

ALCUNI SPUNTI SU COME I NEFROLOGI SONO VISTI DAGLI ALTRI PROFESSIONISTI DELLA SANITÀ E DAI PAZIENTI

Elena Rebora

Università di Firenze, Centro Universitario di Studi in Amministrazione Sanitaria (CUSAS), Firenze

The perception of nephrologists by other healthcare professionals and patients

From the interviews we conducted to develop this research, much information could be gained about how nephrologists are seen by other actors in the Italian healthcare system. The article reports these perceptions as useful clues in addressing research activities, even though they were not drawn from a full and representative survey. On many topics we observed concordant opinions among those interacting with nephrologists: CEOs of hospitals and local healthcare services, other specialists, nurses, and patients. An issue common to CEOs, general practitioners and patients is the need to shift the intervention of nephrology to primary care, while at present it is mainly confined to the hospital. The aim of this change would be to delay the start of dialysis and provide care according to a more appropriate model. Future steps could be to measure the effective gain and outcome of the early referral of kidney patients to nephrologists. The relationship with nephrologists is central in dialyzed patients' experience and the doctor tends to become the focal point in all their accesses to medical care. Other specialists generally regard the competence of nephrologists as strong and pervasive, as it is needed at some stage by nearly all other specializations. Nurses state that their relationship with nephrologists has been reinforced by the more specialized training courses as well as specific training on the job, although a new formal professional profile for nephrology nurses has not yet been defined. (G Ital Nefrol 2010; 27: 148-57)

Conflict of interest: None

KEY WORDS:

CEOs,
Nurses,
Nephrologists,
Patients,
Perceptions

PAROLE CHIAVE:

Direttori
Generali,
Infermieri,
Nefrologi,
Pazienti,
Percezione

✉ Indirizzo degli Autori:

Dr.ssa Elena Rebora
Università di Firenze
Centro Universitario di Studi in Amministrazione
Sanitaria (CUSAS) c/o AOUC
Via delle Oblate, 1
50141 Firenze
e-mail: elena.rebora@unifi.it

PREMESSA

Le informazioni contenute nelle pagine seguenti derivano dall'attività di ricerca sul campo che abbiamo svolto nell'ambito della ricerca SIN "Prospettive organizzative e strategiche per la nefrologia in Italia. Un'analisi economico-aziendale". Le fonti sono state quasi sempre delle interviste che abbiamo condotto per i diversi ruoli di nostro interesse a seconda del tipo di interazione che questi hanno nel lavoro del Nefrologo, per alcuni ruoli semistruzzurate, per altri libere.

In particolare, i punti di vista che esamineremo nel seguito sono:

- i Direttori Generali (DG) di Aziende Sanitarie Locali e di Aziende Ospedaliere anche Universitarie;
- i medici di medicina generale (MMG);
- alcune altre specialità mediche;
- gli infermieri;

- i pazienti, attraverso un paio di Associazioni, una primaria a livello Nazionale, un'altra a livello Regionale.

Come apparirà evidente, si tratta più di suggestioni e di spunti tratti dalle conversazioni avute che non di risultati di ricerca veri e propri, confermati quantitativamente e rappresentativi delle opinioni dei segmenti di popolazione indagati. Infatti, abbiamo posto come obiettivo di questa parte, l'analisi della rilevazione qualitativa presso testimoni privilegiati e informati a vario livello, scelti perché disponibili a descriverci il loro punto di vista sulla nefrologia e sui Nefrologi. Se avessimo voluto indagare in particolare questi aspetti, sarebbe stato necessario invece individuare campioni rappresentativi dei ruoli interagenti e procedere con strumenti di rilevazione ad hoc. Cionondimeno, riteniamo che i risultati raccolti e qui sistematizzati possano essere di notevole interesse e costituire una

base per l'identificazione di alcuni punti di vista che determinano il "taglio" di lettura e interpretazione della specialità nefrologica e del lavoro del Nefrologo da parte delle principali tipologie di ruoli che con essi hanno a che fare nelle attività di assistenza e cura dei pazienti.

Tali rilevazioni possono quindi costituire degli spunti utili per ragionare sulle modalità di comunicazione più adatte e per conoscere come la professione nefrologica viene percepita all'esterno.

IL PUNTO DI VISTA DEI DIRETTORI GENERALI

Nel corso dell'anno 2009, abbiamo condotto una quindicina di interviste ad altrettanti Direttori (alcuni ex) Generali: 12 di ASL e 3 di Aziende Ospedaliere, tutte meno una appartenenti al SSN e diffuse su tutto il Territorio Nazionale (6 al Nord, 4 del Centro, 5 del Sud e Isole). Le interviste sono state condotte dai ricercatori, non anticipate da informazioni preliminari sulla ricerca in corso, in modo da cogliere il livello informativo *standard* dell'interlocutore sui punti presentati alla sua valutazione. Le interviste sono state svolte di persona e sulla base di una griglia definita di domande, a risposta aperta, riportata nella Tabella I.

Le interviste hanno focalizzato l'attenzione sui seguenti fenomeni:

- Il posizionamento e le caratteristiche associate alla disciplina.

- Quali sono le attività principali del Nefrologo, quali le specialità "affini" dal punto di vista scientifico e "concorrenti" rispetto al trattamento dei pazienti, quali gli aggettivi immediatamente associati alla nefrologia, il rapporto con il territorio, la prevalenza dell'insufficienza renale come indicatore della consapevolezza da parte delle Direzioni Generali della diffusione della malattia renale e il relativo peso della specialità.

- Le dimensioni economiche, organizzative ed assistenziali della disciplina.

- Valutazione sulla delega ad infermieri e tecnici di competenze nefrologiche, l'impatto della dipartimentalizzazione, l'esternalizzazione della nefrologia, la natura *core* o *peripheral* della nefrologia tra i processi aziendali e nell'offerta dei servizi Sanitari della specifica Azienda, i costi aziendali sostenuti per la nefrologia, il ruolo dell'Azienda o di altre entità sovra aziendali nel governo dei processi di acquisto della nefrologia, il rapporto dell'Azienda con le associazioni dei malati nefropatici.

- Le prospettive della disciplina.

Il punto di vista su un eventuale finanziamento a paziente, le possibili traiettorie di sviluppo della specialità, l'apertura alla prevenzione sul territorio, il posizionamento della tecnologia a supporto della specialità

nella curva del ciclo di vita (fase di maturità, ancora possibili innovazioni), *trend* della prevalenza delle nefropatie.

