

EVALUAREA CALITĂȚII ȘI MĂSURAREA REZULTATELOR ÎN SERVICIILE DE RECUPERARE MEDICALĂ – IMPLICAȚII PENTRU PERSOANELE CU DIZABILITĂȚI

Mihaela GĂLĂON¹,
Marius CIUTAN¹

Școala Națională de Sănătate Publică, Management și
Perfecționare în Domeniul Sanitar, București

INTRODUCERE

Calitatea serviciilor medicale reprezintă o preocupare importantă a specialiștilor din sănătate, a cercetătorilor și utilizatorilor de servicii.

Una dintre definițiile conceptului de calitate a îngrijirilor de sănătate este “măsura în care serviciile medicale pentru populație crește probabilitatea obținerii unor rezultate așteptate în domeniul sănătății și sunt în concordanță cu cunoștințele profesionale actuale” [1].

O asistență medicală de calitate presupune implementarea standardizată a unor tratamente eficiente cu un raport risc/beneficiu favorabil [2].

Calitatea îngrijirilor medicale implică următoarele componente [3,4]:

1. Alegerea unei îngrijiri medicale specifice care abordează în mod optim deficiențele funcționale și limitarea activității pacientului. Diagnosticul, pregătirea și evaluarea clinică au rolul de a adapta tratamentele la condițiile pacientului și de a echilibra beneficiile posibile în contrast cu riscurile posibile.

2. Furnizarea serviciilor medicale în condiții cât mai bune. Îngrijirile medicale trebuie să fie disponibile (acces), furnizate în cel mai scurt timp (promptitudine) și în mod corect (acuratețe tehnică), reducând la minimum riscurile privind siguranța. Sunt implicate totodată abilitățile și eforturile susținute ale specialiștilor și coordonarea echipei medicale.

Vorbim de **calitate** în recuperarea medicală atunci când aceste servicii generează o îmbunătățire continuă a funcționării, sănătății și calității vieții pacienților, dincolo de orice îmbunătățiri care s-ar obține prin îngrijirea non-profesională.

1. PARTICULARITĂȚI ALE CALITĂȚII ȘI REZULTATELOR ÎN RECUPERAREA MEDICALĂ

Calitatea îngrijirilor în recuperarea medicală

Obiectivele reabilitării medicale sunt vaste și se referă atât la disfuncțiile fiziologice, cât și la status-ul funcțional și la calitatea vieții pacienților.

Pentru reabilitarea pacienților cu probleme complexe și cu condiții personale diferite, calitatea asistenței medicale implică un anumit grad de adaptare a planului de recuperare la individ.

În domeniul reabilitării medicale, implicarea pacientului este deosebit de importantă, deoarece implicarea motivațiilor pacienților este esențială pentru succesul terapierilor [2].

Sistemele de sănătate au ca deziderat principal furnizarea de servicii medicale de calitate, ceea ce implică o varietate de resurse umane, materiale și financiare. Insuficiența sau lipsa unora dintre aceste resurse va avea ca rezultat diminuarea calității îngrijirilor medicale, cu repercusiuni asupra stării de sănătate a pacienților.

În domeniul recuperării medicale, pacienții au patologii complexe care necesită tratamente de lungă durată, echipe de specialiști formate din medici de recuperare și alte categorii profesionale (kinetoterapeuți, ergoterapeuți, fizioterapeuți, asistenți medicali, logopezi, psihologi etc.) și de aparatură specializată. Deoarece unul dintre obiectivele importante ale recuperării medicale este de a îmbunătăți starea funcțională a pacienților, sunt necesare metode sigure și valide de efectuare a evaluării funcționale. Evaluarea calității și măsurarea rezultatelor serviciilor de recuperare oferă o imagine asupra modului în care acestea răspund nevoilor persoanelor cu diverse dizabilități. O recuperare de calitate este un câștig, atât pentru individ (îmbunătățirea funcționalității, creșterea independenței și a calității vieții), cât și pentru societate.

Prezentarea unor sisteme de evaluare a programelor de recuperare și de monitorizare a rezultatelor din sistemul sanitar american vin în sprijinul specialiștilor din domeniul recuperării din țara noastră pentru o mai bună cunoaștere, înțelegere și folosire a acestora în practica medicală, acolo unde este posibil.

Cuvinte cheie: calitate servicii medicale, rezultate, recuperare medicală, funcționalitate, dizabilitate

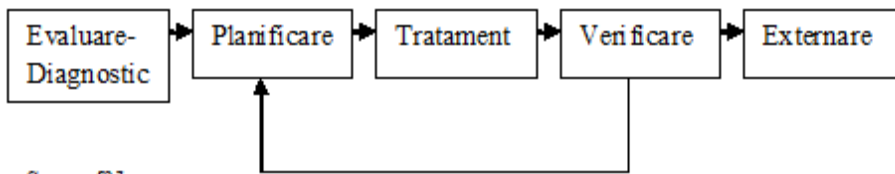
De mare importanță sunt comunicarea, grija, empatia, onestitatea, considerația și comportamentul față de pacienți [5]. Pacienții vor să fie informați despre afecțiunea lor și totodată să fie implicați în selectarea obiectivelor de tratament.

Asigurarea calității și îmbunătățirea calității sistematice în recuperarea medicală necesită implementarea unor procese care folosesc metode științifice ce constau în elaborarea unui plan, colectarea datelor referitoare la problemele sistemului și ale pacienților, acționând pentru îmbunătățirea proceselor, verificarea rezultatelor și reevaluarea în mod regulat [2].

Obiectivele tratamentului clinic.

