

# DALL'ATTESA AL TRAPIANTO: COME CAMBIA LA PROFESSIONALITÀ PERCEPITA DAI PAZIENTI NEL LORO PERCORSO DI CURA?



Lia Bellis<sup>1</sup>, Paola Di Ciaccio<sup>1</sup>, Francesca Puoti<sup>1</sup>,  
Salvatore Agrimano<sup>2</sup> e Massimo Cardillo<sup>1</sup>  
<sup>1</sup>Centro Nazionale Trapianti, ISS  
<sup>2</sup>Associazione Nazionale Trapiantati di Cuore ODV-ETS, Policlinico Sant'Orsola-Malpighi, Bologna

**RIASSUNTO** - La professionalità percepita dai pazienti gioca un ruolo importante in ogni percorso di cura, poiché, se buona, mette il paziente nelle condizioni migliori per affrontare ciò che lo attende. Questo vale soprattutto per coloro con insufficienza d'organo terminale che sperimentano due distinte e diverse fasi, ancorché contigue: l'attesa del trapianto e il post trapianto. In entrambi i momenti, una buona percezione di professionalità può rassicurare l'utente diventando essa stessa cura. Questo studio riporta le loro testimonianze, evidenziando sensazioni molto diverse tra chi è in attesa di trapianto e chi invece l'ha già ricevuto. Un'elevata percezione di professionalità prevale nei trapiantati; tra i pazienti in lista d'attesa la professionalità percepita crolla lasciando spazio alla paura, all'ansia e allo sconforto.

**Parole chiave:** professionalità; percezione; trapiantati; lista d'attesa

**SUMMARY** (*From waiting lists to transplantation: how professionalism is differently perceived by patients in the process of treatment?*) - The level of professionalism perceived by patients plays an important role in every process of treatment. As a consequence of good perception, patients will positively face what awaits them; this is particularly reflected by those affected by end-stage organ failure, who experience two distinct subsequent phases: the wait for the transplant and the post transplant. In both moments, a good perception of professionalism can reassure the individual by becoming the cure itself. This study reports their testimonies, highlighting very different feelings between those waiting for a transplant and those who have already received it. A high perception of professionalism prevails in transplanted recipients; among patients on the waiting list, perceived professionalism collapses, leaving room for fear, anxiety and discouragement.

**Key words:** professionalism; perception; transplant; waiting list

lia.bellis@iss.it

La professionalità è un requisito imprescindibile della professione medica (1), ma altrettanto importante è la percezione che si ha di essa, anche se questo aspetto viene frequentemente trascurato. Troppo spesso, infatti, si tende a dare per scontato che l'una sia propedeutica all'altra, ossia: "poiché il professionista sa che la qualità della sua prestazione è elevata, ne consegue che anche gli utenti se ne debbano necessariamente accorgere".

Non è così. Un conto è svolgere una professione con l'obiettivo della qualità e dell'eccellenza; altra cosa è fare in modo che gli utenti percepiscano la qualità della prestazione erogata e la professionalità dei curanti (2).

Ciò è particolarmente evidente nel campo della trapiantologia, dove la percezione della qualità professionale, insita in ciò che si riceve, è oggettivamente difficile e, a volte, addirittura impossibile da cogliere in quanto parte di un costrutto globale, di un insieme di fattori articolati, complessi e imprevedibili (3). Questi fattori riguardano non solo conoscenze, competenze e qualità umane, ma anche componenti che sono indipendenti dalla volontà dei curanti seppur strettamente connesse tra loro. È il caso, ad esempio, dei tempi di attesa che sono fortemente condizionati dalla disponibilità degli organi, così come lo è la mortalità in lista (4). Inoltre, c'è il fattore non trascurabile della ►

soggettività dei pazienti che, inevitabilmente, risente della situazione che gli stessi vivono e del contesto in cui questa avviene (5). Le sensazioni che i pazienti sperimentano con i loro vissuti (siano essi in lista d'attesa o nel post trapianto) sono spesso sovrapponibili (per citarne solo alcune: paura, speranza, ansia, fiducia), i momenti in cui le vivono sono diversi, così come sono differenti le cause che li generano.

È quanto evidenzia questo studio, in cui la "percezione di professionalità" è solo un aspetto di un progetto di ricerca più ampio, nato dalla collaborazione tra l'Associazione Trapiantati di Cuore (ATCOM) e il Centro Nazionale Trapianti (CNT) dell'Istituto

Superiore di Sanità (ISS) con l'intento di approfondire le conoscenze sulle principali esigenze dei pazienti in attesa di trapianto o trapiantati, al fine di individuare le azioni necessarie in grado di aiutarli maggiormente nel loro percorso di cura.

