

prescrivere antibiotici in uno stadio così tardivo della demenza (e della vita) potrebbe non soltanto non riuscire a prolungare la sopravvivenza, ma di fatto anche costituire un rischio per la salute pubblica contribuendo alla comparsa di focolai di resistenza.

Due potenziali benefici degli antibiotici che motivano i medici alla prescrizione di questi farmaci sono il prolungamento della sopravvivenza e la risoluzione dei sintomi. Mancano tuttavia studi randomizzati a sostegno di questa ipotesi nella popolazione dei pazienti terminali, né una recente revisione sistematica degli studi disponibili ha potuto fornire indicazioni univoche al riguardo. È anche plausibile che il ricorso agli antibiotici in queste circostanze venga incoraggiato dalla percezione che questo tipo di intervento sia meno invasivo rispetto ad altre modalità terapeutiche (dialisi, intubazione, etc), ma va comunque rilevato che non è esente da rischi, anche importanti, per il singolo paziente, specialmente in una categoria di persone fragili affette da malattie in stadio avanzato. Fra i rischi, le reazioni da farmaci, le interazioni farmacologiche con altre terapie (in questo caso è frequente una politerapia) e le sovrainfezioni da *Clostridium difficile* che possono provocare un gravissimo quadro di colite.

E allora, senza peraltro tralasciare le implicazioni economiche che una terapia indiscriminata può comportare, la scelta di prescrivere antibiotici al paziente terminale diventa assai più rischiosa e impegnativa di quanto comunemente si pensi e, a giudizio degli autori dell'editoriale, dovrebbe far parte di una più ampia strategia terapeutica che includa nelle decisioni sia il malato che la famiglia allo scopo di pianificare al meglio il quadro generale delle cure palliative. Occorrerà perciò prima di tutto identificare i bisogni del malato e della famiglia (non soffrire, non essere abbandonato, essere ascoltato, essere informato) e organizzare l'assistenza in un'ottica multidisciplinare perché la complessità della domanda di cura di questi pazienti e l'integrazione tra le varie figure professionali diventa il perno centrale dell'assistenza.

La sfida, in ultima analisi, è quella di coniugare la prospettiva di cure tecnicamente efficaci, magari con alti livelli di intensività, sia con i valori del paziente e dei suoi cari, sia con i principi più generali di equità sociale, legati alla disponibilità obiettiva di risorse. ■ GB

La sfida della misurazione nella prospettiva del paziente

Beattie M, Murphy DJ, Atherton I, Lauder W
Instruments to measure patient experience of healthcare quality in hospitals: a systematic review
 Systematic Reviews 2015; 4: 97

INTRODUZIONE

Valutare e migliorare la qualità dell'assistenza all'interno degli ospedali rappresenta una sfida in ogni Paese e, in questo quadro, il punto di vista del paziente ospedalizzato risulta rilevante. Secondo gli autori il metodo di elezione per misurare questo punto di vista è l'indagine quantitativa con questionario strutturato, sebbene sia importante cercare di utilizzare anche strumenti qualitativi per riuscire ad approfondire e catturare la complessità dell'esperienza del paziente. L'indagine con questionario permette di ottenere dati standardizzati e comparabili su cui basare confronti tra ospedali diversi e/o monitoraggi dell'efficacia di interventi di miglioramento.

La misurazione della prospettiva del paziente pone però alcune sfide. Per prima cosa si confonde spesso la rilevazione della 'soddisfazione' del paziente con la rilevazione della sua 'esperienza'. La soddisfazione è data dalla differenza tra aspettative ed esperienza. Nel riferire la propria soddisfazione i pazienti tenderanno dunque a sovrastimarla o sottostimarla a seconda delle loro aspettative; esse dipendono da molteplici fattori psicologici, socioeconomici, culturali, e questo introduce un fattore di bias nei dati così ottenuti. È dunque importante misurare l'esperienza del paziente piuttosto che la sua soddisfazione: ad esempio, invece di chiedere il livello di soddisfazione per una certa procedura o per i farmaci somministrati, è necessario chiedere al paziente se ha ricevuto il farmaco giusto alla giusta ora o se, e come, abbia vissuto una determinata procedura. Un questionario deve poi essere 'utile' al mondo reale in cui è applicato. L'utilità, secondo gli autori, è composta da cinque dimensioni: validità e affidabilità, costo-efficacia, accettabilità e impatto educativo. In questo quadro l'obiettivo della revisione sistematica di Beattie e colleghi è proprio fornire una valutazione dei numerosissimi questionari disponibili in letteratura, valutandoli in base a

queste cinque dimensioni, al fine di facilitare la scelta di coloro che intendono rilevare l'esperienza dei pazienti scegliendo lo strumento più adatto al proprio contesto e ai propri obiettivi.