Procesul de îngrijire clinică presupune evaluarea (diagnosticul și consemnarea stării de fapt), planificarea (care include și decizia), tratarea, verificarea (măsurarea rezultatului), urmate de o nouă evaluare cu scopul de a modifica, continua sau întrerupe tratamentul, ceea ce duce la o altă metodă de tratament sau, în cele din urmă, la externarea pacientului (figura 1). Practica clinică implică toate aceste etape, inclusiv verificarea succesului oricărei secvențe anterioare de diagnostic-planificare-tratament. În acest sens, măsurarea rezultatelor clinice este intrinsecă și esențială pentru practica clinică. Măsurătorile clinice relevante pot fi indicatori de răspuns la tratamentul pe termen scurt, cum ar fi un nivel seric, un răspuns verbal din partea pacientului, o creștere ușoară a rezistenței musculare sau normalizarea mersului [2]. Eforturile pentru îmbunătățirea calității și a rezultatelor serviciilor de recuperare abordează toate elementele acestui ciclu de bază.

Figura 1. Ciclul procesului de îngrijire clinică



Sursa: [2]

Obiectivele rezultatelor serviciilor de recuperare sunt definite la o scară mai largă, mai puțin specific, dar totuși semnificativ, cum ar fi de exemplu nivelul îmbunătățirii unor activități desfășurate de o persoană sau al participării comunității și a calității vieții [6,7,8,9]. Obiectivele sunt măsurate după finalizarea îngrijirilor de recuperare, când funcționalitatea pacientului s-a stabilizat într-o anumită măsură. Îmbunătățirea procesului de recuperare necesită abordarea obiectivelor rezultatelor pe termen lung precum și a obiectivelor de tratament pe termen scurt [6,7,10].

Metoda clasică orientată pe rezultate presupune evaluarea de rutină a rezultatelor diagnostice și terapeutice; variabilele legate de proces sunt evaluate dacă rezultatele nu corespund standardelor acceptate. În abordările orientate pe proces, sunt evaluate rezultatele clinice pe termen scurt ale intervențiilor.

Termenul de “rezultat” este exprimat de obicei în diferite moduri: „rezultat al vieții”, în sensul general de refacere a rolului și a calității vieții; “calitatea vieții asociată stării de sănătate” și „rezultatele îngrijirilor” sau “rezultatele recuperării”. Deși recuperarea medicală îmbunătățește aspecte ale calității vieții pacienților, nu se poate afirma că poate produce în mod obișnuit îmbunătățiri foarte mari în viața pacientului.

Termenul de rezultate în reabilitare implică, de asemenea, o legătură cu tratamentul de recuperare. Prin urmare, un rezultat al reabilitării este un aspect al funcției sau al vieții datorat tratamentelor de reabilitare. Aceste rezultate nu sunt măsurate în mod direct, dar sunt estimate după ajustarea gravității cazului și a factorilor care influențează probabil capacitatea de reacție.

Starea de sănătate și de funcționare fizică - sunt termeni a căror definiție conține mai multe niveluri care trebuie înțelese datorită rolului important în îmbunătățirea sistematică a performanței serviciilor de recuperare.

În domeniul reabilitării, termenul de funcționalitate a unui individ se referă, de obicei, la capacitatea acestuia de a îndeplini activități cotidiene, activități profesionale, activități legate de petrecerea timpului liber, interacțiuni sociale și alte comportamente [11].

Bazele conceptuale ale evaluării funcționale au fost furnizate de modelele de dizabilitate propuse de Nagi și Wood [12] pentru Organizația Mondială a Sănătății (OMS) [13] și Centrul Național de Cercetare în Reabilitare Medicală (CNCRM) [14]. Modelul CNCRM-ului are rolul de a facilita eforturile de cercetare prin care se investighează modul în care persoanele cu dizabilități ar putea interacționa cu programul de recuperare în scopul obținerii unei adaptări cât mai bune la mediul înconjurător.

Conform OMS din anul 1980 [13], normele sociale sunt definite prin șase roluri cheie: orientare, inde-

pendență fizică, mobilitate, profesie, integrare socială și independență economică. Pentru a îndeplini aceste roluri sociale, individul folosește o varietate de abilități funcționale care duc la comportamente complexe și la îndeplinirea sarcinilor.

Evaluarea funcțională generală este o componentă esențială a managementului clinic. Informațiile obținute de la instrumentele de evaluare pot fi utilizate

în scop descriptiv, de evaluare sau de predicție. Evaluarea funcțională folosită în scopuri descriptive este o metodă comună de screening pentru reabilitare și boli cronice, furnizând date despre tipul și severitatea dizabilităților la un anumit moment. Instrumentele de evaluare sunt folosite pentru stabilirea obiectivelor terapeutice și pentru monitorizarea evoluției bolii, măsurând în același timp modificările clinice care pot să apară. Utilizarea predictivă a instrumentelor de evaluare oferă criterii obiective pentru planificarea tratamentului și evaluarea obiectivelor stabilite. Indiferent de instrumentul ales, acesta trebuie să fie practic, ușor de administrat și să ofere rezultate semnificative care să poată orienta procesul de reabilitare [11].

Termenul de limitare funcțională se referă la limitări foarte specifice sau restricții ale activității persoanei respective, măsurate într-un mediu clinic [15,16], în contrast cu indicatorii activităților zilnice mai generale. Dacă o deficiență este utilizată ca și măsură a rezultatului, trebuie să existe evidențe că deficiența este asociată în mod semnificativ rezultatelor funcționale sau calității vieții. În multe situații din recuperare, o patologie sau o deficiență poate fi tratată și diminuată fără a modifica afecțiunea primară sau status-ul funcțional al pacientului [2]. De exemplu, Amplitudinea de Mișcare (ROM - Range Of Motion) și chiar reducerea spasticității sunt slab corelate cu rezultatele funcționale [17], probabil pentru că ele nu sunt percepute ca obstacole în îmbunătățirea funcționalității la pacienții cu aceste deficiențe.

