchmarking* che vengono offerte da questo approccio. La tabella mostra chiaramente quali sono gli aspetti che si prestano a essere migliorati azienda per azienda.

La variabilità fra aziende fa pensare che anche i confronti temporali potranno esserne favoriti.

Copyright © FrancoAngeli
N.B: Copia ad uso personale. È vietata la riproduzione (totale o parziale) dell'opera con qualsiasi mezzo effettuata e la sua messa a disposizione di terzi, sia in forma gratuita sia a pagamento.

Nel complesso, dall'analisi emerge che la sfida principale per gli ospedali del Veneto è affrontare e superare le carenze nel fornire gli strumenti e il supporto attivo necessari per un reale coinvolgimento del paziente nella gestione della propria salute, compresa la gestione del rischio, attraverso una buona comunicazione e informazione. I benefici potenziali della responsabilizzazione del paziente possono rivelarsi enormi.

Evidenze a livello internazionale dimostrano che coinvolgere i pazienti nel proprio trattamento migliora gli esiti in termini di salute, la sicurezza del paziente, l'esperienza assistenziale, la conoscenza e la comprensione del proprio stato di salute e la loro adesione al trattamento scelto.

In molti casi questo approccio può tradursi anche in un utilizzo delle risorse più appropriato ed efficiente.

Anche la risposta ai bisogni non strettamente sanitari dei pazienti, come a esempio quello di avere la possibilità di esternare ed essere rassicurato sulle proprie paure e preoccupazioni, rappresenta un risvolto importante della responsabilizzazione del paziente.

Il Sistema a tutti i livelli (regionale e locale, manager e operatori in prima linea) è chiamato ad affrontare queste criticità non con reazioni difensive, ma piuttosto cogliendo le opinioni dei pazienti come suggerimenti utili che offrono una valida opportunità di vedere e valutare i servizi attraverso gli occhi dei pazienti e sono utili per individuare e superare le sfide un miglioramento della qualità a 360°.

Bibliografia di riferimento

Babakus E., Boller G.W. (1992). An empirical assessment of the SERVQAL scale. *Journal of Business Research*, 24: 253-268

Bamford C., Jacoby A. (1992). Development of patient questionnaires: I. Methodological issues. *Quality of Health Care*, 1(3): 153-57

Ben-Sira Z. (1976). The function of the professional's affective behaviour in client satisfaction: a recise approach to social interaction theory. *Journal of Health and Social Behavior*, 1976, 17: 3-11

Brady M.K., Cronin J.J. (2001). Some new thoughts on conceptualizing perceived service quality: a hierarchical approach, *Journal of Marketing*, 65 (ju): 34-49

Calnan M. (1988). Towards a conceptual framework of lay evaluation of health care, *Social Science and Medicine*, 27 (9): 927-33

Churchill Jr G.A., Surprenant C. (1982). An investigation into the determinants of customer satisfaction, *Journal of Marketing Research*, 19(nov): 491-504

Cleary P.D. (1998). Satisfaction may not suffice! A commentary on 'A patient's perspective. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 14(1): 35-37

Cleary P.D. (1999). The increasing importance of patient surveys. *British Medical Journal*, 319: 720-721

Cleary P.D., Edgman-Levitan S., Roberts M., Moloney T.W., McMullen W., Walker J.D. *et al.* (1991). Patients evaluate their hospital care: A national survey. *Health Affairs*, 10(4): 254-267

Conrad F.G., Shober M.F. (2000). Clarifying question meaning in a household telephone survey. *Public Opinion Quarterly*, 64: 1-28

Corrao (2000). *Il focus group*. Milano: FrancoAngeli

Cronin J.J., Taylor S.A. (1992). Measurint service quality: a reexamination and extension. *Journal of Marketing*, 1992, 56 (ju): 55-68

Crow R., Gage H., Hampson S., Hart J., Kimber A., Storey L. *et al.* The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature. *Health Technology Assessment*, 2002, 6(32): 1-244

Cummins R.A. (1995). On the Trail of the Gold Standard for Subjective Well-Being. *Social Indicators Research*, 35(2): 179-200

Donabedian A. (1988). The quality of care: how can it be assessed?. *Journal of the American Medical Association*, 1988, 260(12): 1743-48

Donabedian A. (1966). Evaluating the quality of medical care. *Milbank Mern. Fund Quarterly*, 44: 166-206

Eurisko (2003). *Dipartimento Ricerche sulla salute: rilevazione giugno 2003: la qualità percepita nei servizi sanitari delle AUSL della Regione Emilia-Romagna*. Bologna: Agenzia Sanitaria Regionale

Festinger L. (1954). A theory of social comparison processes. *Human Relations*, 1954, 7: 114-140

Copyright © FrancoAngeli
N.B: Copia ad uso personale. È vietata la riproduzione (totale o parziale) dell'opera con qualsiasi mezzo effettuata e la sua messa a disposizione di terzi, sia in forma gratuita sia a pagamento.

