

**Sperimentazione di un questionario di
valutazione della *patient experience* nell'ambito
delle attività di presa in carico presso l'ASST di
Lodi**

REPORT FINALE

Area di azione lettere d e g del comma 4, art. 11 L.R. 23/2015

Dirigente proponente: dr.ssa Antonella Fait

Dirigente in carica: dott. Maristella Moscheni

S.C. Controllo Accessibilità

11 novembre 2020

A seguito dell'emergenza COVID-19, iniziata a fine febbraio proprio nel territorio dell'ASST di Lodi, è stato necessario sospendere la prevista riunione di chiusura del progetto, che era già in via di organizzazione per consegnare e discutere il presente Report alla presenza dell'allora Direttore Generale della ASST (dr. Massimo Lombardo) e del Direttore di ACSS (dr. Marco Onofri) e di un referente della DG Welfare di Regione Lombardia, al quale si prevedeva di estendere l'invito.

Il susseguirsi drammatico degli eventi è noto, con la Direzione e tutto il personale sanitario e non sanitario della ASST di Lodi impegnati in prima linea nella gestione dell'emergenza COVID. Si è ritenuto per questo opportuno posporre la trasmissione del Report.

ACSS ha riprogrammato l'incontro in data 19 ottobre 2020, ma anche questa iniziativa è saltata a causa dell'emergenza Covid. L'Agenzia ha comunque ritenuto di dover approfondire possibili sviluppi con un incontro che ha visto la partecipazione della professoressa Chiara Guglielmetti dell'Università di Milano l'11 novembre 2020.

Per l'Agenzia di Controllo, hanno collaborato e reso possibile il progetto i seguenti collaboratori:

Antonella Fait
Francesca Indraccolo
Rosalba Pinto
Federica Segato
Valentina Vitale

Ringraziamo la collaborazione preziosa che l'Università degli Studi di Milano ha fornito al progetto, e in particolare:

Prof.ssa Chiara Guglielmetti
Lavinia Juliano (tirocinante UNIMI)

Ringraziamo il Dr. Massimo Lombardo, ex DG dell'ASST Lodi, il dott. Salvatore Gioia, attuale DG dell'ASST di Lodi, la Dr.ssa Sara Forlani (Direttore POT Sant'Angelo L.), il Dr. Davide Archi (Direttore UOC Clinical Governance e Innovazione) e con loro il team del POT di Sant'Angelo Lodigiano, che hanno aderito e reso possibile la sperimentazione.

Sommario

INTRODUZIONE	4
ATTORI COINVOLTI.....	4
OBIETTIVI.....	5
GRUPPO DI LAVORO.....	5
SINTESI DELLE ATTIVITÀ SVOLTE NEL CORSO DEL PROGETTO	6
Identificazione e adattamento del questionario.....	6
Definizione della metodologia di somministrazione.....	7
Definizione dei pazienti target	8
Analisi Dati.....	9
RISULTATI	9
FOCUS GROUP	13
OSSERVAZIONI FINALI	16
Esperienza di presa in carico presso l'ASST.....	17
Applicabilità del questionario per la valutazione della patient experience.....	17
SVILUPPI FUTURI	19
ALLEGATO 1.....	20

INTRODUZIONE

La Lombardia è una delle regioni che più ha investito nella sperimentazione di modelli innovativi per affrontare al meglio la cura di pazienti con condizioni croniche, con varie progettualità centrate sulla ricerca di soluzioni organizzativo-gestionali innovative, che dopo la Legge di riforma del 2015 (LR 23/2015) sono sfociate nel progetto di presa in carico (PIC) dei pazienti cronici¹. Più sporadici sono stati in Lombardia gli interventi di coinvolgimento attivo dei pazienti nella progettazione dei servizi e nella valutazione dell'esperienza personale di integrazione (o mancata integrazione) del percorso di cura.

Un consistente e crescente numero di esperienze, documentate a livello nazionale e internazionale dimostra invece quanto la misurazione dell'esperienza del paziente sia importante per conseguire gli *outcome* attesi nei modelli di PIC. Il monitoraggio dell'esperienza di cura consente infatti di evidenziare criticità di servizio inattese o trascurate dagli operatori, spesso risolvibili con interventi a basso costo, che hanno però un impatto rilevante nella percezione del paziente.

Sulla scorta di queste considerazioni, nel corso del 2019, l'Agenzia di Controllo del Sistema Socio-sanitario Lombardo (ACSS), in collaborazione con l'Università degli Studi di Milano, ha sviluppato un progetto volto a sperimentare la somministrazione di un questionario di misurazione dell'esperienza del paziente nell'ambito delle attività di presa in carico condotte presso l'ASST di Lodi.

ATTORI COINVOLTI

Gli attori coinvolti nel progetto sono:

- ACSS: la SC Controllo Accessibilità è impegnata nella sperimentazione di strumenti innovativi di controllo che tengano conto anche del coinvolgimento del paziente, la cui comprensione e percezione del sistema di cura assume un ruolo centrale nei nuovi modelli di presa in carico.
- ASST di Lodi: accreditata come 'Gestore' dei pazienti cronici (DDGGRR 6164/2017 e 6551/2017) con i presidi di Lodi, Codogno e in particolare il POT di S. Angelo Lodigiano è organizzata in modo tale da assicurare la gestione del paziente cronico, al di fuori dei momenti di emergenza e di acuzie, offrendo servizi diagnostici di base, cura e riabilitazione, anche supportati da soluzioni tecnologiche innovative;

¹ Cfr. DDGGRR Lombardia: n.X/6164/2017; n. X/6551/2017; n. X/7038/2017, X/7655/2017; XI/412/2018; XI/754/2018, n. XI/1863/2019

- UNIMI: una stagista del corso di studi in Scienza Cognitive e Processi Decisionali, con la supervisione del responsabile scientifico di ACSS (Dr.ssa Antonella Fait) e del tutor accademico dello stage (Prof.ssa Chiara Guglielmetti), ha supportato ACSS nelle attività di raccolta dati e nella progettazione di ulteriori sviluppi.

OBIETTIVI

Il progetto di collaborazione qui descritto ha un **duplice esito atteso**:

- generare evidenze per sviluppare un modello di valutazione della *'patient experience'* utilizzabile dalle ATS o da ACSS come strumento di controllo del processo di presa in carico, basato sulla prospettiva del paziente;
- consentire all'ASST Lodi di conoscere il punto di vista del paziente e la sua esperienza di presa in carico nel modello organizzativo attuale.