Activitățile și deficiențele nu sunt determinate numai de deficiențele fizice, dar și de gradul de compensare a rezistenței funcționale. Dizabilitatea și activitatea pot avea o legătură cu participarea la viața comunității sau cu gradul de satisfacție a vieții [18,19].

2. Evaluarea programului de recuperare și măsurile de monitorizare a rezultatelor – model folosit în serviciile de reabilitare americane [2]

2.1. Definierea sistemelor de evaluare pentru programul de recuperare

Sistemele de evaluare au fost concepute pentru a oferi o imagine de ansamblu asupra rezultatelor programului. Modelul de evaluare standard a programului de reabilitare implică următoarele:

- Obiectivele programului, cum ar fi: îmbunătățirea funcției de auto-îngrijire, a mobilității și a continenței sfincterelor; comunicarea; focalizarea pe reducerea duratei de spitalizare (RDS); satisfacția pacientului.
- Indicatori specifici și măsuratori funcționale (de exemplu, procentul de îmbunătățire a managementului vezicii urinare, măsurat cu scala FIM - Măsurarea Independenței Funcționale).

- Specificarea rezultatelor care sunt măsurate. Sunt necesare analize ale rezultatelor pe grupe specifice de pacienți, știind că tipul rezultatelor relevante și gradul de îmbunătățire variază în funcție de aceste grupe.
- Precizarea modului în care sunt implementate și când sunt aplicate măsurătorile. Majoritatea programelor măsoară funcționalitatea la internarea și la externarea pacientului. Evaluarea funcției în perioada cuprinsă între 1-6 luni după externare oferă o imagine mai valoroasă a rezultatelor pacientului. Monitorizarea rezultatelor a devenit curentă și este cerută de standardele Comisiei pentru Acreditarea Serviciilor de Reabilitare (CASR) [20].
- Stabilirea nivelului așteptat pentru indicatorii de performanță. Modelul clasic a programului de evaluare necesită specificarea nivelului de performanță așteptat: minim, optim sau maxim (ce poate fi atins în condiții ideale).

Designul evaluării programului se bazează pe o expunere a problemei care descrie pe cine deservește instituția, ce servicii oferă și ce obiective se așteaptă să realizeze. Scopurile ar trebui să se focalizeze pe nevoile persoanelor deservite și pe alte grupuri sau părți interesate în succesul programului. Programele instituției sunt descrise, de exemplu, ca program pentru accidentul vascular cerebral, leziunile cerebrale, leziunile coloanei vertebrale, program pentru durere, recuperare generală a pacienților internați, centru de zi intermediar etc.

Sistemele care realizează monitorizarea performanței în reabilitarea medicală trebuie să grupeze pacienții în funcție de afecțiunea lor primară sau pe grupe de deficiențe și, în mod ideal, ponderarea severității să se facă în funcție de diagnosticul principal (de exemplu, severitatea și nivelul paraliziei în leziunile măduvei spinării) [18]. Pentru diferite grupe de diagnostic pot fi necesare diferite norme de apreciere a scalelor funcționale. De exemplu, mersul este relativ ușor pentru o persoană cu leziuni cerebrale, dar este aproape imposibil pentru o persoană cu paraplegie completă; semnificația sa ca indicator al progresului este radical diferită între grupele de diagnostic [2].

Pentru monitorizarea performanței în reabilitare pot fi utilizate o serie de scale de funcționare sigure și valide, cea mai cunoscută fiind scala FIM. Este frecvent folosită pentru a măsura rezultatele funcționale în reabilitare. Acest instrument cu 18 itemi evaluează fiecare item de-a lungul unei scale care variază de la 1 (asistență totală) la 7 (complet independent). Această scală prezintă câteva limitări în domeniul vorbirii, a limbajului și a cunoașterii, dar are unele avantaje în ceea ce privește măsurarea problemelor cognitive zilnice [21].

Scalele Activităților Zilnice (ADL). Activitățile zilnice se referă la acele abilități de bază pe care trebuie să le aibă o persoană pentru auto-îngrijire. Scalele ADL evaluează de obicei abilități de auto-îngrijire (hrănirea, spălarea corpului, igiena personală, îmbrăcare-dezbrăcare etc.), transferuri, continență și, în cele mai multe cazuri, locomotivitatea. Scalele ADL sunt de obicei ierarhizate și pot include activități mai ușoare, cum ar fi mâncatul dar și activități mai grele, cum ar fi urcatul scării. Utilitatea acestor instrumente este aceea că oferă un număr minim de elemente pentru descrierea funcționalității și pot fi folosite

pentru a urmări direcția clinică a tratamentului. Astfel de scale care îndeplinesc standardele corespunzătoare de validitate și fiabilitate sunt: Indexul Barthel, Indexul de Independență în Activitățile Zilnice, Evaluarea Auto-Îngrijirii Kenny, Instrumentul FIM™ [11].

Scalele Activităților Zilnice Instrumentale (IADL). Pot fi utilizate pentru a măsura capacitatea pacientului de a executa activități legate de menținerea independenței în comunitate. Aceste activități pot include utilizarea unui telefon, efectuarea unor cumpărături, pregătirea meselor, gestionarea banilor etc. Îmbunătățirea și recâștigarea acestor abilități fac parte adesea dintr-un program de reabilitare, dar ele sunt dificil de evaluat până când pacientul nu se întoarce la domiciliu. Scalele IADL pot fi folosite fie de un profesionist, fie de către individ, în funcție de handicap și circumstanțe. Totuși, acest tip de scală prezintă unele limitări, în sensul că nu toate activitățile se pot aplica la toate persoanele și, de asemenea, nu ia în considerare siguranța ca și aspect al performanței. Una dintre scalele folosite în serviciile de reabilitare este Statusul Sănătății Funcționale [11].