Per raggiungere tale scopo è stato necessario predisporre due specifici questionari: uno per i pazienti in lista d'attesa, l'altro per i pazienti trapiantati (Figura 1 e Figura 2), entrambi realizzati in forma cartacea e in versione informatizzata in modo da renderli fruibili anche on line, considerata l'emergenza sanitaria per il COVID-19 e le relative restrizioni agli spostamenti.

**Scheda rilevazione bisogni del paziente IN LISTA D'ATTESA**

1. Per favore indica la tua fascia di età
2. Indica il tuo genere
3. Indica il tuo gruppo sanguigno
4. Indica la tua Regione di residenza
5. Sei in attesa di trapianti di:
6. Indica la tipologia di trapianto
7. Indica la Regione d'iscrizione in lista
8. Da quanto tempo sei in lista d'attesa?
9. Hai incontrato problemi nel tuo percorso di cura?
10. Se Sì, quali tra i seguenti?
11. Quanta professionalità hai percepito finora?
12. Tra le seguenti situazioni logistiche, quali sono quelle che destano maggiore preoccupazione se dovessi recarti fuori Regione per il trapianto o gli accertamenti richiesti?
13. Qual è lo stato d'animo o il pensiero che ricorre più spesso in questo periodo d'attesa?
14. Cosa ti preoccupa di più del trapianto?
15. Tra le seguenti opportunità, qual è quella o quelle che ti potrebbero essere maggiormente d'aiuto?
16. Ritieni che le Associazioni di volontariato che si occupano di trapianti svolgano un ruolo di sostegno importante per i pazienti?
17. Attualmente come valuti il tuo stato di salute?
18. Quanto influisce la tua condizione clinica nel quotidiano e nei rapporti sociali?
19. Osservazioni (esprimi qualsiasi pensiero o situazione non previsti dal questionario)

Figura 1 - Questionario per i pazienti in lista d'attesa

**Scheda rilevazione bisogni del paziente TRAPIANTATO**

1. Per favore indica la tua fascia di età
2. Indica il tuo genere
3. Indica il tuo gruppo sanguigno
4. Indica la tua Regione di residenza
5. Specifica il trapianto ricevuto
6. Indica la tipologia del donatore
7. Riporta il nome della Regione dove è avvenuto il trapianto
8. Quanto tempo sei stato/a in lista d'attesa prima del trapianto?
9. Quale tra le seguenti situazioni ti ha maggiormente angosciato quando eri in lista?
10. Quanta professionalità hai percepito nel tuo percorso di cura?
11. Hai incontrato problemi nel tuo percorso di cura?
12. Se Sì, quali tra i seguenti?
13. Quale tra le seguenti situazioni ti preoccupa o ti amareggia maggiormente ora?
14. Dai un giudizio sulla chiarezza delle informazioni ricevute per la gestione del post trapianto
15. Tra i seguenti stati d'animo, qual è quello o quelli che più spesso percepisci?
16. Tra le seguenti opportunità qual è quella o quelle che potrebbero esserti maggiormente d'aiuto ora?
17. Ritieni che le Associazioni di volontariato che si occupano di trapianti svolgano un ruolo di sostegno importante per i pazienti?
18. Attualmente come valuti il tuo stato di salute?
19. Osservazioni (esprimi qualsiasi pensiero o situazione non previsti dal questionario)

Figura 2 - Questionario per i pazienti trapiantati

Questo studio fa riferimento ai questionari pervenuti da aprile 2020 al 31 marzo 2021 e relativi a 5.313 partecipanti, di cui 2.041 pazienti in lista d'attesa e 3.272 trapiantati, età media 55,7 anni per lo più uomini (57,9%).

Al momento i questionari sono sempre on line e attivi, pertanto quello che si osserva ora è da ritenersi una situazione dinamica che potrebbe modificare qualsiasi considerazione derivata dall'analisi del dato attuale.

Nonostante l'analisi non includa i questionari pervenuti dopo il 31 marzo (-900), quanto emerge appare di grande interesse sia per il suo valore intrinseco, sia per le potenziali ricadute gestionali.