Le risposte ai punti sopra menzionati sono state normalmente attente e precise, non sempre complete su tutti gli aspetti presentati, questo ad evidenziare che non in tutte le Aziende intervistate la nefrologia è una specialità "vicina" alla Direzione Generale e alla sua strategia. Va ricordato che non era stato dato spazio e tempo ai DG per "prepararsi" all'intervista e che le risposte erano tempestivamente date al termine della relativa domanda.

I principali risultati di sintesi sono di seguito riportati.

IL POSIZIONAMENTO E LE CARATTERISTICHE ASSOCIATE ALLA DISCIPLINA

La dialisi è l'attività immediatamente e prevalentemente associata al lavoro del Nefrologo da parte dei DG intervistati. Solo in pochi casi sono stati subito ricordati il trapianto di rene o lo *screening* dell'insufficienza renale.

Le discipline che sono state indicate con contenuti Scientifici affini alla nefrologia coincidono con quelle che possono contendere alla nefrologia i casi da trattare¹: la medicina interna (che infatti ha una produzione di DRG nefrologici pari al 25% del totale anche nelle strutture in cui è presente un'unità di nefrologia, perfino superiore a quello delle nefrologie (18%), l'urologia (13%) e la cardiologia (7%).

Gli aggettivi associati alla nefrologia dai DG sono stati differenti e sono risultati alternativamente associabili alla routine del trattamento della patologia cronica, all'essere di elevata specialità e di nicchia o all'essere "di confine" perché il Nefrologo si occupa di equilibri/squilibri complessivi (non solo di organo).

La "territorializzazione" della nefrologia è vista come una condizione indispensabile per poter offrire un servizio vicino al paziente, anche se le valutazioni dei Direttori non sono univoche per quel che riguarda la collocazione desiderata dei Nefrologi, tra ospedale e territorio. In generale, non viene auspicata la figura del Nefrologo territoriale, o l'acquisizione di competenze nuove da parte dei Nefrologi, ma lo spostamento sul territorio dell'attività ambulatoriale, riservando l'ospedale solamente al trattamento degli acuti ed alla funzione di supervisione dei centri satellite ambulatoriali. Questa visione è ormai diffusa anche alle altre specialità e non è tipica della nefrologia. Per contro,

¹ Per l'analisi completa della produzione nefrologica Nazionale 2005 e 2006 compiuta nell'ambito di questa ricerca, si rimanda al relativo articolo (Tab. I, pag. 124).

TABELLA I - SCHEMA D'INTERVISTA PER I DIRETTORI GENERALI DELLE AZIENDE SSN

Il posizionamento e le caratteristiche della disciplina

1. Quali sono le attività che associa più immediatamente al lavoro del Nefrologo?
2. Quali sono le discipline che ritiene più vicine alla nefrologia per contenuti scientifici e tecnici?
3. E quali sono le discipline che ritiene più vicine per tipo di paziente preso in carico?
4. Quali aggettivi utilizzerebbe per distinguere la nefrologia dalle altre discipline mediche?
5. Come vede il rapporto tra nefrologia e territorio oggi?
6. Quale crede sia la prevalenza dell'insufficienza renale cronica sulla popolazione generale? 0.1%, 1%, 10%, 30%?

Le dimensioni economiche, organizzative e assistenziali della disciplina

7. Prevede che l'assistenza nefrologica possa essere delegata in buona parte a infermieri e tecnici?
8. Esiste oggi una figura con preparazione tecnica capace di sostituire i medici Nefrologi?
9. In quale dipartimento è inserito il servizio di dialisi e nefrologia e perché?
10. Qual è l'impatto che ha avuto o che potrà avere nel prossimo futuro la dipartimentalizzazione sulle attività nefrologiche?
11. Qual è il suo giudizio rispetto all'esternalizzazione dei servizi di dialisi?
12. La dialisi è un servizio "core" o "peripheral" per la sua Azienda?
13. Sa quali sono grosso modo i costi sopportati dalla sua Azienda per l'assistenza nefrologica e come questa spesa si ripartisce in termini di personale, farmaceutici, tecnologia e presidi (es. filtri emodialisi), ecc.?
14. Ritiene che l'Azienda e/o la Regione dovrebbero governare maggiormente la spesa nefrologica, compresi i processi di acquisto di tecnologia, presidi sanitari, farmaci, ecc.?
15. Qual è l'ultima questione organizzativa sollevata dai Nefrologi e portata alla sua attenzione?
16. Ha rapporto con le Associazioni dei malati/dializzati e, se sì, di che tipo?

Le prospettive della disciplina

17. Potrebbe avere un senso pensare a un finanziamento "a paziente" (e non "a tariffa") per l'insufficienza renale cronica?
 18. Quali sono le traiettorie di sviluppo prevedibili per la nefrologia in Italia?
 19. In particolare, con l'aumento della prevalenza dell'insufficienza renale cronica nella popolazione, ritiene che la nefrologia debba "uscire sul territorio" e occuparsi maggiormente di prevenzione?
 20. Considera la nefrologia una specialità a tecnologia matura - o comunque stabilizzata - o invece la considera un "luogo dell'innovazione" per la Sanità dei prossimi dieci anni?
 21. A suo avviso la prevalenza della patologia nefrologica resterà stabile o crescerà nella popolazione nei prossimi dieci anni?
-

la nefrologia già sperimenta la territorialità nei servizi di dialisi, ampiamente diffusa sul territorio, ancorché come estensione della struttura ospedaliera e non come struttura dei servizi del territorio, per garantire vicinanza al paziente. La dimensione delle modalità organizzative ove erogare le prestazioni nefrologiche è quindi per certi versi controversa non solo tra i Direttori ma anche, come osservato nella presentazione dei risultati del questionario, tra gli stessi Nefrologi.

LE DIMENSIONI ECONOMICHE, ORGANIZZATIVE ED ASSISTENZIALI DELLA DISCIPLINA

In maggioranza, i DG intervistati pensano che soprattutto la dialisi possa essere in parte delegata all'infermiere (in nessun caso al tecnico). Si esclude

l'esistenza di una "figura tecnica" capace di sostituire i medici Nefrologi. Questa apertura conferma quanto l'intera ricerca ha evidenziato, sia in termini di contenuto del lavoro degli infermieri dedicati alla dialisi, sia per quanto è stato evinto dalle parole degli stessi Nefrologi che hanno assistito nel tempo alla crescita di competenze degli infermieri e in gran parte riconoscono loro la capacità di operare su macchine sofisticate in cui la continuità di uso è il primo requisito per un'azione efficace.

