

PARTE III

PARTE III

3. L'esperienza e la soddisfazione dei pazienti oncologici per i servizi ricevuti in Toscana

A cura di

Sabina Nuti, Anna Maria Murante

Laboratorio Management e Sanità, Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa – Regione Toscana

3.1 Introduzione

I tumori rappresentano la seconda causa di morte in Toscana dopo le malattie cardio-vascolari e la prima causa di morte nella età centrale della vita.

Data l'importanza di questa patologia la Regione da anni ha impostato una serie di interventi volti a garantire all'utente colpito da tumore un servizio capace di rispondere ad un bisogno assistenziale complesso, con un alto impatto emotivo oltre che economico. In particolare il servizio deve articolarsi e coordinarsi in un "percorso" caratterizzato da una chiara presa in carico e da continuità di cura per offrire un'elevata integrazione professionale.

Inoltre, anche in Toscana, grazie alla diffusione dell'*evidence based medicine*, sono state introdotte per molte patologie oncologiche le linee guida ed i protocolli terapeutici, che facilitano tra i medici la condivisione delle modalità di trattamento delle patologie.

Questo primo risultato, pur importantissimo, non significa ancora ragionare in termini di "percorso assistenziale". Il percorso clinico terapeutico è un punto di partenza per erogare il servizio nell'ottica del paziente stesso e non solo delle sue cure.

Secondo già la prima stesura della L.R. 22/2000 art. 2, comma 1 (poi successivamente ripresa dalla L.R. 40/2005), per percorso assistenziale si intendeva "... il risultato di una modalità organizzativa che assicura tempestivamente al cittadino in forme coordinate, integrate e programmate l'accesso informato e la fruizione appropriata e condivisa dei servizi sanitari di zona e dei servizi ospedalieri in rete...".

Ancora, secondo il PSR 2005-2007, "...la presa in carico del paziente è svolta dal sistema nell'ambito del percorso assistenziale e dal singolo operatore. Il sistema in rete assicura al cittadino quindi la continuità assistenziale, la conoscenza e l'informazione dell'intera possibilità di scelta nell'ambito territoriale di riferimento, anche mediante la cooperazione e l'intesa dei diversi soggetti operanti nel sistema..." (1).

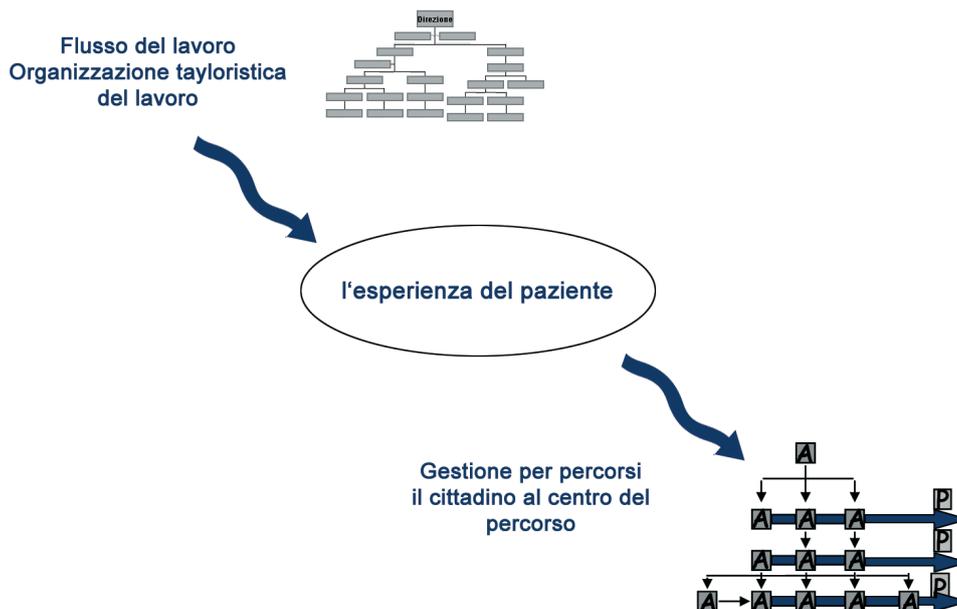
Il percorso assistenziale quindi è il cammino che percorre il cittadino per trovare risposta ad un suo specifico problema di salute. L'obiettivo, per l'utente, è di acquisire, fase dopo fase, attività per attività, "valore". Questo si fonda sulla qualità clinica ma anche sulla fiducia, la comunicazione corretta e l'umanizzazione delle cure. Per costruire il percorso assistenziale allora è necessario partire dall'utente, rivedere tutto il processo di erogazione dei servizi *through the patient's eyes* (2), ossia attraverso i suoi occhi, mediante la sua esperienza.

È ovvio che in molti casi l'utente si trova in condizione di asimmetria informativa e non è in grado di individuare con chiarezza che cosa è bene per lui da un punto di vista clinico sanitario in quanto non ne ha le competenze. È infatti solo il personale sanitario il soggetto che detiene le conoscenze per indirizzare il trattamento terapeutico. Ma il punto non è sostituire il medico nelle sue prerogative quanto potenziare la sua azione con un'organizzazione del percorso che, tenendo conto delle specifiche caratteristiche del paziente, valorizzi le attività stesse svolte dal personale sanitario in ottica di beneficio per il paziente.

Si tratta quindi di trovare le modalità per inserire l'esperienza del paziente nel processo di erogazione del servizio, superando una logica tayloristica dell'organizzazione che ruota intorno allo specialista a favore di un assetto che tenga conto della centralità dell'utente (figura 1) e dove tutti gli operatori sanitari, ognuno con la sua professionalità, siano coordinati per offrire una risposta esauriente e integrata.

Con queste premesse è stato condotto lo studio sull'esperienza e la soddisfazione dei pazienti oncologici toscani.

Figura 1 - Processo di erogazione dei servizi sanitari nella gestione per percorsi assistenziali



È opportuno inoltre ricordare che gli utenti di servizi sanitari sono generalmente propensi, grazie proprio alla loro posizione di fragilità e asimmetria informativa rispetto al soggetto erogatore, a dare giudizi positivi sui servizi ricevuti. Inoltre, gli elementi che creano soddisfazione non sono gli stessi che creano insoddisfazione. Tra i primi la capacità degli operatori di creare con il paziente un rapporto personalizzato basato su una comunicazione efficace e rispettosa dello stato emotivo dell'utente, tra i secondi la mancata percezione di quegli standard attesi sul livello considerato "accettabile" in termini di condizioni igienico-sanitarie e organizzazione del percorso.