Infatti, sono diversi gli spunti di riflessione che offre, non ultima la propensione manifestata in buona parte degli intervistati, di interagire con il sistema attraverso la testimonianza della propria esperienza e dei propri vissuti. Testimonianze e vissuti che sono profondamente differenti tra chi è in attesa del trapianto e chi invece l'ha già ricevuto. In generale, tra i primi prevale il senso di sconforto e di sfiducia per le condizioni cliniche e, soprattutto, per i lunghi tempi di attesa; per quelli già trapiantati prevalgono, invece, sentimenti di gratitudine e di riconoscenza, come se il trapianto avesse cancellato di colpo i vissuti di quando erano in lista.

Non a caso alla domanda “Quanta professionalità hai percepito nel tuo percorso di cura?”, i trapiantati rispondono “estremamente professionali” (55,7%) o “molto professionali” (37,7%) e, quindi, mostrano in totale un giudizio complessivo molto positivo, indicato dal 93,5% dei partecipanti. Il dato è comune a tutti i tipi di trapianto ed è particolarmente evidente in quelli salvavita come il cuore, dove i partecipanti riferiscono un'elevata percezione di professionalità nel 95,5% dei casi, o come nei trapiantati di fegato (97,2%) o di polmone 98,9% (Tabella 1). Tale giudizio non sembra risentire del genere essendo comune al 94,1% dei maschi e al 92,5% delle femmine.

Completamente diversa è la percezione riferita dai pazienti in lista d'attesa: solo il 7,7% ritiene il comportamento dei curanti “estremamente professionale” e il 35,1% “molto professionale”. Complessivamente dunque la percezione di professionalità scende al 42,8% e diminuisce ancor di più (32,5%) tra i pazienti nefropatici, spesso logorati dai lunghi tempi di attesa (Tabella 2).

Tra i pazienti in lista si riscontra anche una maggiore differenza nella percezione di professionalità nel genere femminile, più critico nel valutarla positivamente (38,2%), rispetto al 46,7% di quello maschile (Tabella 3). ▶

**Tabella 1** - Percezione di professionalità tra i pazienti trapiantati

Quanta professionalità hai percepito nel tuo percorso di cura?	Tutto il campione %	Tx. rene %	Tx. cuore %	Tx. fegato %	Tx. polmone %
Estremamente professionali	55,7	42,3	64,1	67,6	71,2
Molto professionali	37,7	46,6	31,4	29,5	27,7
Moderatamente professionali	4,5	7,1	3,8	2,1	0,7
Sufficientemente professionali	1,7	3,2	0,5	0,7	0,4
Per nulla professionali	0,4	0,8	0,2	0,1	-

**Tabella 2** - Percezione di professionalità tra i pazienti in lista d'attesa

Quanta professionalità hai percepito nel tuo percorso di cura?	Tutto il campione %	Lista rene %	Lista cuore %	Lista fegato %	Lista polmone %
Estremamente professionali	7,7	6,1	14,5	7,0	4,8
Molto professionali	35,1	26,4	56,8	47,2	44,3
Moderatamente professionali	36,5	42,0	19,5	31,8	35,8
Sufficientemente professionali	12,6	14,9	6,9	9,8	10,4
Per nulla professionali	8,1	10,6	2,3	4,2	4,7

Tabella 3 - Percezione di professionalità per genere

	Trapiantati		In lista d'attesa	
	Maschi %	Femmine %	Maschi %	Femmine %
Elevata percezione di professionalità	94,1	92,5	46,7	38,2
Bassa percezione di professionalità	5,9	7,5	53,3	61,8

In generale, la diversa percezione che si evidenzia tra gli uomini e le donne, affiora anche in altri passaggi del sondaggio. Ad esempio, alla domanda “Ritieni che le Associazioni di volontariato che si occupano di trapianti, svolgano un ruolo di sostegno importante per i pazienti?” i trapiantati rispondono Sì nel 64,1% dei casi, mentre i pazienti in lista ne sono meno convinti (50,6%) o danno un giudizio persino negativo (21,1%).

Pur essendo tante le componenti che concorrono alla percezione di professionalità, ciò che appare determinante è il risultato, ossia la cura risolutiva che consente il ripristino del benessere.

In pratica il buon esito del trapianto, appagando quello che è il principale bisogno del paziente, da solo sembra indirizzare in positivo il percepito, così come i lunghi tempi di attesa sembrano influenzare in negativo il percepito di quelli in lista (soprattutto nefropatici), anche quando dal punto di vista assistenziale la gestione risulta impeccabile. È come se il ritrovato benessere facesse percepire in maniera differente tutto ciò che li circonda.