METODO

Beattie e colleghi hanno a questo scopo condotto una revisione sistematica sugli studi che avessero utilizzato questionari volti a rilevare l'esperienza dei pazienti in ospedale. Gli studi sono stati ricercati su MEDLINE, CINAHL e PsycINFO. È quindi stata applicata una serie di criteri di esclusione. Sono stati esclusi gli studi nei quali non fosse stato condotto un test sulla psicometricità dello strumento e sulla sua utilità e sviluppo teorico, o che non misurassero davvero la prospettiva dei pazienti, ma magari la sola soddisfazione dell'utente. Terminata la fase di inclusione, gli autori si sono focalizzati sui soli strumenti di rilevazione utilizzati nei vari lavori e li hanno sottoposti ad una valutazione sia di qualità metodologica, utilizzando la COSMIN checklist (Consensus-based Standards for the Selection of Health Measurement Instruments) per la rigorosità degli studi psicometrici, sia di costo-efficacia, accettabilità e impatto educativo. In questo caso Beattie e colleghi hanno essi stessi sviluppato una serie di criteri per ognuna delle tre dimensioni e un rating a 4 livelli per ogni studio. Per esempio, per dare un punteggio sull'accettabilità gli autori hanno considerato la comprensibilità delle domande del questionario, il numero di non rispondenti e di domande non risposte, e l'esistenza di un pilotaggio prima della sua somministrazione. I risultati della valutazione sono poi stati presentati sinteticamente in un'unica matrice riassuntiva dei punteggi ottenuti con l'applicazione della checklist COSMIN e dei criteri ideati dagli autori.

RISULTATI

La strategia di ricerca ha permesso di identificare 1215 record, 215 dei quali esclusi come duplicati e 890 esclusi sulla base di criteri espliciti. Sono stati inclusi nella revisione 26 lavori, che hanno utilizzato 11 diversi tipi di questionario: Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (HCAHPS), usato in 7 studi; Quality from the Patients Perspective (QPP), usato

in 3 studi; Quality from the Patients Perspective Shortened (QPPS), usato in 1 studio; Picker Patient Experience Questionnaire (PPE-15), usato in 3 studi; NHS inpatient Survey (NHSIP) usato in 4 studi; Scottish inpatient Patient Experience survey (SIPES) usato in 2 studi; Hong King Inpatient Experience Questionnaire (HKIEQ) usato in 2 studi; Patient Experience Questionnaire (PEQ) usato in 1 studio; Norwegian Patient Experience Questionnaire (NPEQ) usato in 1 studio; Patient Experience with inpatient care (I-PAHC), usato in 1 studio; Patient Perception of Quality (PPQ), usato in 1 studio.

Beattie e colleghi hanno sottoposto a valutazione gli 11 strumenti selezionati tramite la checklist COSMIN e altri strumenti realizzati ad hoc per le variabili di accettabilità, costo-efficacia e impatto educativo. Ad ogni questionario è stato attribuito poi un punteggio su alcune variabili (rigore metodologico, costo-efficacia, accettabilità, impatto educativo) ed è stata elaborata una matrice sintetica che permette una visione di insieme di tutti gli strumenti con i relativi punteggi.

CONCLUSIONI

I dati relativi all'esperienza dei pazienti nell'ospedale possono essere usati per guidare le attività di miglioramento a livello locale, nazionale e di gruppo di lavoro. Ad oggi sono molti gli strumenti per misurare quantitativamente l'esperienza dei pazienti in ospedale. La revisione effettuata ha mostrato, secondo gli autori, che non esiste uno strumento migliore in assoluto, ma la scelta va effettuata a seconda della finalità per cui i dati vengono raccolti, delle risorse disponibili e del contesto più o meno locale. Per esempio, se il questionario va usato per misurare l'efficacia di un progetto di miglioramento della qualità in un ospedale locale un buon punteggio sull'accettabilità e la costo-efficacia rileva più di un punteggio alto su altre variabili. La ricerca di Beattie e colleghi in questo senso mette a disposizione una serie di informazioni sintetiche, che possono facilitare la scelta dello strumento più adatto al proprio contesto e obiettivo.

Alessandra Lo Scalzo

*Area Innovazione, Sperimentazione e Sviluppo
Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali,
Agenas*