Dal punto di vista organizzativo, i DG evidenziano come nelle loro strutture, il dipartimento di medicina o delle medicine specialistiche sia il luogo in cui è normalmente collocata la nefrologia. Relativamente all'impatto della dipartimentalizzazione sulla specialità, mediamente si osserva che essa ha prodotto un miglioramento del percorso del paziente (ed alla de-

finizione di un PDTA condiviso) o che ha contribuito ad "aprire" la specialità al territorio (questi ultimi due fenomeni non sono visti come distintivi della nefrologia ma di tutte le specialità che derivano dalla medicina interna). In alcuni casi, comunque, si osserva che la dipartimentalizzazione organizzativa è considerata come un fenomeno che non ha modificato l'attività nefrologica, specialmente quando è inserita in un dipartimento di area medica in cui sono confluite tutte le specialità che non avevano trovato diversa collocazione. Segnaliamo che alcuni Nefrologi hanno parimenti espresso una percezione di "esclusione" verso la Direzione, affermando di non essere considerati centrali nello sviluppo delle scelte aziendali, di essere talvolta lasciati a sé stessi. Questo può derivare anche dalle difficoltà di integrazione dei sistemi di programmazione e di rendicontazione, che talvolta non consentono una rapida conoscenza dei fenomeni aziendali riguardanti la nefrologia. Ovviamente questa caratteristica è molto variabile da un'Azienda all'altra.

Nell'intervista, a seguito della attuale definizione dei diversi assetti del servizio di dialisi nel Territorio Nazionale, in termini di erogazione da parte di strutture pubbliche o private, abbiamo indagato i punti di vista su un eventuale diverso assetto del servizio di dialisi, chiedendo la valutazione di un'eventuale esternalizzazione dell'erogazione della dialisi. Questo tema ha sollevato opinioni contrastanti: da un lato l'esternalizzazione è vista in modo negativo perché gli *standard* garantiti dal privato non sono sempre ritenuti complessivamente di qualità, o meglio, accanto ad erogatori privati di grande qualità, ve ne sono altri che invece non garantiscono un adeguato livello. In questo contesto differenziato, l'"acquirente" pubblico non riesce spesso a fare committenza, per mancanza di strumenti di orientamento e di controllo. Un secondo elemento ostativo citato dai DG è la caratteristica di servizio "core" della dialisi centrale nell'offerta di servizi nefrologici, e quindi di per sé inadatta a collocazioni esterne, anche solo in parte, ai confini organizzativi aziendali.

Elementi che dovrebbero essere in ogni caso considerati requisiti imprescindibili per qualunque valutazione di assetto diversa da quella attuale, sono relativi alla capacità del settore pubblico di definire gli *standard* qualitativi ed i volumi di prestazioni richieste all'eventuale privato, nonché la capacità di controllo del rispetto di quanto previsto, tutte capacità teoricamente disponibili nelle Aziende Sanitarie Italiane, ma poco messe in campo operativamente.

Nonostante la loro rilevanza, abbiamo constatato che solo raramente sono conosciuti anche solo in termini di ordine di grandezza i costi della nefrologia da parte dei DG, (ricordiamo che i contenuti specifici dell'intervista non erano stati anticipati agli intervistati), che però sono informati su come i costi principali siano

associati ai materiali, e come attraverso gare, anche di livello sovraziendale, si sia riusciti a ridurli/contenerli. Viene generalmente auspicato un maggiore ruolo della Regione attraverso una centralizzazione degli acquisti, solo nel caso delle piccole Aziende Sanitarie, poiché quelle grandi sono già in grado di governare i costi per la tecnologia, i materiali ed i farmaci. L'osservazione di casi concreti ha consentito, per le Aziende grandi o per gli enti preposti sovraziendali, di vedere talvolta concretamente usate l'esternalizzazione degli acquisti di materiale per la dialisi, il magazzino unico a livello interaziendale, la standardizzazione delle macchine e dei componenti, l'esternalizzazione e la standardizzazione della manutenzione esterna, come leve per il contenimento dei costi.

Normalmente la relazione con i pazienti e le loro Associazioni è demandata direttamente ai Nefrologi, solo raramente le maggiori Associazioni o le più rappresentative sul territorio sono incontrate anche da alcuni DG. Le Associazioni offrono supporto rispetto alla formazione del personale e all'informazione all'utenza.

Gli intervistati si dividono equamente sul finanziamento a paziente: alcuni sostengono che il meccanismo tariffario è valido ed è solo un problema di valore della tariffa; altri sostengono che un eventuale finanziamento a paziente potrebbe essere una prospettiva da sviluppare.

LE PROSPETTIVE DELLA DISCIPLINA

Maggiori attività sul territorio e domiciliarità della dialisi con la peritoneale, prevenzione per rispondere all'incremento atteso di domanda e maggiore accesso ai trapianti, sembrano essere le prospettive di sviluppo della nefrologia indicate dai Direttori. Per la prevenzione, i Nefrologi sono percepiti come i migliori specialisti, in quanto il loro orientamento non ammette superficialità.

La tecnologia è certamente percepita in graduale evoluzione a fronte di una sostanziale maturità (qualcuno ipotizza lo sviluppo di nanotecnologie per la dialisi).

Un DG ha sintetizzato: "Molto dipende dalla prevenzione che si metterà in atto. Il problema può essere posto in questi termini: noi abbiamo una storia professionale e sicuramente i Nefrologi hanno la competenza ma:

1) l'organico dimensionato sulla tecnologia modificherà i comportamenti dei medici;

2) sebbene il Nefrologo sia completo, con una formazione a 360°, la dialisi rimane la componente preponderante del loro lavoro, che inevitabilmente li travolgerà nelle modificazioni future della disciplina.