Fishbein M, Ajzen I. (1975). *Belief, Attitude, Intention, and Behaviour: An Introduction to Theory and Research*. Reading, MA: Addison-Wesley

Fitton F., Acheson H.W.K. (1979). *The Doctor-Patient Relationship. A Sudy in General Practice*. HMSO London (cit in Sitzia, Wood 1997)

Fitzpatrick R. (1984). Satisfaction with health care, in Fitzpatrick R. (a cura di). *The Experience of Illness*. Tavistock London: 154-175

Fitzpatrick R. (1991). Surveys of patient satisfaction: I - important general considerations. *British Medical Journal*, 302: 887-889

Fitzpatrick R. (1993). Scope and measurement of patient satisfaction. In: Fitzpatrick R., Hopkins A. (eds). *Measurement of Patients' Satisfaction with their Care*. London: Royal College of Physicians

Gerteis M., Delbanco T., Daley J., Edgman-Levitan S. (eds) (1993). *Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care*. Jossey-Bass, San Francisco Wiley's & Sons

Gotlieb J.B., Grewal D., Brown S.W. (1994). Customre satisfaction, perceived quality: complementary or divergent concepts?. *Journal of Applied Psychology*, 79(6): 875-885

Giarelli G. (1999). Oltre la "customer satisfaction": il problema di cogliere la complessità di un punto di vista, in Cipolla D., Giarelli G., Altieri L. (a cura di). *Valutare la qualità in sanità*. Milano: FrancoAngeli, 127-160

Gill L., White L. (2009). A critical review of patient satisfaction. *Leadership in health services*, 22(1): 8-19

Hall J.A., Dornan M.C. (1988). What patients like about their medical care and how often they are asked: a meta-analysis of the satisfaction literature. *Social Science and Medicine*, 27(9): 935-39

Hawthorne G. (2006). *Review of patient satisfaction measures*. Camberra: Australian Government Department of Health and Ageing

Haya R.R., Gandek B., Rogers W.H., Kosinski M., McHorney C.A., Ware J.E. (1993). Patients' ratings of outpatient visits in different practice settings. *Journal of the American Medical Association*, 270 (7), 835-40.

Heidegger T., Saal D. and Nuebling M. (2006). "Patient satisfaction with anaesthesia care: what is patient satisfaction, how should it be measured, and what is the evidence for assuring high patient satisfaction". *Best Practice and Research Clinical Anaesthesiology*, 20(2): 331-46

Hill R. (2003). *Satisfaction*, Milton Keynes: Wiley & Sons

Hood C. (1995). "The new public management in the 1980s: variations on a theme". *Journal of Accounting, Organizations and Society*. 20 (2/3): 93-109

Hudak P.L., McKeever P., Wright J.G. (2003). The metaphor of patients as customers: implications for measuring satisfaction. *Journal of Clinical Epidemiology*, 56(2): 103-108

Jackson J.L., Chamberlin J., Kroenke K. (2001). Predictors of patient satisfaction. *Social Science Medicine*, 52: 609-20

Jenkinson C., Coulter A. & Bruster S. (2002). The Picker patient experience questionnaire: Development and validation using data from in-patient surveys in five countries. *International Society for Quality in Health Care*, 14(5): 353-358

Jenkinson C., Coulter A., Bruster S., Richards N. & Chandola T. (2002). Patients' experiences and satisfaction with health care: Results of a questionnaire study of specific aspects of care. *Quality and Safety in Health Care*, 11(5): 335-339

Kind P., Brooks R., Rabin R. (eds) (2005). *EQ-5D concepts and methods: a developmental history*. Springer, 2005.

Krowinski W.J. & Steiber S.R. (1996). *Measuring and managing patient satisfaction* (2nd ed.). Chicago: American Hospital Publishing

Krueger R.A. (1994). *Focus Group. A practical Guide for Applied Research*. Beverly Hills: Sage

Lebow J.L. (1974). Customer assessment of the quality of medical care. *Medical Care*, 12: 328

Leddy K.M., Kaldenberg D.O. & Becker B.W. (2003). Timeliness in ambulatory care treatment. An examination of patient satisfaction and wait times in medical practices and outpatient test and treatment facilities. *Journal of Ambulatory Care Management*, 26(2), 138-149

Lee H., Lee Y., Yoo D. (2000). The determinants of perceived seervice quality and its relationship with satisfaction. *Journal of Services Marketing*, 14(3): 217-231

LeVois M., Nguyen T.D., Attkinson C.C. (1981). Artifact in client satisfaction assessment: experiences in community mental health settings, *Evaluation and Program Planning*, 4: 139-150

Copyright © FrancoAngeli
N.B: Copia ad uso personale. È vietata la riproduzione (totale o parziale) dell'opera con qualsiasi mezzo effettuata e la sua messa a disposizione di terzi, sia in forma gratuita sia a pagamento.