Occorre tenere presenti questi elementi nell'interpretazione dei risultati presentati nei paragrafi seguenti.

3.2 I risultati dell'indagine telefonica

L'indagine sull'esperienza dei pazienti oncologici che ricorrono all'assistenza sanitaria in Toscana ha coinvolto solo tre dei gruppi originariamente campionati per lo studio di qualità clinica per il monitoraggio dell'applicazione delle "Raccomandazioni cliniche": pazienti con tumore alla mammella, colon-retto e prostata. In linea con l'analisi effettuata per la valutazione della qualità clinica, in questo capitolo vengono presentati solo i principali risultati relativi ai primi due gruppi, mentre si rimanda ad una pubblicazione successiva la presentazione dei risultati per i pazienti con tumore alla prostata.

Il questionario, costruito per la rilevazione telefonica dell'esperienza di un campione di pazienti oncologici operati nel primo semestre del 2006, ha permesso di ricostruire l'intero percorso e le sue singole fasi, focalizzando l'attenzione su aspetti specifici e di particolare importanza, quale ad esempio la presa in carico del paziente da parte dei professionisti incontrati nel percorso di cura.

Per ciascuna fase assistenziale al paziente è stato chiesto di valutare l'assistenza complessivamente ricevuta, la capacità di informazione degli operatori, il livello di coinvolgimento assicuratosi, la gentilezza e professionalità del personale sanitario, la gestione del dolore, ecc.

La dimensione "percorso complessivo" raccoglie, invece, alcune domande di sintesi che hanno permesso di riassumere le valutazioni dei pazienti intervistati su temi relativi all'organizzazione delle cure e all'umanizzazione dell'assistenza.

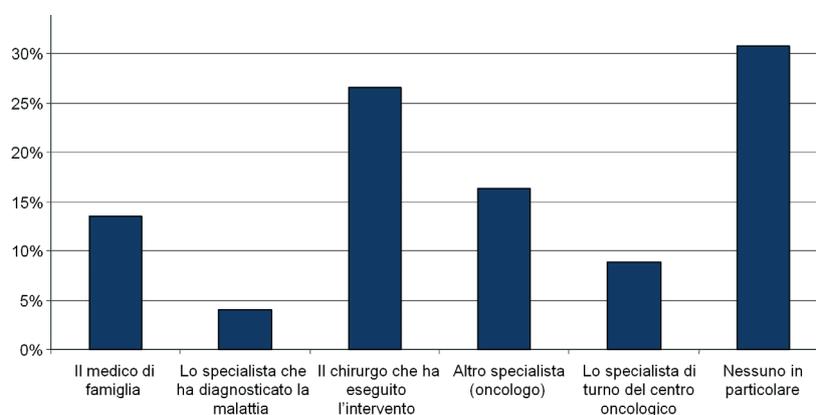
3.3 La presa in carico

Il paziente che si trova a vivere un percorso di cura complesso, di cui all'inizio conosce ben poco, ha certamente bisogno di un punto di riferimento a cui rivolgersi, che lo supporti nelle diverse fasi, lo orienti all'interno della rete assistenziale e lo sostenga anche nella gestione emotiva della malattia durante tutta la sua evoluzione.

Al quesito "Dalla scoperta della malattia ad oggi c'è stata una figura medica che l'ha seguita prevalentemente nelle varie fasi del percorso di cura?" gli utenti hanno risposto in modo assai differenziato. Come illustrato nella figura 2 in oltre il 30% dei casi i pazienti non riconoscono la presenza di un'unica figura di riferimento per tutto il percorso.

Questi utenti, in ogni fase, hanno incontrato professionisti diversi e in ogni situazione hanno dovuto ricostruire il rapporto di fiducia medico – paziente. Il 26,55% ha invece trovato il riferimento del percorso nel chirurgo, che spesso è la prima figura che l'utente incontra nel percorso, mentre solo nel 16,4% la figura è l'oncologo (o altro specialista). Il medico di famiglia viene riconosciuto come il professionista che detiene la presa in carico del paziente su tutto il percorso nel 13,5% dei casi.

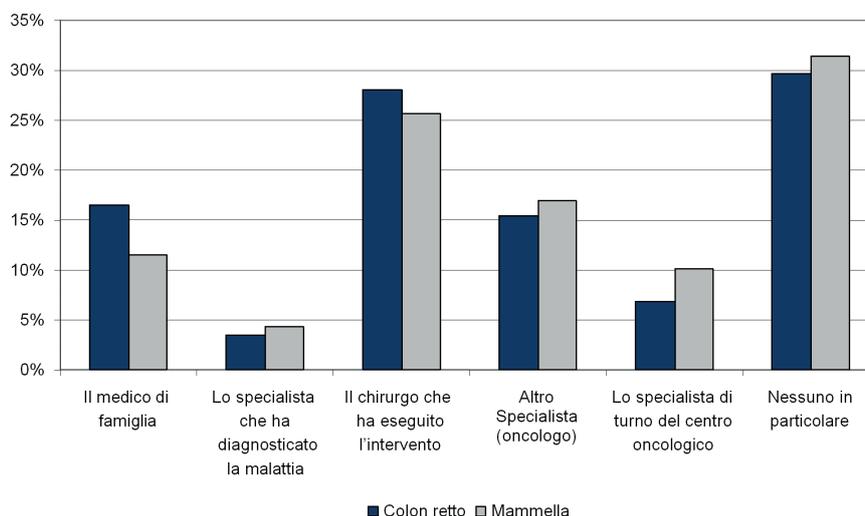
Figura 2 – Risposte ottenute alla domanda: "Dalla scoperta della malattia ad oggi c'è stata una figura medica che l'ha seguita prevalentemente nelle varie fasi del percorso di cura?"



La situazione descritta non presenta grandi differenze se osserviamo distintamente i due gruppi di pazienti campionati per patologia, che, in percentuali molto simili, dichiarano di essere stati seguiti soprattutto dal chirurgo, dall'oncologo o dal medico di famiglia, anche se i pazienti con tumore al colon-retto si rivolgono al chirurgo e al medico di famiglia più frequentemente delle donne con tumore alla mammella. Invece, fanno riferimento ad uno specialista del "centro oncologico" (in questo modo è stata definita dagli utenti l'unità organizzativa a cui si sono rivolti) soprattutto le pazienti colpite da tumore alla mammella (figura 3).

Infine, la percentuale di mancata presa in carico da parte di un unico professionista, che complessivamente si aggira intorno al 30%, è di qualche punto percentuale più alta per i casi di tumore alla mammella.