La soluzione è: onde evitare d'essere travolti dalla

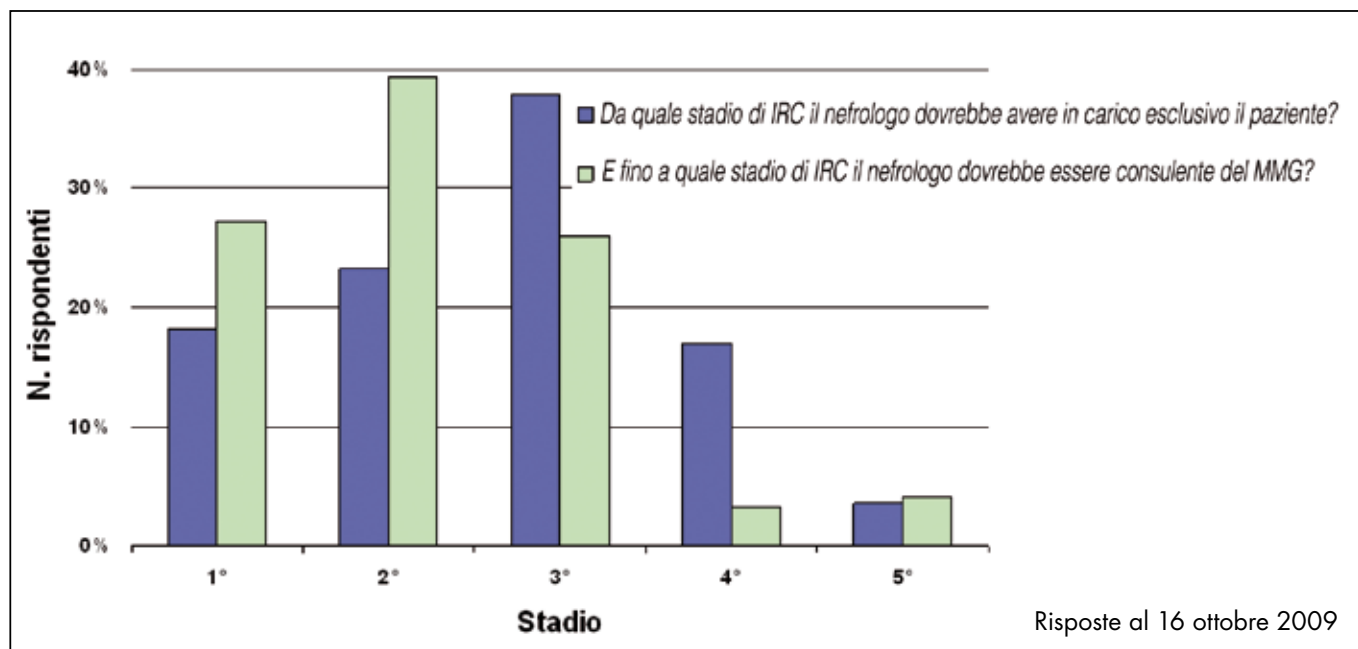


Fig. 1 - I confini della presa in carico nefrologica (Fonte: questionario iscritti SIN, domanda 22).

tecnologia (e dai tecnicismi) devono studiare, studiare, studiare, slegarsi dall'ospedale, radicarsi sul territorio".

IL PUNTO DI VISTA DEI MEDICI DI MEDICINA GENERALE

Questo paragrafo non vuole assolutamente essere rappresentativo delle valutazioni dei MMG in generale, ma solo riportare le osservazioni di alcuni MMG provenienti da diverse Regioni di Italia, sulla nefrologia e i Nefrologi, utili per una riflessione successiva, incluso anche un eventuale approfondimento dell'analisi. Tali MMG sono stati intervistati nel corso della realizzazione di approfondimenti su loro progetti di integrazione con i Nefrologi, in una logica di approfondimento del tema della rete.

Un primo elemento interessante che abbiamo osservato in più parti d'Italia è la presenza di casi di coordinamento, di esempi di interazione tra MMG e Nefrologi sulla diagnosi e il trattamento della IRC. Questa progettualità tra MMG e Nefrologi ospedalieri costituisce un grande patrimonio di iniziative che hanno riscontrato risultati positivi accanto ad alcune perplessità sollevate dai loro stessi iniziatori. Ad esempio, un elemento costantemente evidenziato è il rischio che una maggiore interazione con i MMG contribuisca a generare un eccesso di domanda di prestazioni nefrologiche specialistiche anche in quei casi in cui il MMG sarebbe assolutamente in grado di gestire da sé, tanto che, con gli attuali livelli di dimensionamento

dell'offerta, la nuova domanda sarebbe incompatibile con l'offerta di prestazioni specialistiche. Questo elemento è stato segnalato più volte in Campania, in Lombardia e in Toscana, quindi pare indipendente dalle caratteristiche locali. In quei casi in cui il progetto di interazione è comunque riuscito a proseguire, si è anche constatato che l'incremento di domanda era in realtà tipico delle fasi iniziali del progetto e che con il tempo si è poi attenuato, anche grazie alla più attenta diffusione e consolidamento di competenze nefrologiche presso i MMG stessi che quindi riuscivano ad operare opportunamente da filtro.

Un elemento interessante sottolineato da un caso di una cooperativa di MMG a Napoli città, è stato la bassissima percentuale di MMG che, senza gli stimoli che poi sono stati introdotti dal progetto con la nefrologia, svolgeva uno *screening* per la IRC nella popolazione di propri assistiti affetti da Diabete Mellito o da Ipertensione Arteriosa. È emersa quindi una sottovalutazione della problematica dell'IRC che ha dato origine ad una sperimentazione volta ad una maggiore attenzione alla valutazione del grado di IRC nei pazienti a rischio e ad una maggiore interazione con i Nefrologi per l'invio dei pazienti a rischio ad una visita nefrologica. Se questo progetto ha dato risultati definiti soddisfacenti, dall'altro ha anche evidenziato che il punto di confine tra presidio principale del MMG e inizio dell'attività del medico Nefrologo è piuttosto vago. Come già evidenziato dal dato del questionario agli iscritti SIN, sulla fase dell'IRC in cui il Nefrologo

“entra” nella cura del paziente, anche presso i MMG intervistati si nota una certa variabilità di vedute. Mentre dallo stadio 4 si è certi della necessità del Nefrologo, per lo stadio 2 e specialmente 3 ci sono punti di vista diversi. Anche i Nefrologi confermano questa diversità di vedute (cfr. Fig. 1), relativa anche al ruolo da assumere tra consulente del MMG o responsabile principale del paziente.