Scalele calității vieții reflectă o gamă largă de aptitudini, manifestări și caracteristici psihosociale care descriu capacitatea funcțională și satisfacția vieții persoanei respective. Componentele calității vieții includ roluri și interacțiuni sociale, performanța funcțională, operativitatea intelectuală, percepțiile și starea de sănătate individuală [11].

Starea de bine subiectivă este asociată statistic cu sănătatea și funcționarea fizică, participarea la viața comunității și cu o viață socială satisfăcătoare, dar inconsistența acestor asociații demonstrează că starea de bine nu poate fi redusă la indicatori de sănătate și situații obiective [19,22]: propriile așteptări ale persoanei sau standardele implicite cu privire la propria sa viață sunt decisive. S-au realizat numeroase studii privind starea de bine subiectivă și satisfacția vieții pentru a putea fi utilizate ca măsuri finale în recuperare [22]. Deși există controverse cu privire la măsurarea calității vieții, acesta este un indicator puternic al succesului recuperării. Nu s-a stabilit încă importanța acestor tipuri de scale pentru persoanele care prezintă un handicap permanent. În practica medicală se folosesc trei scale a calității vieții care îndeplinesc criteriile de fiabilitate, validitate și sensibilitate: Sondajul MOS Forma Scurtă cu 36 itemi, Profilul Impactului Bolii/ și Sistemul LIFEWaresM [11].

2.2. Modele de monitorizare a rezultatelor pentru diverse categorii de pacienți

Cel mai folosit set de indicatori de performanță în reabilitare se găsește în Instrumentul de Evaluare a Pacienților – Serviciul de Recuperare a Pacienților Internați (IEP-SRPI) [2]. Acest set de date conține informații despre grupa de deficiențe, independența funcțională (FIM) la internare și externare, aspecte demografice și despre reducerea duratei de spitalizare. Pentru monitorizarea performanței clinice, sistemul informatic trebuie adaptat grupelor de diagnostice și de funcționalitate.

Sistemele de evaluare a programelor de recuperare pot fi adaptate pentru:

✦ recuperare medicală generală pentru pacienții internați, inclusiv accidentul vascular cerebral [16,23, 24];

- ✦ leziuni ale măduvei spinării (LMS) [16,23,25];
- ✦ leziuni traumatiche cerebrale [6,7,8,21];
- ✦ programe de management a durerii cronice [25];
- ✦ clinici de reabilitare ambulatorie [26];
- ✦ programe de reinserție postacută comunitară [23,26,27] și profesională [23,26];
- ✦ alte condiții care necesită reabilitare [23,28]

Deoarece programele de reabilitare pentru pacienții internați trebuie să se adreseze cazurilor de diagnostic complex (case-mix), comorbidități și diagnostice rare, sunt necesare sisteme de evaluare în funcție de diagnostic și gravitate, în care rezultatele trebuie monitorizate pentru toți pacienții. Îmbunătățirea funcțională este cel mai important mod de a măsura beneficiile în grupurile cu diagnostice complexe. Sistemele pentru diagnostice complexe, care se concentrează pe rezultatele funcționale și nivelul de handicap, sunt considerate relativ bune pentru etapele următoare ale recuperării, incluzând revenirea la viața cotidiană, integrarea în comunitate, reabilitarea profesională și îngrijirile la domiciliu pe termen lung.

Rezultatele primare trebuie măsurate în termeni de performanță reală a pacientului, mai mult decât de abilitate sau de alți termeni [23,28,29].

2.3. Indicatorii de performanță folosiți în recuperarea medicală

Majoritatea indicatorilor de performanță dezvoltați până în prezent sunt indicatori clinici pe termen scurt pentru afecțiuni medicale acute, și mai puțin măsurători ale rezultatelor pe termen lung, structurii sau proceselor. Conform Comisiei Comune pentru Acreditarea Organizațiilor de Asistență Medicală din SUA (CCAOAM), sunt acceptate trei tipuri de indicatori de performanță: a) indicatori clinici, b) scale ale stării de sănătate și c) percepțiile pacienților privind îngrijirile și serviciile medicale [2]. Mulți dintre acești indicatori, ca de exemplu satisfacția privind îngrijirile, controlul infecțiilor și monitorizarea tratamentului sunt proprii și reabilitării medicale [30,31].

În prezent, FIM este instrumentul folosit în reabilitare pentru a măsura starea de sănătate și funcționalitate a pacienților. Serviciile de reabilitare prezintă scorurile obținute, utilizând FIM, ca și indicatori (de exemplu, modificarea scorului FIM la internare și la externare). Rata de întrerupere a programului, externările la spitalele de acută și externările la casele de bătrâni ar putea fi folosite ca indicatori ai evaluării programului de recuperare.

Monitorizarea serviciilor de reabilitare fizică include: creșterea ADL-urilor de auto-îngrijire; mobilitatea, reducerea durerii; satisfacția pacientului privind serviciile (de exemplu, satisfacția care privește adaptarea și funcționarea serviciilor de protezare și ortezare); adaptarea cognitivă și emoțională a pacientului și a familiei la dizabilitate; îmbunătățirea abilităților de comunicare; menținerea sănătății; reducerea sau prevenirea complicațiilor evitabile, observate frecvent la persoanele cu deficiențe.

Per ansamblu, în recuperare, atingerea obiectivelor funcționale pentru pacient implică de obicei o echipă multidisciplinară.