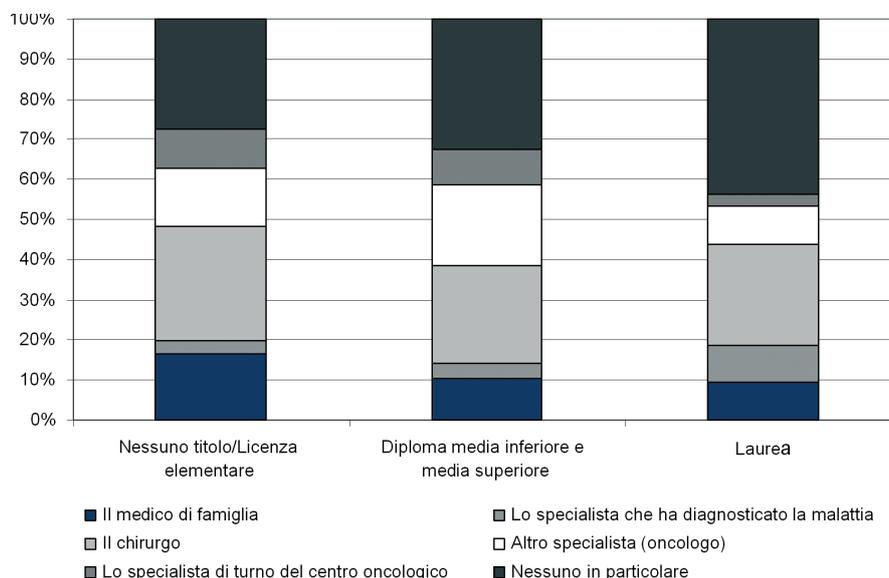
Figura 3 – Risposte ottenute alla domanda: "Dalla scoperta della malattia ad oggi c'è stata una figura medica che l'ha seguita prevalentemente nelle varie fasi del percorso di cura?", per patologia



Questo risultato apre spazi di riflessione per il sistema: il percorso oncologico, costruito per offrire assistenza complessa e duratura, ha bisogno di un punto di collegamento tra le varie fasi, che assicuri coordinamento tra le figure professionali, efficacia e efficienza degli interventi ed eviti al paziente la sensazione di abbandono e disorientamento. Tuttavia, è ancora assai frequente che lo stesso paziente si trovi ad essere l'unico elemento di connessione tra i diversi specialisti del percorso di cura.

Assai interessante è analizzare come influisce il titolo di studio su questo aspetto. Nella figura 4 si evidenzia una significativa differenza nella distribuzione delle risposte in base al livello di scolarizzazione.

Figura 4 - Risposte ottenute alla domanda: "Dalla scoperta della malattia ad oggi c'è stata una figura medica che l'ha seguita prevalentemente nelle varie fasi del percorso di cura?", per livello di istruzione



I pazienti che non hanno il titolo di studio o solo la licenza elementare (ben il 52,21% del totale degli intervistati) hanno trovato il riferimento del percorso nel medico di famiglia nel 16,53% dei casi, mentre fanno riferimento al chirurgo nel 28,39%, all'oncologo nel 14,41% e allo specialista di turno del centro oncologico nel 9,75%. Infine, rispetto agli altri pazienti, solo nel 27,54% dei casi non hanno avuto una figura unica di riferimento del percorso. Questa tipologia di utenza forse ha minori aspettative e accetta l'assistenza dei professionisti che il servizio sanitario ha reso disponibili nel suo cammino, senza attivarsi nella ricerca di professionalità specifiche.

Il comportamento dei pazienti laureati appare invece molto diverso: ad esempio, la percentuale di casi in cui non c'è stata una figura unica di riferimento va molto oltre il 27,54%, raggiungendo quasi il 44%.

Una spiegazione può trovarsi nel livello di aspettative, che può considerarsi maggiore per chi ha un titolo di studio più elevato. Il laureato tendenzialmente non si affida all'oncologo di turno o al medico di famiglia, mentre rispetto a chi ha un livello di scolarizzazione più basso tende ad affidarsi, ad esempio, di più al professionista che ha diagnosticato la malattia.

È ormai noto che il fattore culturale costituisce l'elemento che determina maggiore diversità di comportamento rispetto ad altri fattori quali il genere o la patologia, perciò merita grande attenzione al fine di evitare disuguaglianze nell'accesso ai servizi e nell'erogazione dell'assistenza.

Al riguardo, dal 2008 in Toscana è prevista la registrazione del livello di scolarizzazione nella scheda nosologica (SDO) al fine di procedere ad approfondimenti utili nella definizione dei bisogni di assistenza e nelle modalità di accesso in modo da impostare più correttamente le azioni di intervento per garantire equità.

3.4 Il percorso complessivo

Il percorso complessivo del paziente è stato ricostruito considerando alcuni aspetti chiave per i percorsi assistenziali e per l'assistenza sanitaria in generale, e cruciali per i pazienti oncologici.

In particolare è stato chiesto loro di raccontare cosa pensano del coordinamento tra i professionisti incontrati, della presenza di figure di riferimento nelle singole tappe, del rapporto instaurato con il personale sanitario in termini di fiducia, della capacità degli operatori di trattare i pazienti con rispetto e dignità ed infine il ruolo assunto nel percorso dal medico di famiglia (tabella 1).

Tabella 1 - La tabella riporta le domande del questionario utilizzate per rilevare la percezione che i pazienti hanno avuto dei cinque aspetti chiave del percorso

Aspetti chiave	Domande somministrate ai pazienti
A1	Durante il percorso di cura ha avuto l'impressione che il suo medico di famiglia fosse informato sull'andamento della malattia e su quanto stava facendo per curarla?
A2	Nelle varie fasi del percorso è stato trattato con rispetto e dignità?
A3	Ha avuto fiducia nel personale sanitario che ha incontrato nelle varie fasi del percorso di cura?
A4	Sapeva a chi rivolgersi in ciascuna fase del percorso di cura?
A5	Ritiene che ci sia stato coordinamento tra le figure professionali che si sono occupate di lei nelle diverse fasi del percorso?