Con alcune conoscenze specifiche, quali una dieta opportuna ed eventualmente la sostituzione dei farmaci nefrotossici assunti per altre comorbilità, il MMG è in grado di garantire un’assistenza e cura adeguata al paziente nelle fasi iniziali della IRC, anche se la presenza di un Nefrologo nel territorio (o comunque di facile accesso) sarebbe molto importante. Un MMG ha segnalato la suddivisione dello stadio 3, tra 3a, che potrebbe essere di competenza del MMG, e 3b di competenza del Nefrologo come confine. Questo resta comunque un punto in cui non si rilevano orientamenti *standard* e univoci, né tra i Nefrologi, né tra le figure che dovrebbero gestire gli stadi a monte.

Pur nella limitatezza di rappresentatività, alcuni elementi ci sembrano interessanti per approfondimenti futuri, anche perché in qualche modo confermano i punti di vista degli altri ruoli incontrati nel corso della ricerca. In particolare, vorremmo ricordare:

- la fase di stadiazione in cui è opportuna un’interazione e poi un passaggio di responsabilità verso il paziente del Nefrologo da parte del MMG;

- l’importanza dei progetti di interazione che hanno anche avviato importanti iniziative formative per la categoria;

- la possibilità che, a seguito di iniziative formative, aumenti la consapevolezza dei MMG riguardo la gestione del paziente;

- e la possibilità che inizino a trattare tempestivamente il paziente con IRC iniziale al fine di ritardare l’inizio della dialisi.

IL PUNTO DI VISTA DELLE ALTRE SPECIALITÀ OSPEDALIERE

Nel corso delle interviste che abbiamo realizzato, per l’analisi dei casi aziendali e per i diversi approfondimenti, alcune domande sono state poste a medici appartenenti ad altre specialità, quali cardiologi, diabetologi, ematologi. Quello che emerge è un ruolo del nefrologo molto integrato con gli altri specialisti, nella gestione dei pazienti nefropatici, in qualunque area di ricovero siano inseriti. In questi casi, la relazione è relativamente più “forzata”, dalla necessità di presa in carico del paziente: si tratta dell’urologia, della diabetologia, della radiologia, delle discipline chirurgiche in generale, dei trapianti, dell’infettivologia e della dermatologia, della terapia intensiva e della rianimazione, fino alla ginecologia on-

cologica e all’oncologia ematologica. Un Nefrologo in un’Azienda Ospedaliera Universitaria ha sintetizzato la richiesta di attività di consulenza per pazienti in acuzie da parte praticamente di tutte le altre specialità ospedaliere: “noi andiamo dappertutto”.

Un secondo tipo di interazione riguarda invece le collaborazioni scientifiche, ed è considerata più spontanea: queste riguardano ematologia, cardiocirurgia e infettivologia, pneumologia, cardiologia ed endocrinologia.

La visione da parte dei Nefrologi è di rapporti molto positivi con le altre specialità. Abbiamo anche rilevato qualche dissonanza, quando si sentono gli altri. Ad esempio, alcuni cardiologi intervistati nella realizzazione di un’analisi di caso sostengono che i Nefrologi rischiano di bloccare il loro lavoro, perché spesso negano il parere favorevole a procedere alla coronarografia con mezzo di contrasto per i pazienti in dialisi. Gli urologi - nello stesso caso - ritengono eccessiva la presenza del Nefrologo in sala operatoria in occasione del trapianto, vissuta quasi come un’intrusione, perché nel trapianto la presa in carico del paziente è loro. I diabetologi sostengono che una buona integrazione con la nefrologia è essenziale se si vuole gestire davvero il fabbisogno cronico del diabetico che ha un quadro prevalentemente stabile di rischi potenziali elevati. Comunque, le relazioni di collaborazione professionale sono considerate buone, e non muterebbero se la nefrologia diventasse *outpatient*, come all’estero.

Qualche altro punto di vista, espresso da un cardiologo, sottolinea come i Nefrologi dovrebbero prestare più attenzione, come corpo professionale, al consolidamento e alla “protezione” di risultati scientifici e tecnici cui sono pervenuti e che sono invece stati diffusi alle altre famiglie professionali, senza riconoscerne una formale paternità alla nefrologia. Questo ci sembra uno stimolo interessante e in qualche modo rafforza l’idea, già evidenziata, della difficoltà di presidio dei confini del contenuto professionale della specialità.

Un ulteriore punto di vista, importante per la ricerca, è stato il riconoscimento, da parte di qualche altra specialità ospedaliera, che la carenza evidenziata nei numeri dei Nefrologi, e dei medici più in generale, è effettivamente non circoscritta alla nefrologia, ma riguarda anche le altre specialità, anche quelle più numerose e “forti”. Ciò significa una conferma della necessità di individuare linee di azioni per il futuro che non siano esclusivamente basate sulla richiesta di qualche posto in più per la nefrologia, in quanto tale richiesta configgerebbe con richieste analoghe avanzate dalle altre specialità. Si apre quindi la necessità di individuare nuove forme organizzative della rete di offerta, anche sovrazionali, nuovi schemi di organizzazione del lavoro e di suddivisione delle responsabilità che consentano di mantenere, anzi di aumentare, i livelli di offerta nel futuro.