Linder-Pelz S. (1982). Social psychological determinants of patient satisfaction: a test of five hypotheses, *Social Science and Medicine*, 16: 583-589

Linder-Pelz S., Struening E.L. (1985). The multidimensionality of patient satisfaction with a clinic visit. *Journal of Community Health*, 10(1): 42-54

Locker D., Dunt D. (1978). Theoretical and methodological issues in sociological studies of consumer satisfaction with medical care. *Social Science Medicine*, 12 (4A): 283-92

Merton R.K. (1968). Continuities in the theory of reference groups. In: Merton R.K., editor. *Social Theory and Social Structure*. New York: Free Press

Niero M., Oprandi N., Mosconi P., Apolone G. (2004). "Quello che i pazienti dicono e non dicono: Paradossi teorici ed empirici delle rilevazioni sulla soddisfazione dei pazienti". *Dedalo, Gestire i sistemi complessi in sanità*, vol. II-1: 27-42

Niero M. (2008). *La personalizzazione nella ricerca quantitative nella misurazione della salute e degli esiti riferiti dai pazienti*. Milano: FrancoAngeli

Niero M., Polettini, a cura di (2009). *La salute dei mantovani*, Milano: FrancoAngeli

Oh H. (1999). Service quality, customer satisfaction and customer value: a holistic perspective. *Hospitality Management*, 18: 67-82

Oksenberg L., Cannel C.F., Kalton G. (1991). New strategies for pretesting survey questions. *Journal of Official Statistics*, 11: 295-307

Oliver R.L. (1989). Processing thr satisfaction response in consumption: a suggested framework and research propositions, Journal of Customer Satisfaction. *Dissatisfaction and Complaining Behavior*, 2: 1-16

Oliver R.L. (1981). "Measurement and evaluation of satisfaction process in retail settings". *Journal of Retailing*, 57(3): 25-48

Owens J.D., Batchelor C. (1996). Patient satisfaction and the elderly. *Social Science and Medicine*, 42 (11): 1483-91

Parasuraman A., Zeithaml V.A. and Berry L.L. (1985). "A conceptual model of service quality and its implications for future research". *Journal of Marketing*, 49 (4): 41-50

Parasuraman A., Zeithaml V.A. and Berry L.L. (1988). "SERVQUAL: a multiple-item scale for measuring consumer perceptions of service quality". *Journal of Retailing*, 64 (1): 12-40

Parsons T. (1951). The social System. Glencoe (Ill): The Free Press

Powell J., Lovelock R., Bray J., Philp I. (1994). Involving consumers in assessing service quality: benefits of using a qualitative approach. *Quality of Health Care*, 3(4): 199-202

Salvage A.V., Vetter N.J., Jones D.A. (1998). Attitudes to hospital care among a community sample of people aged 75 and older. *Age Ageing*, 17 (4): 270-4

Scanagatta S., Furlanetto A., a cura di (2007). *Voci e consenso in sanità*. Milano: FrancoAngeli

Schwartz C.E., Sprangers M.A.G. (1999). Methodological approaches for assessing response shift in longitudinal quality of life research. *Social Science and Medicine*. 48: 1531-48

Shemwell D.J., Yavas U. (1998). Customer-service provider relationships: an empirical test of a model of service quality, satisfaction and relationship-oriented otcomes. *International Journal of Service Industry Management*, 9(2): 155-168

Sitzia J., Wood N. (1997). Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Social Science and Medicine*, 12: 1829-1843

Sitzia J., Wood N. (1998). Response rate in patient satisfaction research: an analysis of 210 published studies. *International Journal for Quality in Health Care*. 10(4): 311-319

Sofaer S., Firminger K. (2005). Perceptions of the quality of health services. *Annual Review of Public Health*, 26(1): 513-519

Stimson G., Webb B. (1975). *Going to See the Doctor: The Consultation Process in General Practice*. London: Routledge & Kegan Paul

Ware J.E., Snyder M.K., Wright W.R. *et al.* (1983). Defining and measuring patient satisfaction with medical care. *Evaluation and Program Planning*, 6(3-4): 247-63

Williams B. (1994). Patient satisfaction: a valid concept?. *Social Science and Medicine*, 38 (4): 509-16

Woodruff R.B., Cadotte E.R., Jenkins R.L. (1983). Modelling concumer's process using experience-based norms. *Journal of Marketing Research*, 20 (aug): 296-304

Yavas U., Shemwell D.J. (1996). "Competing for patients and profit". *Journal of Health Care Marketing*, 16 (2): 30-7

Copyright © FrancoAngeli
N.B: Copia ad uso personale. È vietata la riproduzione (totale o parziale) dell'opera con qualsiasi mezzo effettuata e la sua messa a disposizione di terzi, sia in forma gratuita sia a pagamento.