Ghidurile clinice au ca scop definirea practicii clinice standard pentru problemele pacientului, observate

frecvent. Deoarece ghidurile definesc explicit standardele de îngrijire, elaborarea acestora este intrinsecă monitorizării și îmbunătățirii performanței. Ghidul clinic descrie natura evaluării, intervențiile diferite necesare în funcție de caracteristicile pacientului și modul în care trebuie măsurate și evaluate răspunsurile pacientului (rezultatele clinice) [2]. Pentru a obține nivelurile de tratament și rezultatele recomandate de ghid, pacienții trebuie instruiți și încurajați. Ghidurile de bune practici pot îmbunătăți performanța clinică și pot servi drept instrument pentru clinicieni și sursă de informații pentru pacienți. Ghidurile bazate pe dovezi trebuie elaborate în special pentru a stabili standarde pentru îngrijirile de reabilitare multiple. Ghidurile bazate pe dovezi nu pot fi disponibile pentru toate problemele de reabilitare, dar chiar când dovezile sunt limitate (de exemplu, reabilitarea accidentului vascular cerebral), este posibilă elaborarea de ghiduri bazate pe teorii valide și pe orice evidențe directe care există. Dezvoltarea, implementarea și monitorizarea ghidurilor de practică sunt esențiale pentru eforturile sistematice de asigurare și îmbunătățire a calității îngrijirilor de recuperare [2].

Strategii pentru îmbunătățirea calității

Calitatea îngrijirilor este în prezent percepută ca fiind complexă și polivalentă și fiecare componentă a sistemului general de îngrijiri trebuie luată în considerare atunci când calitatea trebuie îmbunătățită.

Sunt necesare o serie de strategii pentru a asigura și îmbunătăți calitatea și eficacitatea îngrijirilor din reabilitare. Procesele și rezultatele pe termen scurt și lung trebuie măsurate în totalitate, fie în mod continuu, fie prin studii periodice centrate, pentru a identifica oportunitățile de îmbunătățire a performanței. Profesioniștii și pacienții au nevoie de instruire, acces îmbunătățit la informații despre sănătate și stimulente adecvate. Implicarea și responsabilizarea sunt necesare la toate nivelurile procesului de recuperare. Problema care ar putea apărea, este de a identifica strategia sau instrumentul de îmbunătățire a calității care este necesar pentru orice situație particulară [2].

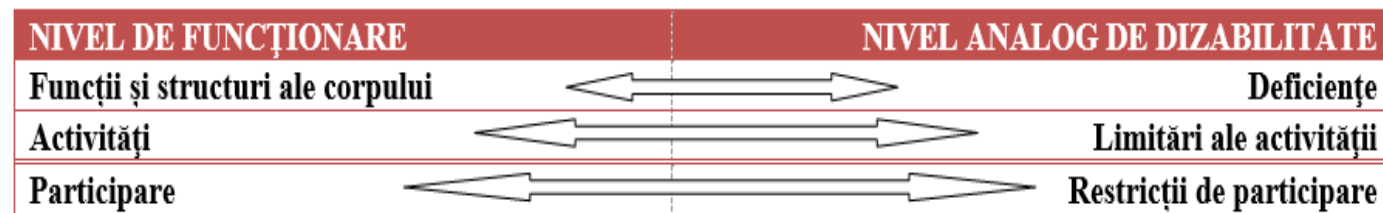
Recuperarea medicală a dezvoltat sisteme pentru a monitoriza câștigurile pacientului în activitățile funcționale de bază, dar este nevoie de mai multe cercetări pentru a dezvolta sisteme complete de îmbunătățire a performanței care să monitorizeze aspectele cheie ale calității asistenței și care să îmbunătățească în mod evident acele îngrijiri și rezultate asociate pacientului. Definirea parametrilor îngrijirii de calitate și a rezultatelor asociate pacienților este responsabilitatea tuturor profesioniștilor din reabilitare și este esențială pentru păstrarea și îmbunătățirea acestui domeniu [2].

Îmbunătățirea calității centrate pe rezultate

Deoarece nu există un model optim de furnizare a îngrijirilor de recuperare este necesar să se monitorizeze rezultatele funcționale, programele având libertatea de a alege modul de obținere a acestor rezultate. În general, dacă un program obține rezultate mai bune sau mai slabe decât cele așteptate, acest lucru nu reprezintă obligatoriu dovada unei calități crescute sau scăzute sau a eficacității îngrijirilor [32]. Rezultatele după recuperare se datorează mai multor factori, nu doar controlului calității îngrijirilor.

O diferență între rezultatele așteptate și cele obținute este utilizată ca indicator al unei eventuale probleme sau ca oportunitate de îmbunătățire a activităților.

Sistemele de monitorizare a performanței rar furnizează evidențe fără echivoc despre calitate sau rezultate. Mai curând, modelele de date confirmă unele idei despre calitate și eficiența programului și le infirmă pe altele [2]. Există mai multe greșeli comune în interpretarea datelor privind rezultatele clinice, care pot fi evitate. În primul rând este tendința comună de a asuma tratamentelor efectul cel mai mare. Intervențiile de reabilitare au rolul de a re-



duce complicațiile și de a îmbunătăți vindecarea și adaptarea pacientului la noile condiții, dar aceste beneficii nu pot apărea rapid. Altă greșeală frecventă este presupunerea că îmbunătățirea se datorează în totalitate reabilitării. Îmbunătățirea se poate datora atât vindecării naturale cât și activităților familiale și de mediu care pot surveni la domiciliul pacientului. Pe de altă parte, dacă nu se obțin rezultate îmbunătățite nu înseamnă că s-a folosit un tratament inadecvat [2].