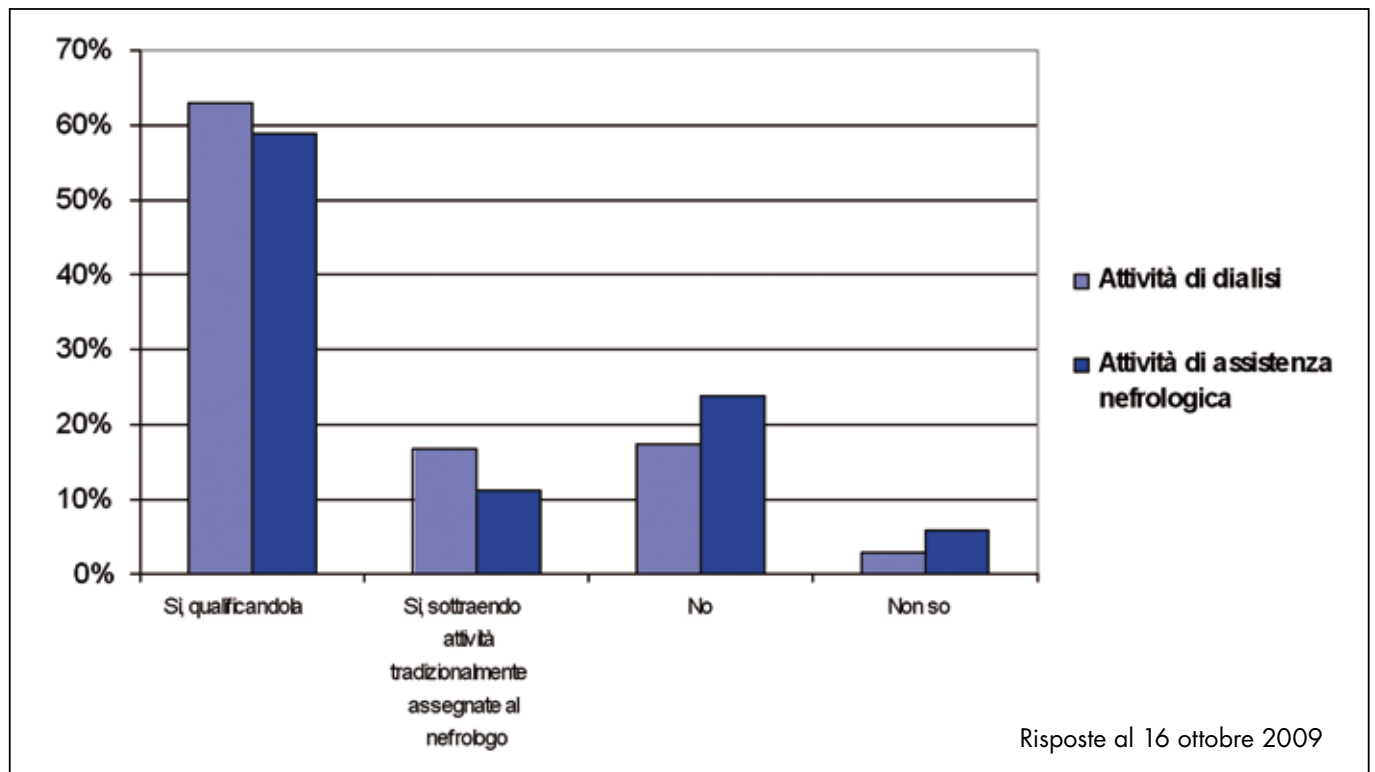


Fig. 2 - Effetti della professionalizzazione degli infermieri sulle attività del Nefrologo.

IL PUNTO DI VISTA DEGLI INFERMIERI

Nel corso della ricerca è stato dato spazio ad alcuni approfondimenti con esponenti di spicco del mondo degli infermieri professionali, al fine di indagare quali fossero le specificità dell'assistenza infermieristica in campo nefrologico e gli elementi caratteristici della relazione con il medico Nefrologo e il paziente nefropatico. Questo anche per "bilanciare" le osservazioni raccolte dai Nefrologi sul riconoscimento della crescita professionale degli infermieri negli anni, che li ha portati a diventare degli interlocutori su tematiche cui prima non partecipavano.

Questa parte è stata svolta attraverso 5-6 interviste a persone con compiti di rappresentanza della categoria, in diverse parti d'Italia, a docenti, testimoni esperti del settore. Anche in questo caso l'intervista seguiva uno schema definito con ulteriori osservazioni liberamente espresse.

Comune riconoscimento è la specificità della disciplina e delle conoscenze nefrologiche che un infermiere riesce ad acquisire dopo un periodo di 4-6 mesi, di cui almeno una parte in affiancamento, e che lo pongono "un gradino più su" (nelle parole di un intervistato) rispetto alle altre professioni infermieristiche. Questo riconoscimento di specificità formalmente non è mai stato accordato nelle Aziende, e nemmeno nei

contratti collettivi Nazionali di lavoro, ma conferma la visione da parte dei medici Nefrologi.

Gli infermieri di nefrologia e dialisi gestiscono mediamente, con il paziente con IRC, casi più complessi, in termini di assistenza, di quanto sia, mediamente e ad esempio, il paziente oncologico. Probabilmente la complessità è simile a quella che in oncologia si raggiunge nei casi di chemioterapia ad alte dosi. La nefrologia e dialisi rappresenta, infatti, un'area critica poiché caratterizzata da pazienti con polipatologie e casi complessi. Inoltre, con l'aumento dell'età media dei pazienti e il prolungarsi delle aspettative di vita, aumenta l'importanza delle competenze assistenziali, legate alla gestione della cronicità, alla *compliance* e ai comportamenti individuali, determinanti per aumentare la qualità di vita dei pazienti. Ciò implica un maggior ruolo delle competenze assistenziali e cioè di quelle che sono tipicamente di responsabilità infermieristica. Un elemento centrale della dialisi è l'alleanza terapeutica con la famiglia, ulteriore punto che implica un ruolo importante per gli infermieri. Queste caratteristiche hanno richiesto agli infermieri di sviluppare conoscenze specifiche ed approfondite, rispetto alle conoscenze mediamente richieste in altri ambiti professionali e assistenziali.

Generalmente gli intervistati hanno espresso soddisfazione nel ritenersi riconosciuti dalla grande mag-

gioranza dei Nefrologi con cui entrano in contatto: gli ambiti di attività intorno al paziente sono complementari, chiaramente definiti non tanto in modo formale quanto di fatto, e tale divisione ha portato benefici ad entrambe le parti della relazione.

Un elemento che gli infermieri e i testimoni intervistati lamentano è l'assenza di un percorso formativo specifico che sia in grado di colmare il gap tra cultura infermieristica di base e requisiti necessari allo svolgimento del lavoro: questo gap è attualmente colmato attraverso appunto un percorso sul campo, ma si spera in una qualche evoluzione nel prossimo futuro. Il rapporto con il Nefrologo è quindi considerato non critico, non sovrapposto, ma arricchente da un punto di vista professionale: finora pare avere prevalso, nelle parole degli intervistati, la ricerca di soluzioni organizzative in grado di valorizzare il lavoro e il ruolo degli infermieri, senza nulla togliere alla posizione del medico Nefrologo, anzi, consentendo per il Nefrologo una maggiore focalizzazione sulle attività e responsabilità tipicamente mediche. La valutazione positiva di questa evoluzione del rapporto è evidente anche dalle risposte dei Nefrologi alla domanda del questionario online: "Pensa che la professionalizzazione degli infermieri (cioè laurea, master, dottorato) possa modificare le attività assistenziali del nefrologo?" I dati riportati in Figura 2 evidenziano una prevalente lettura del fenomeno della professionalizzazione degli infermieri come "a somma positiva", in cui, cioè, entrambe le parti realizzano e potranno realizzare in futuro dei benefici.