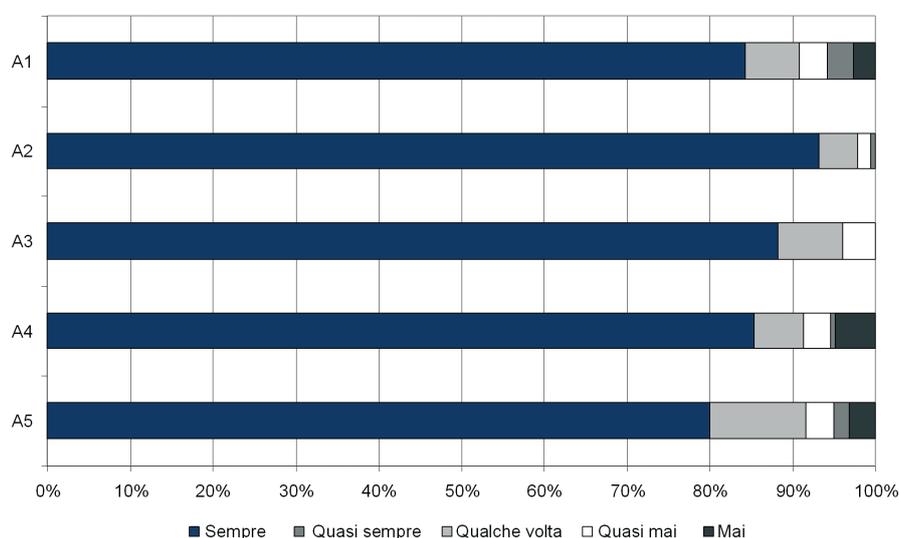
Complessivamente, i pazienti toscani con tumore al colon retto e alla mammella forniscono una descrizione positiva dell'esperienza assistenziale con, in media, oltre l'85% degli utenti che ha riscontrato nel percorso i cinque elementi chiave scelti per misurare la qualità assistenziale e l'umanizzazione delle cure. In particolare, oltre il 93% del campione afferma di essere sempre stato trattato con rispetto e dignità e l'88,27% dei pazienti di aver avuto sempre fiducia nel personale sanitario, mentre nessun utente ha dato risposte in merito totalmente negative (*Mai*) (figura 5).

Più critiche e decisamente migliorabili le performance ottenute sulle restanti tre domande complessive. Emerge soprattutto una difficoltà nel coordinamento tra le figure professionali che operano lungo il percorso; infatti più dell'8% degli intervistati alla domanda "*Ritiene che vi sia stato coordinamento tra le figure professionali che si sono occupate di lei nelle diverse fasi del percorso?*" ha risposto *Qualche volta*, *Quasi mai* e *Mai*.

Il medico di famiglia è in grado di tenere le fila del percorso di cura o almeno di essere informato della malattia nell'84% dei casi, ma anche in questo caso vi è una percentuale non esigua di pazienti, pari quasi al 6%, secondo la quale il medico di base non era sempre informato su quanto stava facendo per curare la propria malattia.

In ciascuna fase del percorso il paziente sa sempre (85,40%) o quasi sempre (5,97%) a chi rivolgersi, anche se gli utenti che hanno riscontrato problemi sono ancora oltre l'8%, con quasi il 5% di utenti che dichiara di non aver mai saputo a chi rivolgersi. Questi ultimi risultati mostrano che i pazienti hanno avuto dei punti di riferimento in ciascuna fase della malattia, ma tali figure professionali sono spesso più di una e non sempre coincidono con il professionista che assume la presa in carico del paziente, laddove questa figura sia presente, spiegando in tal modo i problemi di coordinamento evidenziati in precedenza.

Figura 5 – Risposte ottenute alle domande sui cinque temi chiave del percorso complessivo



Analizzando questi dati per il livello di istruzione dei pazienti ancora una volta emergono differenze significative.

I pazienti con un titolo di studio elevato percepiscono, in percentuali maggiori rispetto agli altri, la difficoltà del sistema di garantire coordinamento tra le figure professionali e di mettere a disposizione del paziente figure di riferimento per le fasi del percorso (figure 6 ed 7).

Ciò spiega quanto detto in precedenza a proposito della presa in carico: per i pazienti laureati non solo è mancato un unico punto di riferimento per l'intero percorso (43 volte su 100), ma addirittura alcuni dichiarano che non sapevano a chi rivolgersi anche nelle singole fasi.

Questi pazienti, dunque, hanno avvertito la sensazione di abbandono, soprattutto quando hanno dovuto relazionarsi con persone diverse e non sempre coordinate tra loro.

Figura 6 - Risposte ottenute alla domanda: "Ritiene che ci sia stato coordinamento tra le figure professionali che si sono occupate di lei nelle diverse fasi del percorso?", per livello di istruzione

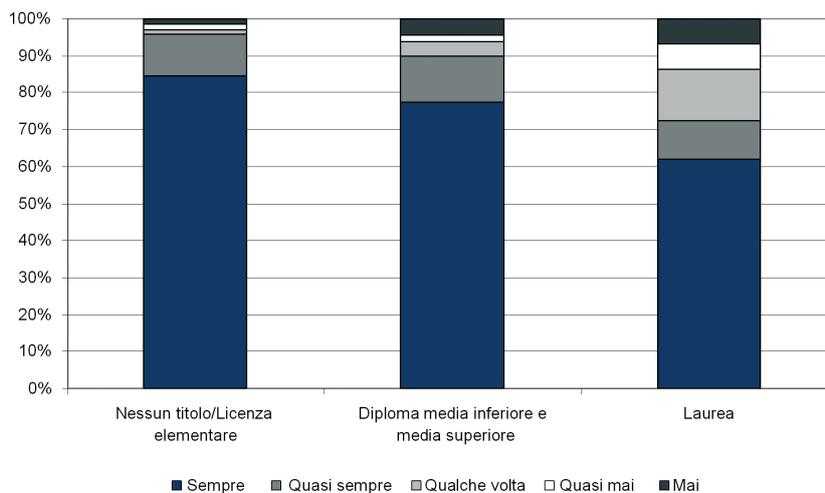
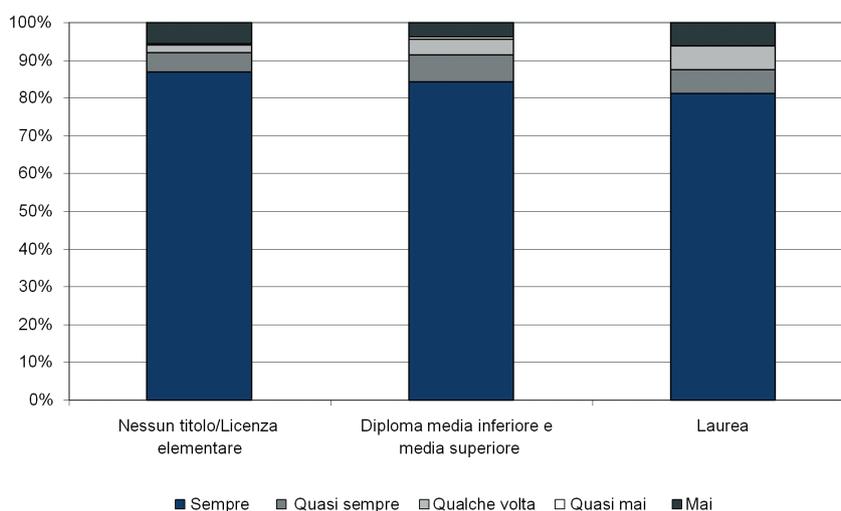