Implicarea pacientului în procesul de îmbunătățire a calității

Pentru a îmbunătăți calitatea programelor de reabilitare s-a propus creșterea implicării pacientului. Pacienții au nevoi funcționale diferite, iar evaluarea rezultatelor pacienților poate diferi de cele ale profesioniștilor [2]. Persoanele care folosesc servicii de reabilitare pot selecta ca rezultate abilitățile cognitive și de comunicare mai mult decât abilitățile fizice [33], deși sunt măsurate la fel sau chiar se acordă o importanță mai mare rezultatelor fizice. Pentru același handicap, semnificația poate varia în rândul pacienților [4,8,34]. Pacienții au cerințe diferite în privința stilului de viață. Astfel, îmbunătățirea abilității de a pregăti mesele sau de a urca scările, poate fi decisivă pentru o persoană, dar fără relevanță pentru alta. În scopul implicării pacienților s-au folosit diferite metode printre care: sondaje de satisfacție, formulare de reclamații, cursuri de comunicare pentru profesioniști, sondaje privind nevoile pacienților și îmbunătățirea furnizării de informații educaționale. S-au făcut o serie de studii pe comunicarea medic-pacient, iar analizele au arătat că diverși indicatori privind comunicarea și îngrijirile centrate pe pacient determină o satisfacție mai mare a pacientului și chiar o complianță mai bună la tratamentul prescris [35]. Deși majoritatea pacienților doresc să primească informații despre starea lor și opțiunile de tratament, mulți dintre ei nu doresc să ia decizii cheie cu privire la tratamentul esențial; în special, pacienții grav bolnavi nu doresc să-și asume responsabilitatea pentru gestionarea bolii lor [36]. Este nevoie de mai multe studii pentru a defini metodele și circumstanțele implicării adecvate a pacienților, astfel încât satisfacția și rezultatele să fie îmbunătățite.

3. Implicații pentru persoanele cu dizabilități

În domeniul recuperării medicale sunt folosiți o serie de termeni, comuni pentru toate țările, pentru a se putea compara datele internaționale, rezultatele obținute, calitatea serviciilor, dar și problemele fiecărui sistem de sănătate.

În anul 2001, Consiliul Mondial al Sănătății (organism decizional al OMS) a aprobat un sistem revizuit a Clasificării Internaționale a Funcționalității, Dizabilității și Sănătății (CIF), care cuprinde nivelurile de funcționare și dizabilitate și care sunt prezentate mai jos [37]:

unde *deficiențele* reprezintă probleme ale funcției și structurii corpului, cum ar fi anormalitatea sau pierderea semnificativă, *limitarea activității* se referă la dificultățile pe care le poate avea o persoană în executarea activităților, iar *restricțiile de participare* vizează problemele pe care le poate experimenta un individ când este implicat în anumite evenimente sociale.

Implicații socio-economice

Persoanele cu dizabilități prezintă, într-un grad mai mare sau mai mic, o limitarea a activităților cotidiene care se traduc printr-o incapacitate de auto-îngrijire, de muncă, de auto-finanțare și de integrare în societate [38].

Pentru restabilirea capacității funcționale, împiedicarea deteriorării altor aspecte ale funcționării și menținerea sau îmbunătățirea calității vieții sunt necesare diferite programe de recuperare și de prevenire a unor tulburări secundare la persoanele cu dizabilități. De asemenea, medicii de recuperare, alături de echipa de profesioniști implicați în abordarea acestei categorii de pacienți, trebuie să încerce să se implice activ în elaborarea de politici publice privind dizabilitatea.

Limitarea activităților unei persoane are repercusiuni grave atât medicale și comportamentale, cât și sociale și economice. Dacă o persoană nu poate participa la rolul său social de a munci, din cauza unei condiții fizice sau psihice, se spune că aceasta este în incapacitate de muncă sau îi este limitată participarea la muncă [39,40].

Reducerea participării la muncă atrage după sine diminuarea sau pierderea productivității acestor persoane și are consecințe socio-economice semnificative pentru societate. Acest lucru este și mai important la persoanele tinere active care au dobândit o dizabilitate în urma unei afecțiuni sau a unui traumatism. Este recomandat ca reabilitarea persoanelor cu dizabilități să fie complexă și de calitate și să includă anumite strategii de reabilitare profesională. Reabilitarea profesională reprezintă un complex de servicii medicale, sociale, profesionale și psihologice care au ca scop restabilirea funcționalității organismului și a capacității de muncă a unei persoane cu dizabilități. Rezultatele acestor măsuri vizează maximizarea funcțiilor fizice, mentale, sociale și economice, precum și creșterea independenței și productivității persoanei

respective. Chiar și pentru persoanele cu dizabilități severe, strategiile de reabilitare profesională au avut succes în facilitarea participării la muncă [37].

Conform datelor din literatură, programele de recuperare au fost eficiente în prevenirea pierderii locurilor de muncă la acei angajați care prezentau un handicap. Cu cât programul este început mai repede, și este mai susținut, cu atât este facilitată revenirea la muncă [37].

Din punct de vedere financiar, societatea trebuie să suporte o serie de cheltuieli pentru îngrijirile medicale și personale, tehnologii de specialitate, îngrijire instituțională etc. necesare persoanelor cu handicap.

În ceea ce privește integrarea în câmpul muncii a persoanelor cu dizabilități, unele trebuie să se reorienteze profesional, altele trebuie să-și găsească locuri de muncă în domenii adecvate gradului de deficiență, dar cu venituri mai mici, în timp ce altele sunt nevoite să renunțe definitiv la locul de muncă.

În acest sens, toate serviciile de recuperare și sociale (de stat și private) urmăresc reducerea dizabilităților și susținerea morală și financiară a persoanelor cu astfel de probleme.

4. Situația serviciilor furnizate persoanelor cu dizabilități din România, 2018

Analiza datele furnizate de Institutul Național de Statistică arată că, la sfârșitul anului 2018, în țara noastră existau un număr de **498** de unități pentru asistarea adulților, dintre care:

- 121 centre de îngrijire și asistență,
- 19 centre de integrare prin terapie ocupațională și
- **358 centre de recuperare și reabilitare.**

În cadrul acestor centre primeau asistență 20021 persoane adulte, numărul cel mai mare fiind în centrele de recuperare și reabilitare – **12479**. Tipurile de deficiențe, pentru care se acordă asistență specializată, sunt grupate astfel: fizice, somatice, auditive, vizuale, mintale, neuropsihice, handicap sever (asociat), boli rare, sociale și alte categorii. Comparativ cu situația din anul 2008 (**343** unități), numărul de centre a crescut, în special a centrelor de recuperare și reabilitare (358 versus 225).