Oltre queste valutazioni molto positive degli assetti attuali, in alcuni ambiti specifici potrebbe essere rivista la divisione del lavoro, con l'affidamento agli infermieri di alcune attività spesso oggi ancora svolte dai medici. Un esempio riguarda gli ambulatori del pre e post-trapianto, salvo ovviamente coinvolgere i medici per i problemi clinici.

IL PUNTO DI VISTA DEI PAZIENTI: DUE ASSOCIAZIONI

Abbiamo intervistato i Presidenti di due Associazioni pazienti, l'una di dimensione Nazionale, l'altra di rilevanza prevalentemente Regionale, nel Lazio.

Le caratteristiche del Nefrologo e della nefrologia che vengono evidenziate da una delle due Associazioni pazienti sono la "preparazione, specializzazione, continuità assistenziale, capacità di relazione con il paziente". Queste sono caratteristiche tipiche della nefrologia, che la differenziano dalla maggioranza delle altre specialità mediche. Il rapporto tra medico Nefrologo e paziente nefropatico è confermato come centrale nell'esperienza del paziente, che nel tempo sviluppa una relazione destinata in media ad essere

misurata in decenni.

La durata pluriennale della relazione spinge verso un'evoluzione del rapporto medico Nefrologo - paziente, in cui il primo diventa un consulente a tutto tondo del paziente, e come tale dovrebbe essere informato e consultato anche nelle occasioni di incontri con altri specialisti. A completamento di ciò, alcuni Nefrologi intervistati hanno evidenziato come questo rapporto talvolta si evolva fin a creare "eccessiva vicinanza" dei medici ai pazienti, per i quali il Nefrologo diventa prima medico curante e poi medico personale e da cui quindi ci si attende una disponibilità totale, senza limiti di tempo e di competenza.

Per la principale Associazione dei pazienti nefropatici in Italia, è molto temuto il rischio di una frammentazione della famiglia professionale dei Nefrologi, mentre il Nefrologo deve essere preparato e messo nella condizione di poter gestire il paziente nefropatico durante tutto il percorso di cura, dalla pre-dialisi al trapianto. Il rapporto tra medici e pazienti è paritario e come tale va gestito, il paziente va ascoltato perché è lui a decidere la soluzione migliore di cura ed il medico ha il dovere di potenziare la comunicazione con il paziente.

Entrambe le Associazioni condividono che l'assistenza territoriale sia centrale sia nel pre che post-diagnosi in quanto lo *screening* e la dialisi sono demandate al territorio per necessità di cose. Quindi devono essere potenziate tutte le figure territoriali di supporto (MMG, CAL, ecc.) ma non a scapito della funzione ospedaliera del Nefrologo che rimane fondamentale. Una forte territorializzazione è opportuna anche per garantire un intervento tempestivo del medico Nefrologo a fronte di una nefropatia, anche negli stadi iniziali.

La figura del medico resta centrale nella dialisi, nonostante vengano riconosciuti gli enormi progressi della professione infermieristica, anche nella relazione con il paziente. L'assetto attuale della divisione del lavoro informale tra medico Nefrologo e infermiere nella dialisi, è considerata buona. Si ricorre al medico per le scelte di strategia dialitica, per confrontarsi su problemi specifici, ma la routine della dialisi è gestita molto bene dall'infermiere, e questo a prescindere che si tratti di centro pubblico o privato. Il punto di vista rispetto al privato è controverso: se da un lato vi è quasi una preclusione, in altri si riconosce che l'offerta possa anche essere di ottimo livello. Inoltre, nel privato è sempre presente il medico, elemento che contribuisce a rafforzare la fiducia del paziente nefropatico. Anche la normativa ha finora sempre confermato la centralità della figura del medico nella dialisi. Sul versante opposto, rispetto ad un diverso assetto del rapporto pubblico-privato, in relazione all'attività di dialisi, l'altra Associazione si esprime in modo assolutamente contrario al privato, basandosi

sull'osservazione che non si possa esternalizzare un servizio sanitario core, di forte rilevanza e interdipendenza clinica, economica e sociale, quale è la dialisi. Per altro verso, però, è necessario superare lo stereotipo del Nefrologo come "dializzatore", e invece sfruttare appieno tutta la conoscenza specialistica, dalla ricerca al trapianto alla gestione del percorso diagnostico-terapeutico del paziente cronico nefropatico. In questo senso la nefrologia ad oggi ha ancora molta strada da percorrere.

Un tema centrale nel punto di vista delle Associazioni pazienti è quello del late referral del paziente, che rischia di essere inviato al Nefrologo in ritardo rispetto all'evolvere della nefropatia, e quindi anche a subire effetti che invece potevano essere ritardati come ad esempio l'entrata in dialisi. In questo senso, uno spostamento dell'attenzione anche verso il territorio è auspicabile, a livello di distretti nel territorio. Viceversa, la dipartimentalizzazione del modello ospedaliero, in cui le risorse sono intercambiabili tra specialità diverse, viene vista come negativa in quanto non riconosce la specifica conoscenza necessaria per la gestione e il trattamento del paziente nefropatico, aggravata dalla collocazione spesso in dipartimenti "pozzo" per la nefrologia. Il paziente nefropatico, invece necessita di percorsi e trattamenti ad hoc, dal pronto soccorso ai reparti, che vanno curati da personale specializzato per le specifiche caratteristiche.

Per quanto riguarda la spesa delle Aziende per la nefrologia, un'Associazione dei pazienti segnala come nella loro opinione, essa sia tagliata più che governata, e questo in aggiunta alla segnalazione di tematiche che diverranno sempre più critiche in futuro come ad esempio l'assetto dei trasporti dei pazienti. Sulle linee di sviluppo della nefrologia, considerano la dialisi peritoneale stabile e l'emo-dialisi anch'essa ferma con uno sviluppo dovuto alle macchine sempre più piccole, mentre uno sviluppo potrebbe esserci sulla biomedicina orientata a curare prima il rene quando si ammala, verso la biodialisi, con apparecchi magari fantascientifici, ma "anche interni, tipo pacemaker". È stata invece segnalata una criticità nella relazione con l'attività di ricerca, per cui talvolta i pazienti e i parenti degli stessi, potrebbero essere oggetto di ricerche sulla familiarità di alcune nefropatie, mentre questi legami non sembrano finora essere stati molto approfonditi.