Figura 7 - Risposte ottenute alla domanda: "Sapeva a chi rivolgersi in ciascuna fase del percorso di cura?", per livello di istruzione



Le aspettative del paziente cambiano a seconda del titolo di studio anche quando si affrontano argomenti che riguardano l'umanizzazione (figura 8) e il rapporto medico-paziente, quale ad esempio la fiducia (figura 9): chi ha un grado di istruzione inferiore con maggiore facilità si affida alle cure del professionista, mentre i laureati, che si relazionano con questa figura professionale in condizioni di minore asimmetria informativa in un rapporto quasi alla pari, valutano il comportamento del medico con maggiore libertà, riponendo la fiducia in lui solo quando gli riconoscono professionalità e impegno.

Figura 8 - Risposte ottenute alla domanda: "Nelle varie fasi del percorso è stato trattato con rispetto e dignità?", per livello di istruzione

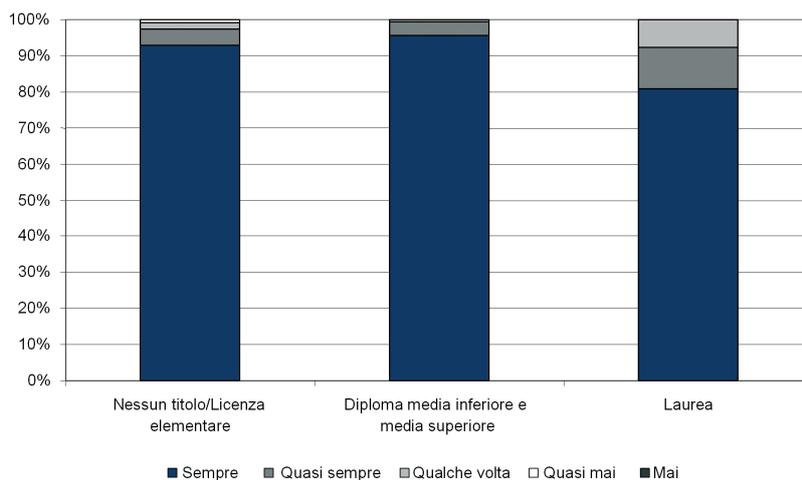
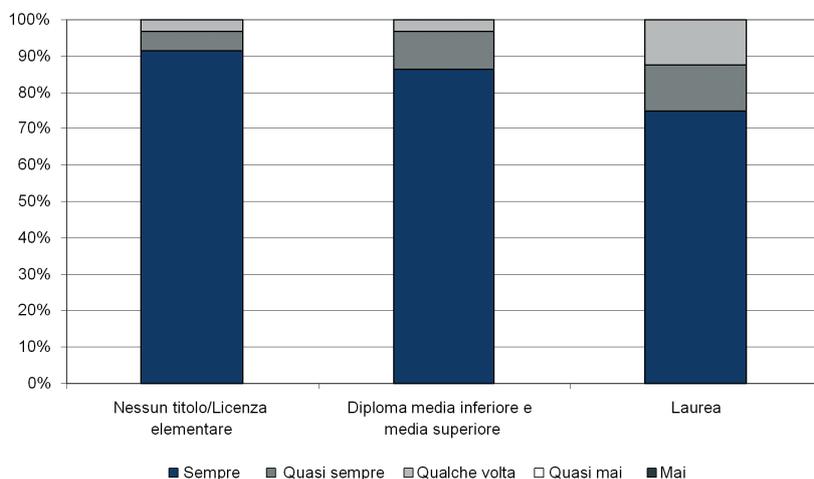
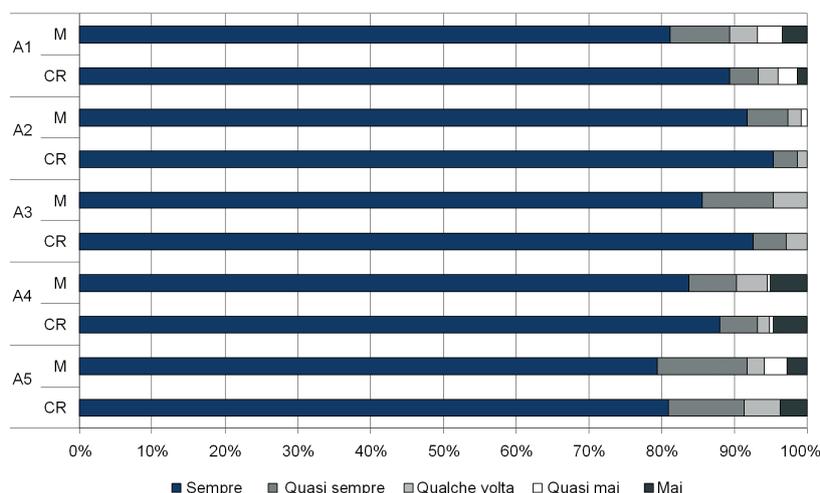


Figura 9 - Risposte ottenute alla domanda: "Ha avuto fiducia nel personale sanitario che ha incontrato nelle varie fasi del percorso di cura?", per livello di istruzione



I risultati finora riportati si riferiscono al campione complessivo, ma è interessante osservare anche se, a seconda della patologia tumorale di cui sono affetti, sussistono differenze nell'esperienza vissuta dai pazienti. Come mostra la figura 10, le pazienti affette da tumore alla mammella considerano maggiormente critico il coordinamento tra le figure professionali del percorso, che non viene riscontrato dal 5,84% delle pazienti, e la capacità del medico di famiglia di essere informato sull'andamento della malattia e sulle cure, che manca nel 6,84% dei casi osservati.

Figura 10 - Risposte ottenute alle domande sui cinque temi chiave del percorso complessivo, per patologia (CR = tumore al colon retto e M = tumore alla mammella)



La percezione che i pazienti hanno avuto del coordinamento tra i professionisti, del rapporto medico-paziente, del ruolo del medico di famiglia, e della presenza di punti di riferimento nelle singole fasi cambia a seconda della loro residenza.