In realtà alcune sensazioni vissute durante l'attesa permangono anche dopo il trapianto. L'ansia e la paura, ad esempio, sono sentimenti comuni a tutti i pazienti

in lista e particolarmente frequenti tra coloro che aspettano un rene (60,1%) e tra chi ha sperimentato una lunga durata di attesa che è tra le preoccupazioni più ricorrenti essendo indicata da oltre il 65% dei pazienti in tutti i tipi di trapianto (Figura 3).

Ma gli stessi stati d'animo si riscontrano anche tra i trapiantati che, pur manifestando gratitudine e riconoscenza nel 65% dei casi, vivono ugualmente stati d'ansia (42,1%) o di paura (21,9%) a testimonianza di un sentimento di angoscia comune al 64,0% degli intervistati (Figura 4).

Ciò avvalorava quanto detto in precedenza, ossia che le sensazioni che i pazienti sperimentano con i loro vissuti sono spesso comuni sia agli uni che agli altri, cambiano solo i momenti in cui le vivono e le cause da cui discendono.

D'altra parte il paziente, che sia in lista o trapiantato, oltre che provato fisicamente è anche emozionalmente fragile, esposto, spaventato, consapevole che la sua vita dipende, oltre che dalla competenza dei curanti, da tanti altri fattori imponderabili (disponibilità di organi per chi è in attesa, rigetto e complicanze per i trapiantati). Si tratta di condizioni imprevedibili di cui sono perfettamente consapevoli e alle quali pensano continuamente.

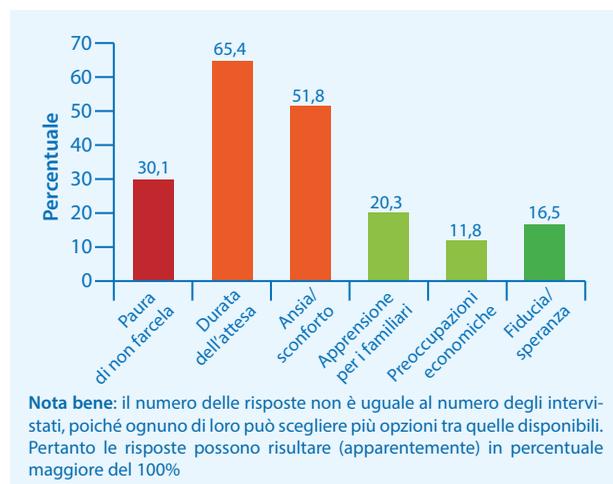


Figura 3 - Stati d'animo dei pazienti in lista d'attesa

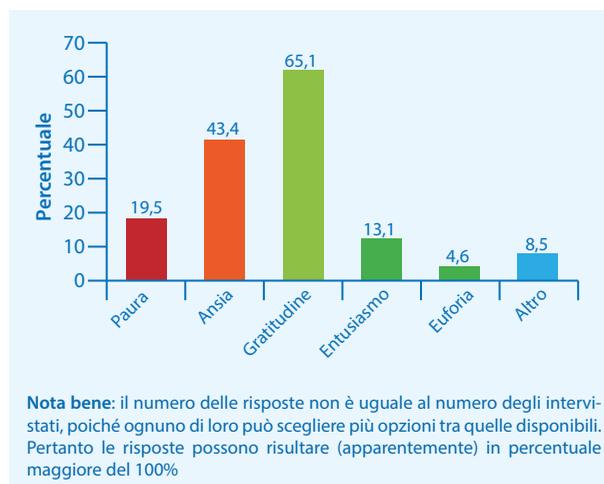
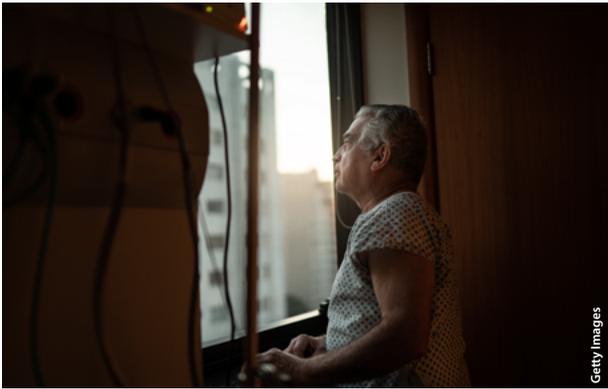


Figura 4 - Stati d'animo dei pazienti trapiantati



Non è un caso che, tra le opportunità ritenute maggiormente d'aiuto, il sostegno psicologico sia indicato da oltre il 60% dei partecipanti anche se è una necessità spesso non soddisfatta dal sistema, ma soltanto attraverso l'iniziativa personale dei pazienti. Resta il fatto che, sulla percezione di professionalità, c'è una sostanziale differenza tra chi è in lista e chi invece è trapiantato.