GRUPPO DI LAVORO

Sin dalle fasi di definizione del disegno dello studio, il progetto è stato seguito da un gruppo di lavoro composto da professionisti afferenti a tutte le organizzazioni coinvolte. Il gruppo si è riunito formalmente 4 volte (v. Tabella 1); i contatti via mail e telefono sono stati continui.

Data	Luogo	Attività svolta	Partecipanti
17/05/2018	ACSS	Presentazione della proposta di lavoro e del questionario IEXPAC	ACSS: Agnello, Fait, Segato, Pinto ASST: Forlani, Archi, Arensi
15/01/2019	POT S. Angelo	Riunione operativa per l'avvio del progetto	ACSS: Fait, Segato, Pinto ASST: Forlani, Archi, Grossi, Motta, Malugani, Arensi
15/05/2019	ACSS	Stato Avanzamento Lavori	ACSS: Fait, Pinto ASST: Forlani, Filippi, Arensi, Grossi, Malugani UNIMI: Guglielmetti
08/07/2019	ACSS	Stato avanzamento lavori	ACSS: Fait, Indraccolo, Vitale ASST: Forlani, Archi, Arensi, Motta UNIMI: Guglielmetti, Julianio
26/10/2020	Ospedale di Lodi	Riunione di presentazione dei risultati e chiusura progetto Rinviata a causa del Covid	ACSS: Onofri, Moscheni, Vitale, Indraccolo ASST: Gioia, Forlani, Archi, Arensi, Motta, Casarini UNIMI: Guglielmetti, Julianio

Tabella 1 - Incontri gruppo di lavoro

SINTESI DELLE ATTIVITÀ SVOLTE NEL CORSO DEL PROGETTO

Le attività di progetto, svolte secondo quanto concordato con il gruppo di lavoro, sono sintetizzate in Figura 1 e descritte nel seguito.

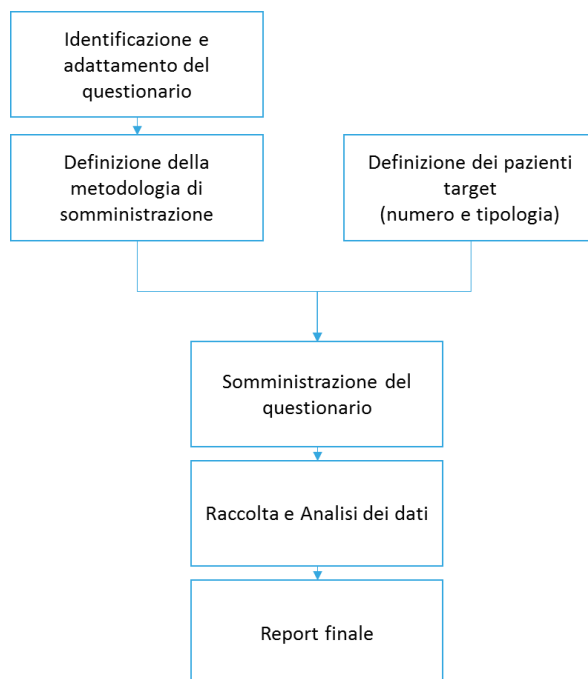


Figura 1 - Attività di progetto

Identificazione e adattamento del questionario

Lo strumento identificato per la sperimentazione è il questionario **IEXPAC** (Instrumento de Evaluación de la eXperiencia del PAciente Crónico; in **Allegato 1** la versione in italiano²), sviluppato da un centro studi spagnolo, con la finalità di misurare l'esperienza del paziente in percorsi di presa in carico ispirati al Chronic Care Model.

La scelta è ricaduta su questo strumento in considerazione di alcune analogie nella presa in carico della cronicità tra il sistema sanitario spagnolo e quello italiano, e si è ritenuto quindi possibile sperimentarlo nel modello organizzativo della presa in carico della Lombardia, implementato presso l'ASST.

Caratteristica fondamentale del questionario è la sua **sinteticità**: nella sua versione finale, validata nel 2016, il questionario si compone di 15 domande che, in modo semplice e diretto,

² Tradotta ai fini del progetto

consentono di raccogliere in modo strutturato l'esperienza dei pazienti per valutare ed eventualmente migliorare il modello di cura.

Gli item consentono di misurare varie dimensioni:

- *Productive Interactions*, misura come e se le caratteristiche e i contenuti della relazione tra pazienti e professionisti sono orientate al miglioramento degli *outcome* di salute;
- *New Relational Model*, misura la capacità dell'organizzazione di instaurare nuove forme di relazione tra pazienti e sistema sociosanitario, anche attraverso l'uso di nuove tecnologie e la promozione del rapporto tra pari;
- *Patient Self-Management*, misura la capacità degli individui di gestire il proprio percorso di cura e di migliorare il proprio benessere, sulla base delle indicazioni fornite dai professionisti;
- ulteriori item (opzionali) misurano il coordinamento e l'integrazione dei servizi (ad esempio l'assistenza ottenuta post-dimissione).

Al paziente viene chiesto di rispondere agli item fornendo una risposta tra le 5 indicate dalla scala: mai, quasi mai, a volte, quasi sempre, sempre. È presente l'opzione "non applicabile" da utilizzare nel caso il paziente non abbia usufruito del servizio indagato dall'item (domande 11, 12, 13, 14, 15).

Al termine del questionario originale, al paziente è richiesto di indicare età, sesso e numero di farmaci assunti al momento della compilazione.

Non esiste ad oggi una versione ufficialmente validata del questionario in lingua italiana, pertanto ai fini del progetto la traduzione è stata effettuata da ACSS con la collaborazione di un esperto madrelingua.

Rispetto al questionario originale, su richiesta della ASST, per ciascun item indagato dalle domande è stato aggiunto il quesito "*per lei questo aspetto è importante?*", al fine di considerare eventuali scostamenti tra il servizio offerto e le aspettative dei pazienti.

Definizione della metodologia di somministrazione

A seguito degli incontri di progettazione, si è stabilito di distribuire ai pazienti il questionario in forma cartacea al momento della firma del patto di cura oppure in occasione di una visita

periodica di controllo. In tale occasione il Centro Servizi ha informato il paziente che sarebbe stato contattato telefonicamente per fornire le risposte e ha raccolto il consenso informato.