La dimensione del campione intervistato non consente di ottenere risultati statisticamente significativi a livello di Azienda Sanitaria di residenza, perciò è possibile solo riportare delle segnalazioni da trattare come eventi sentinella, da cui partire per indagare e affrontare i potenziali punti deboli del processo di erogazione. Anche l'esperienza di pochi pazienti può infatti essere utile al sistema, soprattutto se già nei piccoli numeri si osservano differenze nel livello di soddisfazione, ed essere usata a livello gestionale come dato utile per segnalare agli operatori gli ambiti in cui approfondire l'analisi.

Con tali premesse si evidenzia che i pazienti toscani, a prescindere dal luogo di residenza, hanno fiducia nel personale medico che hanno incontrato nelle varie fasi dell'assistenza e dichiarano di essere stati trattati con rispetto e dignità.

Il coordinamento tra le figure professionali invece rappresenta un elemento di criticità del percorso per i pazienti affetti da tumore alla mammella che risiedono in 5 delle 12 Aziende Sanitarie Locali.

Questi primi risultati permettono di individuare inoltre delle *best practice* per il tumore al colon-retto nell'ASL 4 di Prato e nell'ASL7 di Siena e per il tumore alla mammella nell'ASL 5 di Pisa e nell'ASL 1 di Massa e Carrara. In queste realtà non si registrano casi di pazienti completamente insoddisfatti.

3.5. Le fasi del percorso

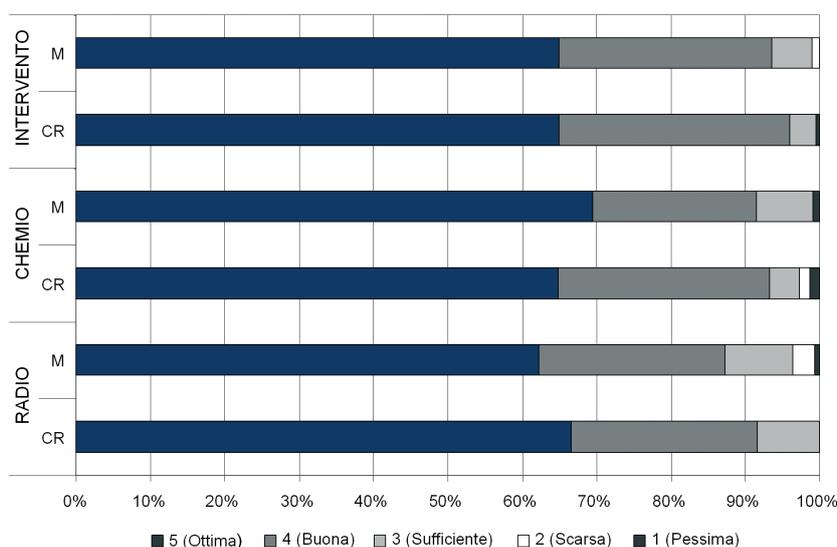
Attraverso le dimensioni del questionario dedicate alle fasi del percorso è stato possibile ricostruire il percorso vissuto dal paziente, con un focus particolareggiato su: intervento, chemioterapia e radioterapia. Per ciascuna di queste fasi il paziente ha potuto esprimersi in merito al rapporto instaurato con i professionisti sanitari, valutando la comunicazione, il coinvolgimento, l'umanizzazione, la professionalità, ecc.

Non tutti i pazienti intervistati si sono espressi sulla qualità delle singole fasi, ma solo coloro che hanno effettivamente ricevuto quella specifica assistenza. Ad esempio, hanno risposto ai quesiti sulla chemioterapia i soli pazienti che hanno dichiarato di essere stati sottoposti a chemioterapia.

Inoltre, al termine di ciascuna dimensione è stato chiesto al paziente di fornire un giudizio complessivo sull'assistenza ricevuta.

I risultati mostrano che l'assistenza offerta in queste tre fasi del percorso è percepita come ottima dalla maggioranza dei pazienti dei due gruppi coinvolti nell'indagine, con percentuali che vanno dal 62,20% al 76,86% (figura 11).

Figura 11 – Valutazione dell'assistenza ricevuta nelle fasi del percorso (intervento, chemioterapia, radioterapia), per patologia (CR = tumore al colon retto e M = tumore alla mammella)



L'assistenza ricevuta in occasione dell'intervento è valutata positivamente, anche se nel corso dell'intervista alcuni pazienti hanno dichiarato di non essere stati completamente informati dei rischi legati all'intervento e di non aver ricevuto sostegno psicologico da parte dei medici e degli infermieri del reparto quando ne

hanno avuto bisogno, soprattutto nel caso di pazienti con tumore alla mammella (figure 12 e 13). In questi aspetti si evidenziano particolari carenze in circa il 10% dei casi.

L'aspetto della comunicazione e umanizzazione emerge come un'area di assoluta priorità. Un utente che risponde con un "per niente" o "mai" lancia un messaggio chiaro di sofferenza su questo aspetto (tra l'altro l'unico) che sottende un'esperienza vissuta completamente negativa in termini emotivi.

Figura 12 - Risposte ottenute alla domanda: "Durante il ricovero i medici le hanno fornito informazioni sugli eventuali rischi legati all'intervento e sulle eventuali alternative possibili?", per patologia

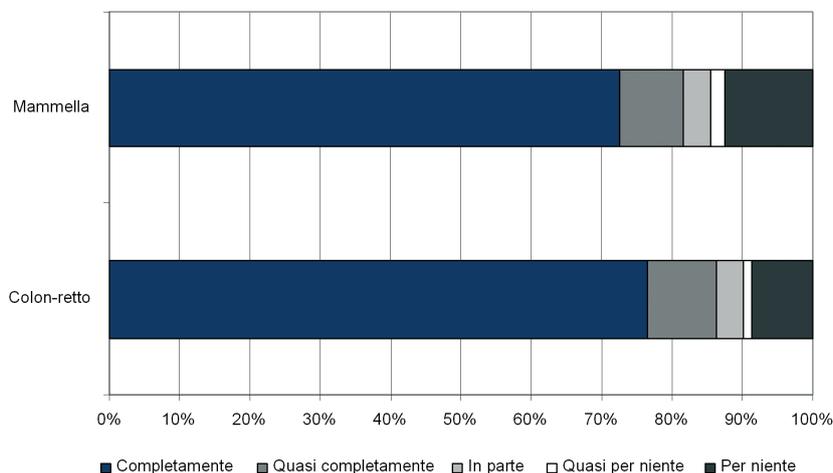
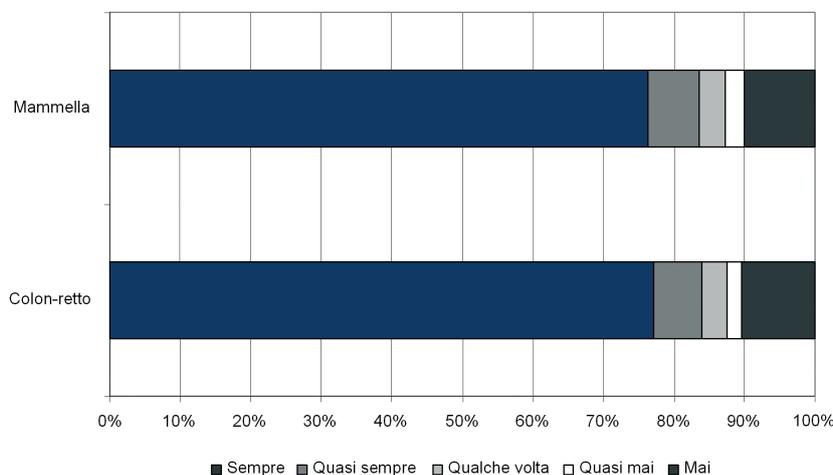