De asemenea, la sfârșitul anului 2018, funcționau **3791** de servicii sociale licențiate (proprietăți publice + private), dintre care **410** centre rezidențiale pentru persoane adulte cu dizabilități (319 publice și 91 private) și **122** centre de zi pentru persoane adulte cu dizabilități (37 publice și 85 private).

În privința cheltuielilor pentru protecția socială, la sfârșitul anului 2017, acestea însumau 123181 milioane RON, cu o pondere de 14.4% din Produsul Intern Brut [41].

CONCLUZII

Plecând de la premiza că îmbunătățirea calității îngrijirilor medicale este o preocupare a sistemelor de sănătate, a profesioniștilor și a utilizatorilor (pacienți), aspectele prezentate, legate de măsurarea calității și rezultatelor serviciilor de recuperare medicală, pot orienta acești actori în deciziile, asigurările și furnizarea serviciilor medicale pentru populație. Astfel, sunt de interes unele aspecte, precum: particularitățile serviciilor de recuperare, modul de evaluare a funcționalității generale a

pacientului, sistemele de evaluare a programului de recuperare folosite în America, modelele de monitorizare a rezultatelor pentru diverse categorii de pacienți, indicatorii de performanță folosiți în recuperare, ghidurile clinice, strategiile pentru îmbunătățirea performanței serviciilor și implicațiile pentru persoanele cu dizabilități. De asemenea, scalele de funcționare valide din literatura de specialitate americană, care sunt folosite curent și în serviciile medicale românești, sunt instrumente de măsurare a calității ce pot fi implementate și adaptate în contextul național.

În domeniul recuperării medicale au fost dezvoltate sisteme pentru monitorizarea beneficiilor pacientului privind activitățile funcționale de bază; cu toate acestea, sunt necesare în continuare proiecte pentru dezvoltarea de sisteme complete de îmbunătățire a performanței, care să monitorizeze aspectele cheie ale calității asistenței medicale și care să îmbunătățească în mod concret acele îngrijiri și rezultate asociate pacientului cu dizabilități. Descrierea parametrilor îngrijirii de calitate și a rezultatelor asociate pacienților este responsabilitatea tuturor profesioniștilor din domeniul recuperării medicale și va fi esențială pentru îmbunătățirea acestui domeniu. Rezultatele evaluării programelor ar putea fi utilizate pentru evaluarea modalităților de tratament alternativ într-o unitate de reabilitare, dar vor deveni esențiale pentru evaluarea rezultatelor în cadrul diferitelor tipuri de instituții de recuperare. Programele de reabilitare se pot include în programele de asistență medicală ale persoanelor cu dizabilități cauzate de accidente sau de boli.

Cu toate acestea, în prezent, nu există niciun sistem de monitorizare a performanței care să poată determina cele mai bune practici de recuperare, dar există preocupări globale în privința îmbunătățirii ghidurilor clinice care să ofere cât mai multe standarde de îngrijire.

Este necesar ca procesele și rezultatele pe termen scurt și lung să fie măsurate, fie continuu, fie prin studii transversale focusate, pentru a identifica oportunitățile de îmbunătățire a performanței serviciilor. Rezultatele intervențiilor profesionale de reabilitare, asistenței medicale, consilierii psihologice și sociale se pot descrie și monitoriza. Astfel, rezultatele unei recuperări medicale complexe sunt descrise în termeni de îmbunătățire a funcției fizice, mentale, sociale și economice pentru persoana cu dizabilități. De asemenea, recuperarea trebuie să includă și alte strategii, una dintre acestea fiind cea de reabilitare profesională care are ca rezultat creșterea independenței și productivității persoanei.

Departa de a fi epuizat acest subiect, consider că este necesară o preocupare mai mare a sistemului sanitar românesc pentru asigurarea și îmbunătățirea calității și eficienței îngrijirilor medicale, inclusiv a celor de recuperare, iar modelele celorlalte țări pot fi considerate câștiguri globale pe care le putem folosi în favoarea contextului nostru.

Bibliografie

1. Lohr KN, Donaldson MS, Harris-Wehling J. Medicare: a strategy for quality assurance. Quality of care in a changing health care environment. Qual Rev Bull 1992; 18:120-126.