Successivamente, i pazienti che hanno prestato consenso sono stati contattati dal personale incaricato da ACSS, che ha somministrato il questionario al telefono. La modalità di somministrazione telefonica è stata preferita ad altre modalità perché fornisce maggiori garanzie sulla completezza dei dati raccolti. Prima della somministrazione, i pazienti avevano potuto prendere visione delle domande grazie alla consegna della copia cartacea. Qualora il paziente si fosse dimostrato non in grado di rispondere, il questionario è stato somministrato al caregiver.

Definizione dei pazienti target

ASST e ACSS hanno stabilito di somministrare lo strumento indifferentemente a tutti i pazienti che rispettassero i seguenti criteri di inclusione:

- presi in carico dalla ASST di Lodi, secondo il modello definito dalla DGR 6764/2017 e seguenti;
- PAI attivo da almeno 4 mesi;
- firma del consenso informato per la partecipazione all'indagine.

I pazienti che rispondevano ai criteri di inclusione sono stati tutti contattati almeno una volta. L'elenco dei pazienti arruolati per la sperimentazione è stato aggiornato con una frequenza di circa 15 giorni dal personale del Centro Servizi POT Sant' Angelo ed inoltrato all'ACSS. L'arruolamento è stato interrotto al raggiungimento di 200 interviste raccolte.

I record inviati ad ACSS dalla ASST – oltre al nominativo del paziente e al contatto telefonico – contenevano informazioni relative a:

- data di nascita e sesso del paziente;
- centro servizi di riferimento (Sant'Angelo, Codogno, Lodi);
- data inizio validità PAI;
- stratificazione (ID patologia principale, livello di complessità);
- modalità di presa in carico (clinical manager, case manager, eventuale co-gestore).

Date le informazioni fornite dalla ASST, rispetto alla versione originale di IEXPAC, oltre alle 15 domande al paziente è stato richiesto soltanto il **numero di farmaci** assunti al momento della somministrazione.

Analisi Dati

I pazienti che hanno prestato il consenso a prender parte all'indagine sono stati 240; i questionari raccolti tra marzo e settembre 2019 sono stati 200 e i risultati emersi sono sintetizzati nel paragrafo seguente.

In fase iniziale si era previsto di effettuare una seconda attività di raccolta dati, 6 mesi dopo la prima somministrazione, per valutare eventuali cambiamenti nella percezione dei pazienti. Questo non è stato possibile nei tempi ristretti del progetto.

Tuttavia, rispetto a quanto inizialmente previsto, si è ritenuto utile approfondire alcuni dei risultati emersi dall'indagine attraverso la conduzione di un *focus group*, che ha coinvolto 15 pazienti. Anche i risultati del focus group sono sintetizzati nel paragrafo che segue.

RISULTATI

Come mostrato dal grafico in Figura 2, nel 21,5% dei casi (43 record) è stato intervistato il *caregiver* familiare o la persona che supporta il paziente nel suo percorso di cura.

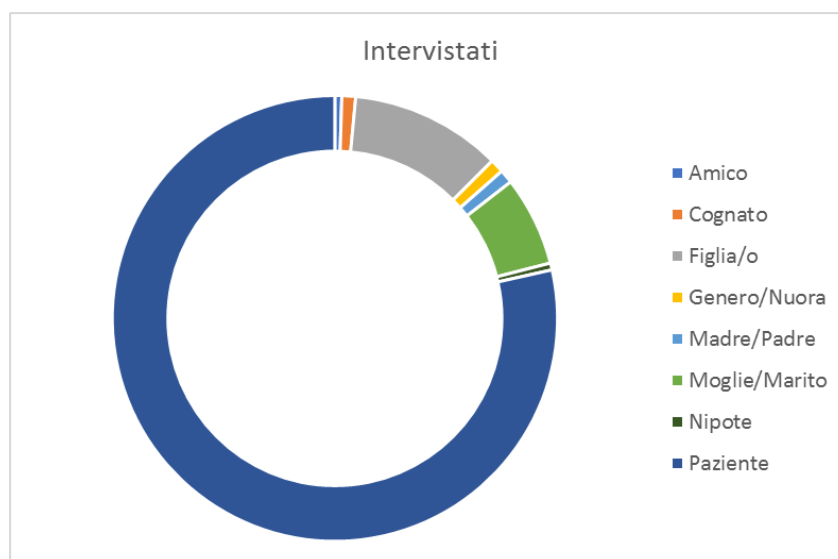


Figura 2 - Intervistati

La Tabella 1 illustra le caratteristiche dei pazienti coinvolti nell'indagine. Si osserva una leggera prevalenza di uomini (54%); due terzi dei pazienti hanno più di 65 anni (età media: 70 anni). Circa la metà di questi è arruolato al programma di PIC da più di 6 mesi (52%); il 33% è arruolato da più di un anno. I soggetti sono presi in carico per la maggior parte dal POT di Sant'Angelo Lodigiano (58.5%) e vengono seguiti solamente dal Centro Servizi senza la presenza di un Co-

gestore (88.50%). La maggior parte dei pazienti è presenta un livello 2 di complessità (52.5%) e assume più di 3 farmaci al giorno (75%). Le patologie croniche di cui soffre appartengono in gran parte all'area dei disturbi del sistema circolatorio (53.7%), all'area dei disturbi del sistema respiratorio (19.15%) e a quella delle malattie endocrine, nutrizionali e metaboliche (18.09%).