Figura 13 - Risposte ottenute alla domanda: "Durante il ricovero quando ne ha avuto bisogno ha trovato un medico o un infermiere con cui parlare dei suoi problemi di salute?", per patologia

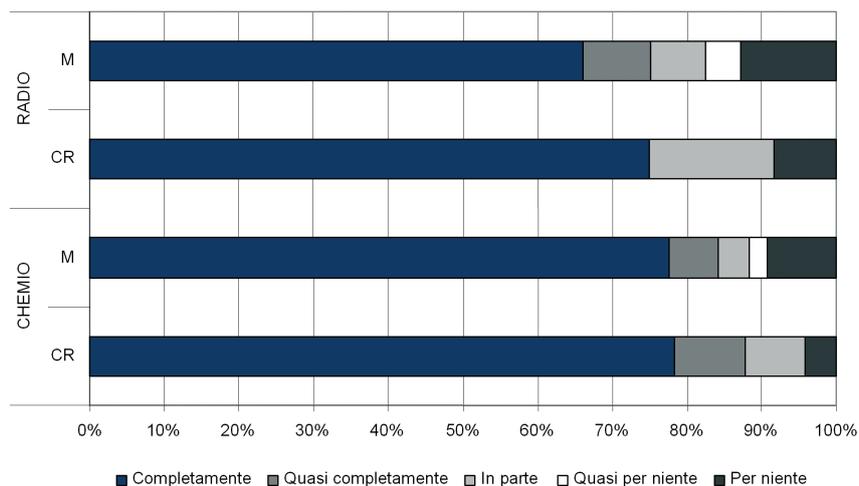


Per quanto concerne le fasi del percorso, la chemioterapia e la radioterapia sono quelle con le maggiori criticità, evidenziate da alcuni giudizi negativi dei pazienti. Per queste due fasi emerge, inoltre, un vissuto differente a seconda della tipologia di pazienti.

Ad esempio, si osserva che quasi sette pazienti su cento operati per tumore al colon valutano sufficiente, scarsa o pessima la fase della chemioterapia, mentre per la radioterapia sono soprattutto le pazienti colpite da tumore alla mammella ad esprimere giudizi negativi (figura 11).

Entrando nel dettaglio, emerge che spesso i pazienti non sono soddisfatti del livello di informazione che viene loro offerto durante la chemio e la radioterapia, ad esempio riguardo alle implicazioni che la terapia può avere sullo svolgimento delle attività quotidiane (figura 14).

Figura 14 - Risposte ottenute alla domanda: "Durante la terapia, le sono state date informazioni sui cambiamenti che avrebbero condizionato le sue attività quotidiane?", per patologia (CR = tumore al colon retto e M = tumore alla mammella)



Per comprendere se le criticità relative alla chemioterapia e alla radioterapia sono percepite da tutti i pazienti toscani o solo da alcuni in particolare, è interessante osservare se sussistono differenze a seconda della localizzazione geografica. Tuttavia, come già detto in precedenza le dimensioni del campione permettono di effettuare solo alcune segnalazioni, non potendo considerare i dati significativi da un punto di vista statistico.

Inoltre, occorre precisare che non si conosce l'ente erogatore della terapia, per cui si può solo osservare che sussistono notevoli differenze nei giudizi dei pazienti a seconda della loro residenza.

Ad esempio, per il gruppo del colon-retto sono soprattutto i pazienti residenti nelle ASL di Pistoia e di Pisa a valutare negativamente l'assistenza ricevuta durante la chemioterapia, mentre è giudicata ottima dai residenti nelle ASL di Lucca e di Viareggio.

Per la radioterapia solo le pazienti residenti nelle ASL di Massa e Carrara, Pistoia, Siena e Viareggio esprimono valutazioni esclusivamente positive.

3.6 I giudizi dei pazienti concordano con la valutazione della qualità clinica? Alcune prime evidenze

Come già detto nel paragrafo dedicato alla metodologia, la scelta di utilizzare lo stesso campione di pazienti per entrambe le indagini campionarie, relative alla qualità clinica e all'esperienza degli utenti, permette di poter incrociare le due valutazioni e verificare se esiste concordanza tra quanto emerso nei due studi.

In particolar modo, scopo dell'indagine che ha dato voce ai pazienti attraverso la rilevazione telefonica è stato anche quello di verificare se effettivamente i pazienti hanno percezione dell'applicazione di determinate indicazioni cliniche e se queste possono influenzare o meno la valutazione che gli stessi pazienti hanno dell'assistenza ricevuta in ciascuna fase del percorso di cura.

A tal proposito sono stati incrociati i risultati relativi agli indicatori di qualità clinica con quelli dell'indagine di soddisfazione. Le figure 15, 16 e 17 mostrano come l'applicazione dei protocolli clinici influenza il livello di soddisfazione dei pazienti con tumore alla mammella, probabilmente adeguatamente informati e coinvolti dallo stesso personale sanitario.

Le donne che hanno subito un intervento conservativo valutano ottima e buona l'assistenza ricevuta nelle fasi del percorso in percentuali maggiori rispetto alle donne a cui non è stato applicato questo protocollo. Lo stesso può dirsi nel caso in cui sia stato effettuato un intervento ricostruttivo a seguito di mastectomia e nel caso in cui le pazienti abbiano ricevuto radioterapia.