## Conclusioni

Da cosa può nascere questa differente percezione? È possibile che il solo risultato possa far dimenticare al paziente le sofferenze e le angosce della malattia? Sembrerebbe di sì! Eppure molte delle paure permangono anche dopo il trapianto. Quindi oltre al risultato c'è bisogno di qualche altra componente e per capire quale, forse bisognerebbe chiedersi cosa sia davvero la professionalità, come la si esprime, ovvero come la si dimostra concretamente sul campo, al di là di ogni concetto teorico (6). Certamente presuppone il "sapere", ma anche il "saper fare", in cui emergono le conoscenze, le competenze, l'esperienza. Dunque, non è una qualità innata, ma si può progressivamente acquisire e rafforzare con l'impegno, la passione e soprattutto con le capacità relazionali, costruendo un'empatia che è una delle qualità più importanti e irrinunciabili nella costruzione del rapporto medico-paziente (7). Per il medico è particolarmente importante creare la consapevolezza che davanti a sé, si ha sempre a che fare con una "persona", la quale prima di essere paziente è un essere umano con le proprie aspettative e problemi che vanno attentamente compresi, rispettati e possibilmente soddisfatti.

Aver riscontrato un'elevata percezione di professionalità tra i pazienti trapiantati è indubbiamente un merito dei Centri di trapianto e dei servizi ambulatoriali a questi collegati, ma ci sono le potenzialità per

fare ancora meglio se si comprendesse che la qualità percepita in ambito sanitario, molto più che in altri settori, passa anche attraverso una buona comunicazione tra chi usufruisce della prestazione e chi la fornisce (8). Il modo migliore per curare un paziente è prendersene cura riconoscendone la centralità (9).

Questi risultati devono pertanto essere uno stimolo a supportare meglio i pazienti nella fase di attesa del trapianto: una maggiore frequenza delle visite di controllo e una più ampia collaborazione del Centro trapianti con le strutture del territorio, che garantisca una corretta ripartizione dei carichi di lavoro, sono iniziative che potrebbero contribuire al raggiungimento di questo obiettivo. ■

## Dichiarazione sui conflitti di interesse

*Gli autori dichiarano che non esiste alcun potenziale conflitto di interesse o alcuna relazione di natura finanziaria o personale con persone o con organizzazioni, che possano influenzare in modo inappropriato lo svolgimento e i risultati di questo lavoro.*

## Riferimenti bibliografici

1. Tay KT, Ng S, Hee JM, et al. Assessing professionalism in medicine - a scoping review of assessment tools from 1990 to 2018. *J Med Educ Curric Dev* 2020;7:2382120520955159.
2. Kelley JM, Kraft-Todd G, Schapira L, et al. The influence of the patient-clinician relationship on healthcare outcomes: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *PLoS One* 2014;9(4):e94207.
3. Wekerle T, Segev D, Lechler R, et al. Strategies for long-term preservation of kidney graft function. *Lancet* 2017;389(10084):2152-62.
4. Yuan Q, Haque O, Coe TM, et al. The heterogenous effect of COVID-19 on liver transplantation activity and waitlist mortality in the United States. *Front Surg* 2021;8:669129 (doi: 10.3389/fsurg.2021.669129).
5. Ju A, Chow BY, Ralph AF, et al. Patient-reported outcome measures for life participation in kidney transplantation: A systematic review. *Am J Transplant* 2019;19(8):2306-17.
6. Medical Professionalism Project. Medical professionalism in the new millennium: a physicians' charter. *Lancet* 2002;359(9305):520-2 (doi: 10.1016/S0140-6736(02)07684-5).
7. Kim SS, Kaplowitz S, Johnston MV. The effects of physician empathy on patient satisfaction and compliance. *Eval Health Prof* 2004;27(3):237-51.
8. Teutsch C. Patient-doctor communication. *Med Clin North Am* 2003;87(5):1115-45.
9. Jha AK, Orav EJ, Zheng J, et al. Patients' perception of hospital care in the United States. *N Engl J Med* 2008;359:1921-31.