Tabella1 – Caratteristiche dei soggetti intervistati

Variabili	Frequenze
Età	
eta <=30	3 (1.50%)
30 < eta <= 45	6 (3.00%)
45 < eta <= 65	56 (28.00%)
eta >65	135 (67.50%)
Sesso	
0. F	92 (46.00%)
1. M	108 (54.00%)
Livello di complessità	Frequency Missing = 17
1	18 (9.84%)
2	96 (52.46%)
3	69 (37.70%)
Area di Patologia	Frequency Missing = 12
Neoplasie:	5 (2.66%)
Malattie endocrine, nutrizionali e metaboliche:	34 (18.09%)
Disturbi del sistema circolatorio:	101 (53.72%)
Disturbi del sistema respiratorio:	36 (19.15%)
Malattie gastroenterologiche:	7 (3.72%)
Dermatopatie:	1 (0.53%)
Patologie muscoloscheletriche e connettivali:	2 (1.06%)
Disturbi genitourinari:	1 (0.53%)
Patologie mentali e del comportamento	1 (0.53%)
Farmaci assunti (dosi/giorno)	
Nessuno	60 (3%)
1-2	44 (22%)
>3	150 (75%)
Tempo di PIC (giorni)	
120 < PIC <= 180	30 (15.00%)
180 < PIC <= 365	104 (52.00%)
PIC > 365	66 (33.00%)
Centro	
1. Codogno	10 (5.00%)
2. Lodi	73 (36.50%)
3. Sant'Angelo Lodigiano	117 (58.50%)
Cogestore	
0. No	177 (88.50%)
1. Si	23 (11.50%)

La Tabella 2, descritta dal Grafico 1, riporta le frequenze di risposta ottenute per le domande da 1 a 11. Si evince che le risposte date con maggiore frequenza sono le risposte agli estremi (SEMPRE, MAI), mentre le risposte intermedie vengono meno utilizzate.

Tabella 2 - Frequenza di risposta ai quesiti (Q1-Q11)

	1 MAI	2 QUASI MAI	3 A VOLTE	4 QUASI SEMPRE	5 SEMPRE
Q1 – Stile di Vita	0 (0,0%)	1 (0,5%)	3 (1,5%)	34 (17,0%)	162 (81,0%)
Q2 – Coordinamento	3 (1,5%)	4 (2,0%)	8 (4,0%)	27 (13,5%)	158 (79,0%)
Q3 – Info Internet	172 (86,0%)	6 (3,0%)	9 (4,5%)	4 (2,0%)	9 (4,5%)
Q4 – Prendersi Cura	7 (3,5%)	0 (0,0%)	8 (4,0%)	34 (17,0%)	151 (75,5%)
Q5 – Piano Cura	5 (2,5%)	1 (0,5%)	11 (5,5%)	11 (5,5%)	171 (85,9%)
Q6 – Obiettivi	39 (19,5%)	8 (4,0%)	20 (10,0%)	24 (12,0%)	109 (54,5%)
Q7 – Storia medica online	137 (68,5%)	3 (1,5%)	10 (5,0%)	11 (5,5%)	39 (19,5%)
Q8 – Farmaci	16 (8,0%)	5 (2,5%)	9 (4,5%)	21 (10,6%)	148 (74,4%)
Q9 – Benessere	3 (1,0%)	1 (0,5%)	7 (3,5%)	13 (6,5%)	176 (88,4%)
Q10 – Risorse sanitarie e sociali	130 (65,0%)	11 (5,5%)	10 (5,0%)	10 (5,0%)	39 (19,5%)
Q11 – Altri Pazienti	165 (82,5%)	6 (3,0%)	10 (5,0%)	4 (2,0%)	15 (7,5%)

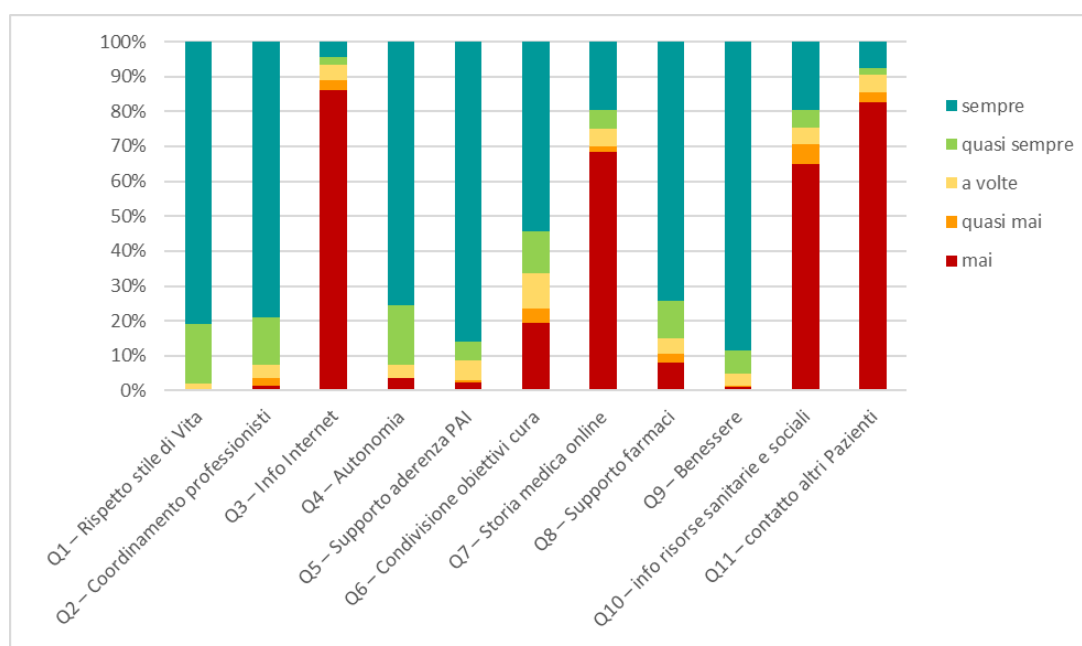


Grafico 1 - Distribuzione di frequenza di risposta nelle domande Q1-Q11

Le domande da Q12 a Q15 riguardano il sottogruppo di pazienti che hanno usufruito dei servizi; nella tabella seguente e nel grafico che la segue sono riportate le risposte dei soli pazienti rispondenti.