Figura 15 - Valutazione dell'assistenza ricevuta nelle fasi del percorso (intervento, chemioterapia, radioterapia) da parte di pazienti operate per tumore alla mammella, "con" o "senza" intervento conservativo

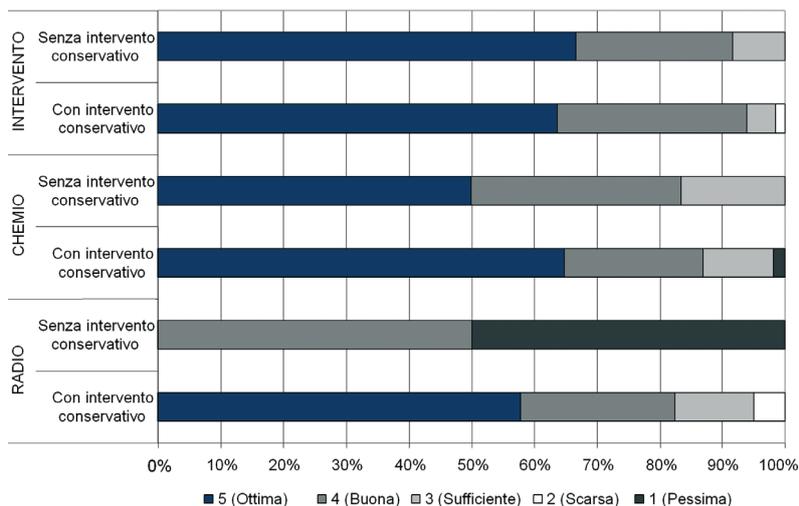


Figura 16 - Valutazione dell'assistenza ricevuta nelle fasi del percorso (intervento, chemioterapia, radioterapia) da parte di pazienti operate per tumore della mammella con mastectomia, "con" o "senza" intervento chirurgico ricostruttivo

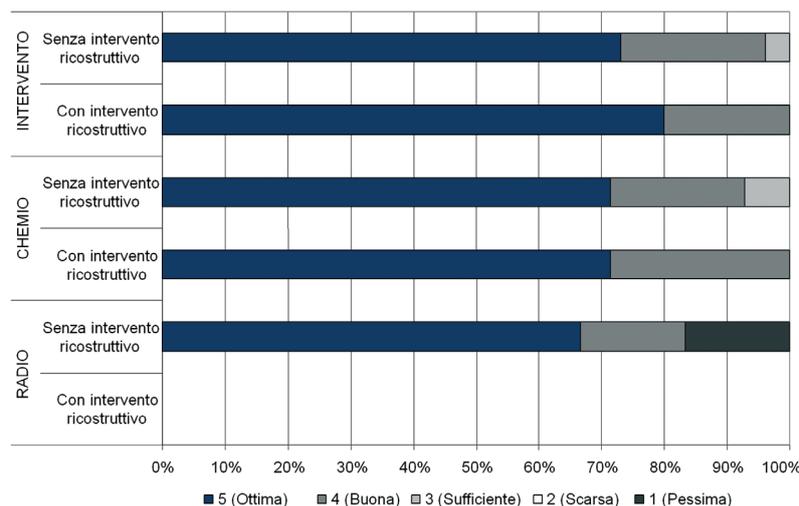
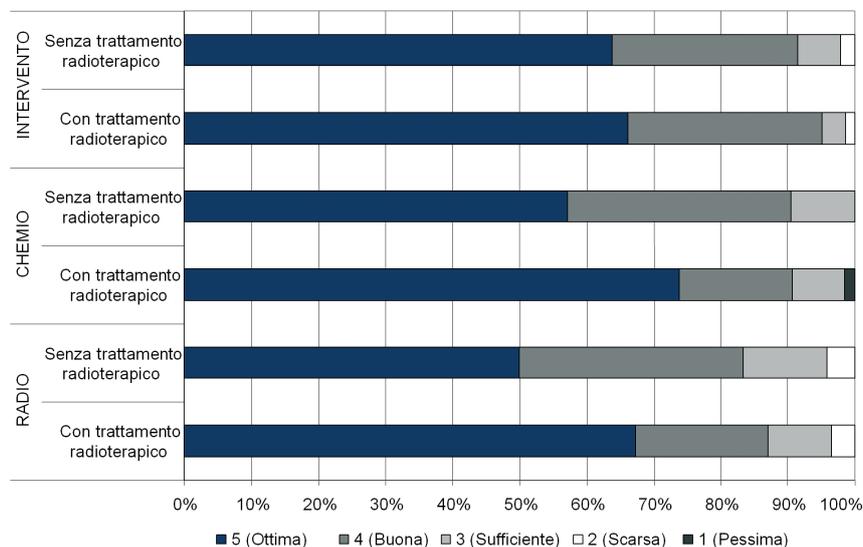


Figura 17 - Valutazione dell'assistenza ricevuta nelle fasi del percorso (intervento, chemioterapia, radioterapia) da parte di pazienti operate per tumore della mammella con mastectomia, "con" o "senza" conseguente trattamento radioterapico



Queste prime evidenze meritano ulteriori approfondimenti che saranno oggetto della ricerca del Laboratorio Management e Sanità nei prossimi mesi.

3.7 Conclusioni

I pazienti oncologici toscani con tumore alla mammella e al colon retto hanno vissuto percorsi assistenziali che hanno valutato complessivamente soddisfacenti.

Una prima analisi dei dati disponibili ha però mostrato che esistono punti deboli nel sistema che riguardano soprattutto la presa in carico del paziente da parte di un'unica figura di riferimento, il coordinamento tra i professionisti impegnati nell'intero processo di erogazione del servizio, nonché alcuni elementi essenziali del processo di comunicazione sanitaria.

Dallo studio emergono inoltre alcune evidenze importanti che riguardano le aspettative dei pazienti. Il livello di istruzione del paziente costituisce una discriminante nella fruizione dei servizi sanitari.

Anche se i protocolli clinici sono applicati a tutti i pazienti e i servizi sono probabilmente gli stessi, i soggetti con titolo di studio superiore appaiono più critici nella valutazione dell'assistenza ricevuta rispetto agli altri. Per il futuro questo aspetto non può essere trascurato se si considera che il livello di scolarizzazione della popolazione è in continuo aumento e, di conseguenza, gli utenti diventeranno sempre più esigenti in termini di informazione, umanizzazione e assistenza.

3.8 Bibliografia

1. *Piano Sanitario Regione Toscana. 2005-2007*, p. 5.
2. Edgman-Levitan S, et al: *Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care*. San Francisco, Jossey-Bass, 1993.