Bibliografia continuă în pagina următoare →

Continuarea bibliografiei din pagina precedentă

2. Mark V. Johnston, Elizabeth Eastwood, Deborah L. Wilkerson, Leigh Anderson, Annette Alves. Chapter 54 "Systematically Assessing and Improving the Quality and Outcomes of Medical Rehabilitation Programs." In: Physical Medicine & Rehabilitation: Principles and Practice, 4th Edition. pg. 1164-1992. DeLisa, Joel A.; Gans, Bruce M.; Walsh, Nicolas E.; Bockenek, William L.; Frontera, Walter R.; Geiringer, Steve R.; Gerber, Lynn H.; Pease, William S.; Robinson, Lawrence R.; Smith, Jay; Stitik, Todd P.; Zafonte, Ross O.
3. Blumenthal D. Quality of health care: Part 1: Quality of care - what is it? N Engl J Med 1996;335(12):891-894.
4. Brook RH. Quality of care: do we care? Ann Intern Med 1991;115:486-490.
5. Donabedian A, Palmer RH. Considerations in defining quality of health care. In: Palmer RH, Donabedian A, Povar GJ, eds. Striving for quality in health care. Ann Arbor, MI: Health Administration Press, 1991:1-53.
6. Haffey WJ, Johnston MV. An information system to assess the effectiveness of brain injury rehabilitation. In: Wood R, Eames P, eds. Models of brain injury rehabilitation. London: Chapman Hall, 1989:205-233.
7. Haffey WJ, Johnston MV. A functional assessment system for real world rehabilitation outcomes. In: Tupper D, Cicerone K, eds. The neuropsychology of everyday life. Boston: Martinus Nijhoff, 1989:99-124.
8. Haffey WJ, Lewis FD. Programming for occupational outcomes following traumatic brain injury. Rehabil Psychology 1989;34:147-158.
9. DeJong G, Hughes J. Independent living: methodology for measuring long-term outcomes. Arch Phys Med Rehabil 1982;63:68-73.
10. Johnston MV, Stineman M, Velozo CA. Foundations from the past and directions for the future. In Fuhrer M, ed. Assessing medical rehabilitation practices: the promise of outcomes research. Baltimore: Paul H. Brookes, 1997:1-41.
11. Carl V. Granger, Terrie Black and Susan L. Braun. Chapter 8 "Quality and Outcome Measures for Medical Rehabilitation". In: Physical Medicine & Rehabilitation. Randall L. Braddom. Saunders Elsevier 2007: p. 157-170
12. Nagi S. Disability concepts revisited. In: Sussman MB, ed. Sociology and rehabilitation. Washington: American Sociological Association; 1965:100-113.
13. World Health Organization. International classification of impairments, disabilities, and handicaps. Geneva: WHO; 1980.
14. National Institutes of Health, National Institute of Child Health and Human Development. Research plan for the National Center for Medical Rehabilitation Research. US Department of Health and Human Services, Public Health Service (NIH) publication no 93-3509. Rockville: National Institutes of Health; 1993.
15. Institute of Medicine. Disability in America. Washington, DC: National Academy of Sciences, 1991.
16. Granger CV, Gresham G, eds. Functional assessment in rehabilitation medicine. Baltimore: Williams & Wilkins, 1984.
17. Hinderer SR, Gupta S. Functional outcome measures to assess interventions for spasticity. Arch Phys Med Rehabil 1996;77(10):1083-1089.
18. Whiteneck GG, Charlifue SW, Gerhart KA, et al. Quantifying handicap: a new measure of long-term rehabilitation outcomes. Arch Phys Med Rehabil 1992;73: 519-526.
19. Johnston M, Nissim EN, Wood K, et al. Objective and subjective handicap following spinal cord injury: interrelationships and predictors. Spinal Cord Med 2002;25:11-22.
20. <http://www.carf.org/Programs/Medical/>
21. Johnston MV, Hall K, Carnevale G, et al. Functional assessment and outcome evaluation in TBI rehabilitation. In: Horn LJ, Zasler ND, eds. Medical rehabilitation of traumatic brain injury. Philadelphia: Hanley and Belfus, 1996: 197-226.
22. Fuhrer MJ. Subjective well-being: implications for medical rehabilitation outcomes and models of disablement. Am J Phys Med Rehabil 1994;73(5):358-364.
23. Fuhrer MJ, ed. Rehabilitation outcomes: analysis and measurement. Baltimore: Paul Brookes, 1987.
24. Gonnella C. Program evaluation. In: Fletcher GF, Banja JD, Jann BB, et al., eds. Rehabilitation medicine: contemporary clinical perspectives. Philadelphia: Lea & Febinger, 1992:243-268.
25. Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities. Program evaluation in spinal cord injury programs. Tucson: CARF, 1987.
26. Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities. Program evaluation in outpatient medical rehabilitation programs. Tucson: CARF, 1980
27. Johnston MV, Lewis FD. The outcomes of community re-entry programs for brain injury survivors. Part 1: independent living and productive activities. Brain Inj 1991;5:141-154
28. Forer S. Outcomes management and program evaluation made easy: a toolkit for occupational therapy practitioners. Bethesda, MD: American Occupational Therapy Association, 1996
29. Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities. Program evaluation in inpatient medical rehabilitation programs. Tucson: CARF, 1988
30. Mayhall CG. Hospital epidemiology and infection control. Philadelphia: Williams & Wilkins, 1966.
31. Association of Practitioners in Infection Control (APIC). Infection control and applied epidemiology: principles and practice. St. Louis: Mosby, 1966.
32. Johnston MV, Wood K, Fiedler R. Characteristics of effective and efficient medical rehabilitation programs. Arch Phys Med Rehabil 2002;83, 2003;84(3); 410-418
33. Stineman MG, Maislin G, Nosek M, et al. Comparing consumer and clinician values for alternative functional states: application of a new feature trade-off consensus building tool. Arch Phys Med Rehabil 1998;79(12):1522-1529.
34. McNeil BJ, Pauker SG, Sox HC Jr, et al. On the elicitation of preferences for alternative therapies. N Engl J Med 1982;306:1259-1262
35. Steward MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. CMAJ 1995;152:1423-1433
36. Guadagnoli E, Ward P. Patient participation in decision making. Soc Sci Med 1998;47: 329-399
37. C Heidi Klingbeil. Donna Jo Blake and Dan D. Scott. Chapter 36 "Employment of Persons with Disabilities". In: Physical Medicine & Rehabilitation. Randall L. Braddom. Saunders Elsevier 2007: p.753-760
38. Symington DC. The goals of rehabilitation. Arch Phys Med Rehabil 1984; 65:427-430.
39. Berkowitz M, Hill MA. Disability and the labor market: an overview. In: Berkowitz M, Hill MA, eds. Disability and the labor market: economic problems, policies, and programs. New York: ILR Press; 1989:1-28.
40. World Health Organization. Towards a common language for functioning and disablement: ICIDH-2, the international classification of impairments, activities, and participation. Geneva: WHO; 1998
41. <http://statistici.insse.ro:8077/tempo-online/#!/pages/tables/insse-table>