Tabella 3 - Frequenza di risposta ai quesiti (q12-q15)

	Totale rispondenti	1 MAI	2 QUASI MAI	3 A VOLTE	4 QUASI SEMPRE	5 SEMPRE
Q12 – Ricovero	32	4 (2,0%)	1 (0,5%)	0 (0,0%)	1 (0,5%)	26 (13,0%)
Q13 – Pronto Soccorso	48	8 (4,0%)	3 (1,5%)	0 (0,0%)	4 (2,0%)	33 (16,5%)
Q14 – ADI	10	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	10 (5,0%)
Q15 – Servizi Sociali	7	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	7 (3,5%)

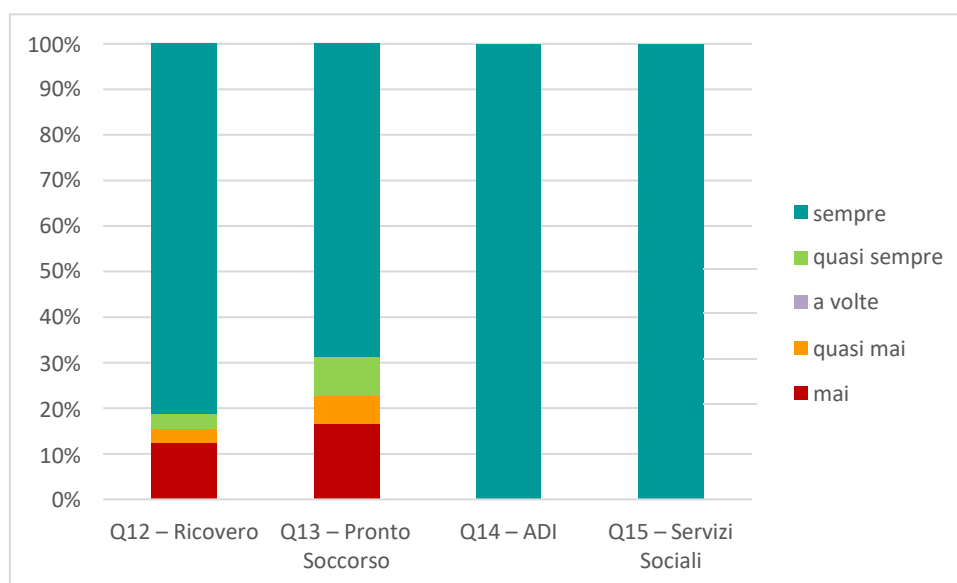


Grafico 2 - Distribuzione di frequenza di risposta nelle domande Q12, Q13, Q14, Q15]

Il Grafico 3 rappresenta l'andamento delle risposte sull'importanza degli item percepita dai pazienti. Si osserva che quelle ritenute importanti nella quasi totalità dei casi coincidono con le domande "maggioranza di SEMPRE" mentre le domande "maggioranza di MAI" vengono percepite come non importanti da una significativa percentuale di pazienti.

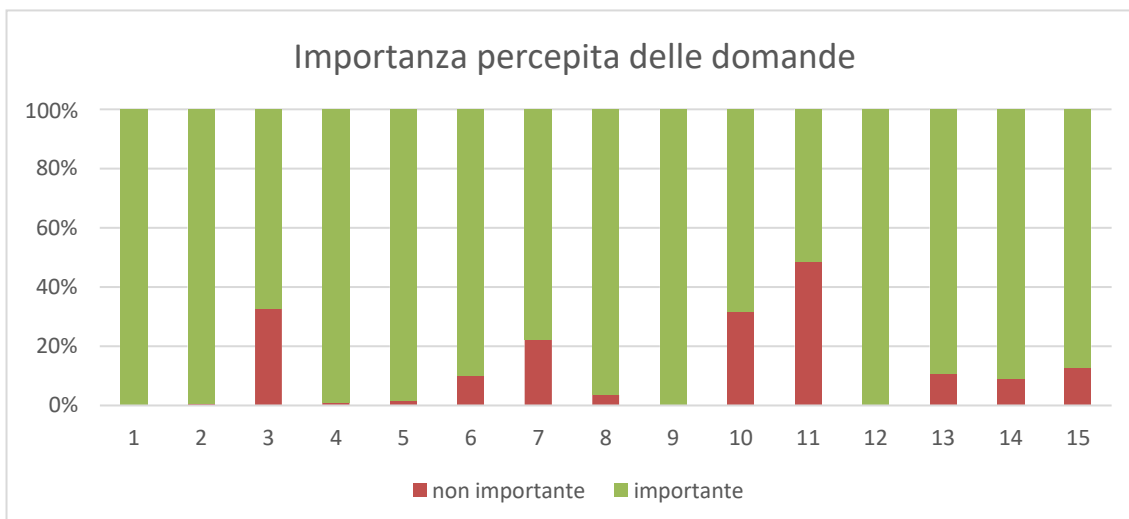


Grafico 3 - Distribuzione di frequenza di importanza percepita

Le prime (maggioranza di “SEMPRE”) sono domande che indagano se il paziente si senta maggiormente in grado di prendersi cura di sé e se abbia la percezione che i professionisti lo ascoltino, si assicurino che prenda i farmaci, abbiano a cuore la sua salute, chiariscano i suoi dubbi, comunichino tra di loro.

Le domande a “maggioranza di MAI” indagano su risorse sanitarie, sociali o di altro tipo presenti nel territorio proposte dai professionisti ai pazienti per la gestione della malattia e le due domande relative all’utilizzo di tecnologie che i pazienti mediamente non utilizzano (Internet e cellulare; Q3, Q7).

Dai dati emerge pertanto che i pazienti tendono a giudicare “non importanti” servizi che al momento non ricevono, mentre apprezzano e reputano importanti i servizi che ricevono già. Questo aspetto suggerisce che la domanda sull’importanza dei diversi item così come è stata posta in fase di somministrazione del questionario non aiuta il paziente a comprendere gli eventuali vantaggi che potrebbe ottenere da servizi di cui al momento non usufruisce.

FOCUS GROUP

Per supportare l’analisi dei risultati ottenuti, il gruppo di lavoro ha reputato opportuno organizzare un ‘focus group’, grazie anche alla collaborazione della Prof.ssa Chiara Guglielmetti di UNIMI, che ha facilitato l’incontro. La ASST ha indicato 15 pazienti che sono stati invitati a prendere parte a un incontro presso il POT di S. Angelo. Il momento di lavoro si è svolto in due fasi, brevemente descritte nel seguito.

Prima Fase

Inizialmente è stato chiesto ai pazienti di descrivere il servizio di presa in carico come se dovessero spiegarlo ad un amico. Ne è risultata una libera conversazione durante la quale sono uscite diverse considerazioni, per esempio legate al lessico che sarebbe stato utile usare nelle domande del questionario (es. il punto di riferimento dei pazienti dell'ASST Lodi viene da loro chiamato il CENTRO CRONICITÀ).