I Nefrologi intervistati riguardo alla loro relazione con il paziente hanno sempre affermato che questa è molto stretta, anzi diremmo che è forse la domanda su cui si è trovato il maggiore accordo tra i diversi rispondenti. La graduale evoluzione da medico specialista a punto di riferimento centrale per il paziente nefropatico è vissuta anche con qualche difficoltà da parte dei Nefrologi, per la richiesta di tempo e di attenzione

da parte del medico verso il paziente anche per problematiche non strettamente nefrologiche. Comunque, alcuni Nefrologi, di loro iniziativa, hanno evidenziato che un loro coinvolgimento anche nei contatti del paziente con le altre specialità, sarebbe, ancorché oneroso, senz'altro utile ed efficace. Si riconosce anche alle professioni infermieristiche un grande ruolo nella gestione di un paziente "difficile", che affronta un percorso di grande complessità e durata.

CONCLUSIONI

Le informazioni raccolte su come la specialità di nefrologia viene vista dalle altre e dagli altri ruoli che interagiscono con gli specialisti, seppure non espressione di punti di vista ufficiali, né rappresentative in senso quantitativo, arricchiscono l'analisi condotta sulle dimensioni più strettamente quantitative e oggettive. Nella elaborazione della sintesi della ricerca, tali osservazioni sono state considerate, e talvolta hanno offerto degli spunti importanti ad una successiva riflessione. Una parte del lavoro futuro di approfondimento si basa proprio su alcune osservazioni raccolte.

I punti di forza riconosciuti dai Nefrologi stessi alla propria specialità, quali la vicinanza al paziente e l'elevato grado di competenze e di innovazione tecnologica e professionale, sono riconosciute dai ruoli interagenti, dai pazienti, dalle altre specialità professionali. Nonostante qualche isolata voce dissonante, nel complesso il Nefrologo è considerato portatore di una professionalità a tutto tondo, non focalizzata sul singolo organo, che gli consente una visione sistemica molto utile per il paziente e che con il paziente condivide un percorso che solitamente è molto prolungato nel tempo. Questo vale sicuramente per il medico dedicato alla dialisi, ma anche per chi diventa un punto di riferimento nel trattamento di una malattia nefrologica, anche rara.

Per quanto riguarda la relazione con i ruoli di Direzione Generale, forse si potrebbe azzardare che quando la relazione è forte ed efficace, questa è costruita sulla base o di competenze pregresse del DG stesso, o comunque di una relazione personale. L'organizzazione non sembra avere in generale un peso in questa relazione, supportando e garantendo efficacia anche quando per cause diverse tale rapporto personale e diretto non esiste: l'organizzazione non pare capace, nella maggioranza dei casi osservati, di introdurre i meccanismi organizzativi minimi per poter avvicinare la Direzione Aziendale e la nefrologia. In questo senso, sembra che anche la dipartimentalizzazione non sia servita a questo scopo, da cui le valutazioni di "inutilità" avanzate da alcuni Nefrologi. Fanno eccezione a questo modello alcuni casi in cui,

per la presenza di una forte attività di trapianto, o a seguito di una forte innovazione organizzativa (quale la creazione di un dipartimento sovraziendale), la nefrologia riesce ad assumere un ruolo primario in Azienda. Questo potrebbe anche dipendere dal fatto che nella grande maggioranza dei casi il dipartimento di appartenenza non sia nefro-urologico, e quindi, come un Nefrologo ha sintetizzato, "il dipartimento è servito solo ad introdurre un ulteriore livello organizzativo tra noi e la Direzione".

Il rafforzamento della relazione con il territorio è confermato da più attori (DG, pazienti, MMG) come centrale nel posizionamento futuro dell'offerta nefrologica. Le modalità attraverso le quali crearlo, che siano relative al trasferimento di competenze o all'introduzione di un nuovo assetto di servizi territoriali nefrologici, saranno oggetto di riflessioni future. Allo stato delle informazioni attuali, comunque, la prevista carenza futura di medici, ma anche degli altri ruoli critici impegnati nella gestione del paziente nefropatico (come gli infermieri), costituiscono un ulteriore vincolo di cui tenere conto nella formulazione di linee di indirizzo, unitamente all'approfondimento dell'impatto che un nuovo assetto dell'offerta di prestazioni nefrologiche potrebbe avere sulla visione della specialità da parte degli stessi Nefrologi.

RIASSUNTO

Le informazioni contenute nell'articolo sono di tipo qualitativo, leggibili come elementi descrittivi del contesto di posizionamento della nefrologia in Italia, sen-

za obiettivi di rappresentatività. Sono, infatti, punti di vista espressi da alcuni rappresentanti significativi dei diversi gruppi analizzati nella ricerca, ma pur sempre molto limitati rispetto alla popolazione complessiva. Per i Direttori Generali sono determinanti nella interpretazione della specialità la centralità della dialisi, e l'auspicio che la specialità trovi il modo di spostarsi maggiormente verso il territorio è espresso dai Direttori Generali come risposta sia per un'intercezione anticipata dei bisogni dei cittadini, sia per migliorare l'appropriatezza dell'assistenza nefrologica. Per quanto riguarda le altre specialità ospedaliere, le relazioni con la nefrologia sono emerse come molto solide, con una rappresentazione del ruolo del Nefrologo come consulente esperto chiamato praticamente da tutte le altre specialità. Il punto di vista degli infermieri è il riconoscimento che l'infermiere dedicato ad attività nefrologiche, necessita ed acquisisce solo con un lavoro sul campo le competenze necessarie e che tale percorso è stato avviato da tempo dalla categoria, per cui la relazione con i Nefrologi è considerata molto buona. Per quanto riguarda i pazienti, le due Associazioni intervistate centrano essenzialmente il ragionamento sulla dialisi, e lasciano sullo sfondo gli altri campi di intervento della nefrologia. I pazienti pongono come centrale, seppure con intensità diverse, la relazione con il medico Nefrologo. Vista l'estesa durata media della relazione, con il tempo il medico diventa, nelle intenzioni del paziente, il punto di riferimento per tutti gli accessi alle prestazioni sanitarie, anche afferenti altre specialità.

DICHIARAZIONE DI CONFLITTO DI INTERESSI

L'Autore dichiara di non avere conflitto di interessi.