I pazienti si prestano molto volentieri a questo incontro ed esprimono il loro entusiasmo nel poter esprimere la loro opinione. Infatti, percepiscono che in genere le decisioni vengono prese dall'alto senza conoscere le loro problematiche e le loro esigenze. Più in generale hanno espresso l'esigenza di essere guardati, ascoltati e capiti.

I pazienti presenti al focus group si ritengono tutti molto soddisfatti del loro arruolamento alla presa in carico, infatti riferiscono:

- Mi chiamano e mi fanno un sacco di domande su come sto e su come va
- Fanno tutto loro, mi prenotano le visite, mi danno tutte le date e posso organizzarmi la vita senza perdere le ore in fila per poi non trovare posto
- È lo specialista che si rivolge a me e non il contrario
- Mi sento seguito
- Tutto il processo è semplificato
- Ho molte più informazioni sulla mia malattia, sui servizi a cui posso accedere, sulle cose importanti che devo sapere (es. "ho scoperto che la mia patente non è più valida", "ho scoperto di avere 3 esenzioni", ...)
- È come avere una macchina in leasing e non doversi preoccupare di ricordarsi quando scadono bollo, assicurazione, e di quando fare dei controlli di routine perché c'è qualcuno che lo fa per te
- Mi sento più tranquillo perché so che quando ho un problema posso chiamare il centro cronicità che nel giro di mezz'ora mi spiega cosa devo fare
- Fisicamente mi sento meglio perché ho meno preoccupazioni e perché in caso di peggioramento o di emergenza ho qualcuno che mi dice come gestire la mia malattia (es. tachicardie, effetto avverso di farmaci)

- Se ho un problema con una prenotazione o se ho bisogno, nel giro di 24 ore il centro cronicità me lo risolve, mi prepara le impegnative da ritirare e mi fissa un appuntamento con lo specialista
- Non capisco un linguaggio medico. Qui mi parlano con molta semplicità

Riportano anche alcune criticità:

- Non c'è sempre un corretto passaggio delle informazioni tra i diversi professionisti (ad esempio i pazienti riferiscono di dover spiegare allo specialista cos'è la presa in carico e cosa comporta per loro)
- A volte non è chiaro al paziente il suo percorso (ad esempio un paziente cardiopatico riferisce di aver fatto molte visite ed esami di vario genere ma nessuna visita cardiologica se non dopo più di un anno di arruolamento)
- Il centro servizi lavora principalmente per la struttura, quindi tende ad assegnare al paziente appuntamenti solo con gli specialisti dell'ASST di Lodi, facendo fatica ad uscire dal territorio anche dietro esplicita richiesta del paziente

Inoltre, i pazienti espongono le problematiche legate a una certa 'ostilità' degli MMG nei confronti del servizio di presa in carico: spesso ostacolano l'arruolamento sconsigliando al paziente la presa in carico, la maggior parte dei medici collaborano ma si mostrano contrari, alcuni si rifiutano di seguire il paziente arruolato anche su aspetti che esulano dalla presa in carico.

Un'altra problematica immediatamente sollecitata dai pazienti è il tema della "Gestione dell'Urgenza". Per i pazienti infatti è molto importante sapere nel momento di emergenza a chi rivolgersi. Anche se è stato spiegato dagli operatori che l'urgenza deve essere trattata in pronto soccorso, i pazienti riferiscono di rivolgersi frequentemente al POT e di essere assistiti in breve tempo.

Si è parlato inoltre di Fascicolo Sanitario Elettronico. È uno strumento di non facilissimo accesso, ma chi ne fa uso ne è molto soddisfatto perché ha la possibilità di prendere visione di tutti i propri esami direttamente online, non deve più andare a ritirare i referti e non deve più portarli al proprio medico, infatti può scegliere di condividere con il proprio MMG tutte le informazioni necessarie. Anzi talvolta è il medico che non ne fa uso, mentre il paziente lo troverebbe un utile strumento di condivisione

I pazienti mettono in dubbio la modalità di arruolamento tramite lettera. Secondo la loro esperienza spesso chi la riceve o non la legge o non la capisce. Accade poi che i pazienti che non ne capiscono il contenuto, si rivolgano all'MMG che sconsiglia fortemente di aderire. Secondo uno dei pazienti il momento migliore per l'arruolamento è il momento della diagnosi (almeno per quanto riguarda i nuovi cronici), quando il paziente scopre la sua cronicità e ha bisogno di sentirsi supportato. La modalità che funziona meglio attualmente tra di loro è il passaparola

Seconda Fase

È stato chiesto ai pazienti quali sono secondo loro le domande che dovrebbero essere poste ad altri pazienti come loro per valutare l'esperienza di presa in carico.

L'attività non è stata pienamente compresa e i partecipanti hanno continuato a rimanere sulla precedente conversazione. Guidati dal facilitatore del focus group, sono comunque riusciti ad esprimere alcune domande:

- *Come sei stato servito?*
- *Sono stati gentili?*
- *Hanno risposto alle tue domande?*
- *In quanto tempo hanno risposto?*
- *Ti ascoltano?*
- *Ti guardano? Ti vedono per quello che sei?*
- *Che rapporto fiduciario hai instaurato con il/i medico/i?*
- *Con quale regolarità si ripetono i controlli?*
- *Ti danno dei consigli per renderti psicologicamente più sicuro?*

OSSERVAZIONI FINALI

Gli esiti attesi in fase di programmazione sono stati parzialmente raggiunti, tenendo in considerazione la duplice finalità della somministrazione del questionario: indagare l'esperienza di presa in carico del paziente cronico presso l'ASST di Lodi e testare la applicabilità del questionario come modello di valutazione della *patient experience*.

Esperienza di presa in carico presso l'ASST

Per quanto riguarda il primo obiettivo, il questionario e il focus group hanno consentito di rilevare che **pazienti in carico alla ASST di Lodi hanno una esperienza di presa in carico molto positiva.**

I pazienti riferiscono di sentirsi ascoltati e curati: reputano di essere adeguatamente supportati nel prendersi cura di loro stessi e percepiscono il coinvolgimento attivo dei professionisti nel loro percorso. Secondo quanto percepito dai rispondenti, i professionisti hanno a cuore la loro salute e comunicano tra di loro in modo integrato. Nei casi in cui i pazienti hanno espresso esperienze negative (risposte a maggioranza di MAI), i rispondenti si sono poi dimostrati scarsamente interessati all'area di indagine. Il fatto che i pazienti abbiano riportato esperienze complessivamente molto positive, è sicuramente sintomo della qualità e del buon livello di integrazione dei servizi offerti dalla ASST. Tuttavia, il fatto che la quasi totalità dei pazienti abbia espresso un giudizio molto positivo sull'esperienza di presa in carico non ha consentito di effettuare una analisi di variabilità attendibile sugli item del questionario.

Applicabilità del questionario per la valutazione della patient experience

Dal punto di vista metodologico, per quanto riguarda la possibilità di estendere l'adozione del questionario IEXPAC come strumento di valutazione della *patient experience*, il progetto ha consentito di rilevare alcuni aspetti da considerare per eventuali futuri sviluppi, in particolare:

1. **modalità di somministrazione.** come descritto nella relativa sezione, il gruppo di lavoro ha optato per una somministrazione telefonica del questionario, al fine di ottenere una maggiore completezza dei dati raccolti. A valle del lavoro svolto, si rilevano tuttavia le criticità seguenti:
 - a. le domande non sono di facile comprensione per i pazienti. In fase di sperimentazione i pazienti contattati per la raccolta delle risposte riferivano di non aver compilato il questionario in modo autonomo perché non erano stati in grado di comprenderne i quesiti; inoltre, durante la somministrazione telefonica, hanno più volte chiesto all'operatore delucidazioni sulla richiesta e chiarimenti riguardo il significato dei termini medici o specifici della presa in carico. Questo ha reso la somministrazione 'operatore-dipendente', aspetto che non supporta la raccolta di dati oggettivi.

- b. le domande sono ripetitive. la modalità di somministrazione telefonica e l'intervento dell'operatore nella spiegazione di alcuni termini non chiari ai rispondenti hanno generato una ripetitività nella compilazione del questionario, (ulteriormente inasprita dalla continua richiesta "per lei questo aspetto è importante?") che ha talvolta spazientito i rispondenti.
 - c. i rispondenti non utilizzano tutta la scala di valutazione. I pazienti intervistati non rispettano la scala di valutazione in frequenza ma tendono piuttosto a rispondere SI / NO. La somministrazione telefonica non è di aiuto in questo: compilando in autonomia su un supporto cartaceo o online che consente di avere costante visione delle opzioni, i pazienti sarebbero stati portati a modulare di più le risposte.
2. **domanda sull'importanza percepita**. chiedere agli intervistati di valutare l'importanza di ogni item è risultato inutile: i pazienti tendono a reputare importante ciò di cui hanno esperienza e tutto ciò che pertiene alla loro salute, mentre faticano a comprendere i vantaggi di servizi o strumenti di cui non hanno esperienza diretta (es. utilizzo strumenti IT). Peraltro, gli item che indagano aspetti che non sono di esperienza diretta del paziente creano una situazione di impasse (ad esempio in caso di domande riguardanti la tecnologia, con cui i pazienti anziani non hanno dimestichezza).
 3. **scala di valutazione**. Non sempre le domande così come sono state tradotte si prestano ad una risposta sulla scala "sempre – mai". Per esempio, alla domanda *"I professionisti che si prendono cura di lei la ascoltano e tengono conto delle sue esigenze, abitudini e preferenze per adattare il suo piano di cura e terapia"* il paziente potrebbe essere portato a rispondere "quasi mai" unicamente perché il piano di cura e terapia non viene discusso e adattato ad ogni visita di controllo, ma solo in occasione degli incontri di rivalutazione periodica del percorso.
 4. **le domande consentono di indagare solo parzialmente l'esperienza del paziente**. Dall'incontro con i pazienti in occasione del focus group è emerso che le domande del questionario vertono su temi che identificano solo alcuni aspetti dell'esperienza di presa in carico del paziente e mentre tralasciano alcune aree di indagine significative.
 5. **scelte lessicali**. il focus group ha consentito di confermare che i pazienti utilizzano un lessico differente da quello utilizzato nelle delibere e dai professionisti dell'ASST (per es.

comunemente si riferiscono al centro servizi come “centro cronicità”); la traduzione e l’eventuale ampliamento nella somministrazione in altre realtà locali deve tener conto di questo aspetto.

SVILUPPI FUTURI

Per una vera e propria validazione della versione italiana, sarebbe opportuno estenderne la somministrazione ponendo attenzione alla selezione del campione in modo da ottenere una popolazione eterogenea. Dall’indagine è risultato infatti evidente che i pazienti della ASST di Lodi hanno una esperienza di presa in carico molto positiva. Questo aspetto, seppur assolutamente positivo, non consente di valutare la capacità del questionario di rilevare eventuali criticità: sarebbe opportuno effettuare un test in ambiti con maggiore variabilità.

In esperienze future, sarebbe utile procedere con una somministrazione cartacea (o con strumento online se la popolazione intervistata lo consente) per facilitare l’utilizzo di tutta la scala di valutazione (al telefono, i pazienti tendono a rispondere sì, no) e per evitare che le spiegazioni ulteriori richieste all’operatore impattino sulla risposta del paziente. Ai fini della comprensione degli item, sarebbe infine auspicabile l’introduzione di un glossario esplicativo, comune o *customizzabile* dai singoli gestori della PIC.

Sulla scorta dell’esperienza maturata con il Centro servizi dell’ASST di Lodi, ACSS intende sviluppare ulteriormente l’analisi di questo ambito in collaborazione con l’Università degli Studi di Milano. La sperimentazione è stata anche oggetto di una tesi di laurea magistrale a cura della psicologa Lavinia Iuliano.

È in fase di studio l’individuazione di aree specifiche e del target di popolazione per proseguire con la ricerca. I risultati saranno valutati anche in funzione di una proposta di revisione del sistema di Customer Satisfaction attualmente in vigore.

ALLEGATO 1

Questionario sull'esperienza del paziente nel suo percorso di cronicità

Le persone con malattie croniche hanno molto da dire sulla loro relazione con i professionisti e i servizi sanitari e sociali e sulle cure che ricevono.

Conoscere la loro esperienza è essenziale per migliorare la qualità delle cure e impostare cure integrate centrate sul paziente.

Per questa ragione, il suo centro servizi cronicità ha coinvolto **ACSS (Agenzia di Controllo del Sistema Sociosanitario Lombardo)**, una **agenzia indipendente, per svolgere una indagine** e comprendere quale sia la sua esperienza.

Nelle prossime settimane verrà contattato al telefono dalla dott.ssa Federica Segato o dalla dott.ssa Rosalba Pinto di ACSS, che le porranno le **15 semplici domande che può leggere nelle pagine seguenti**.

Le chiediamo di rispondere scegliendo liberamente l'opzione che meglio riflette la sua opinione. Non ci sono risposte giuste o sbagliate, ciò che conta è la sua esperienza personale. Tutte le domande si riferiscono alla sua esperienza negli ultimi 6 mesi.

Per rispondere, lei deve pensare al suo dottore e al suo infermiere, agli specialisti e infermieri ospedalieri, ai farmacisti, all'infermiere responsabile del suo caso, al fisioterapista, allo psicologo, ma anche ad altri professionisti come l'assistente sociale dell'ATS, del Comune o dei servizi sociali e, in generale, all'intera squadra che segue il suo caso.

Ogni volta che l'Agenzia citerà **"i professionisti che la seguono"**, deve pensare a tutta la "squadra" di persone che la assistono.

I risultati del questionario saranno trattati in modo completamente anonimo; si senta quindi libero di esprimere la sua opinione, che per noi è molto preziosa!

La ringraziamo sin da ora per la collaborazione.

COPIA PER IL PAZIENTE

Per favore, risponda alle seguenti domande esprimendo la frequenza con cui si verifica questo tipo di situazione:	MAI	QUASI MAI	A VOLTE	QUASI SEMPRE	SEMPRE	LO REPUTA IMPORTANTE?	
1. Rispettano il suo stile di vita I professionisti che si prendono cura di lei la ascoltano e tengono conto delle sue esigenze, abitudini e preferenze per adattare il suo piano di cura e terapia						Sì / No	
2. Sono coordinati tra di loro per offrirle un buon servizio I professionisti che la assistono nel centro servizi cronicità e quelli che la assistono in ospedale parlano tra loro e si coordinano per migliorare il suo benessere e la sua qualità della vita.						Sì / No	
3. La aiutano a informarsi su Internet I professionisti che la assistono la informano sulle pagine web e sui forum Internet affidabili per conoscere meglio la sua malattia, la terapia e le conseguenze che possono avere nella sua vita.						Sì / No	
4. Ora sa come prendersi più cura di se stessa/o Con il supporto dei suoi professionisti, si sente più fiducioso sulla sua capacità di prendersi cura di se stessa/o, di gestire meglio i suoi problemi di salute e di mantenere la sua autonomia.						Sì / No	
5. Le fanno domande e la aiutano a seguire il suo piano di cura Controlla con i professionisti che la assistono l'adempimento del suo piano di cura e terapia e se ha dei dubbi glieli chiariscono.						Sì / No	
6. Avete concordato gli obiettivi per condurre una vita sana e per controllare meglio la sua malattia Ha potuto concordare con i professionisti che la assistono obiettivi concreti su alimentazione, esercizio fisico e su come assumere correttamente i farmaci per controllare meglio la sua malattia.						Sì / No	
7. Utilizza Internet e cellulare per consultare la sua storia medica Usa Internet e il cellulare per consultare la sua storia medica, i risultati dei suoi esami, gli appuntamenti programmati e accedere ad altri servizi sul sito web del sistema sanitario.						Sì / No	

COPIA PER IL PAZIENTE

Per favore, risponda alle seguenti domande esprimendo la frequenza con cui si verifica questo tipo di situazione:	MAI	QUASI MAI	A VOLTE	QUASI SEMPRE	SEMPRE	LO REPUTA IMPORTANTE?	
8. Si assicurano che lei prenda i farmaci correttamente I professionisti che la assistono controllano con lei tutti i farmaci che prende, come li prende, come si sente dopo averli assunti e può porre loro qualsiasi domanda in merito.						Si / No	
9. Hanno a cuore il suo benessere I professionisti che la assistono si preoccupano della sua qualità di vita e si impegnano per migliorare il suo benessere.						Si / No	
10. La informano sulle risorse sanitarie e sociali che possono aiutarla I professionisti che la assistono la informano sulle risorse sanitarie e sociali disponibili (nel suo quartiere, paese o città) e che può utilizzare per migliorare i suoi problemi di salute e curarsi al meglio.						Si / No	
11. La incoraggiano a parlare con altri pazienti I professionisti che si prendono cura di lei la incoraggiano a partecipare a gruppi di pazienti per condividere informazioni ed esperienze su come prendersi cura di sé stessi e migliorare la propria salute.						Si / No	
Se è stato ricoverato in ospedale negli ultimi 6 mesi, per favore, risponda alla seguente domanda: 12. Si preoccupano per lei quando torna a casa dopo essere stata/o ricoverata/o in ospedale. Dopo che è stata/o dimessa/o dall'ospedale l'hanno chiamata/o o visitata/o a casa per vedere come stava e che cure le servivano.						Si / No	
Se ha ricevuto cure di emergenza al pronto soccorso negli ultimi 6 mesi, risponda alla seguente domanda: 13. La orientano per evitare una nuova emergenza Dopo essere stata/o in pronto soccorso i professionisti che la assistono sanno cosa è successo e la orientano per evitare una nuova emergenza.						Si / No	

COPIA PER IL PAZIENTE

Per favore, risponda alle seguenti domande esprimendo la frequenza con cui si verifica questo tipo di situazione:	MAI	QUASI MAI	A VOLTE	QUASI SEMPRE	SEMPRE	LO REPUTA IMPORTANTE?	
Se ha ricevuto assistenza sanitaria a casa sua negli ultimi 6 mesi, risponda alla seguente domanda: 14. La trattano bene a casa sua I professionisti che si prendono cura di lei a casa cercano di risolvere i suoi problemi di salute in modo coordinato con i professionisti del centro servizi cronicità e, se necessario, con i servizi sociali.						Sì / No	
Se ha ricevuto cure dei servizi sociali negli ultimi 6 mesi, la preghiamo di rispondere alla seguente domanda: 15. I servizi sociali sono coordinati con i servizi sanitari per offrirle una buona assistenza I professionisti che la assistono nei servizi sociali parlano e si coordinano con gli operatori sanitari per offrirle una buona assistenza.						Sì / No	
Numero di medicinali che sta attualmente assumendo							