



Regione Emilia-Romagna
Agenzia sanitaria regionale

PERCEZIONE DELLA QUALITÀ E DEL RISULTATO DELLE CURE

RIFLESSIONE SUGLI APPROCCI,
I METODI E GLI STRUMENTI

accreditamento

ISSN 1591-223X

DOSSIER 65 – 2002



Regione Emilia-Romagna
Agenzia sanitaria regionale

PERCEZIONE DELLA QUALITÀ E DEL RISULTATO DELLE CURE

RIFLESSIONE SUGLI APPROCCI,
I METODI E GLI STRUMENTI

accreditamento

ISSN 1591-223X

DOSSIER 65 – 2002

La redazione del volume è stata curata da Renata Cinotti, con la collaborazione di Sara Capizzi e Caterina Distante, Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna.

Gli interventi presentati nel volume sono di:

Antonio Alfano	<i>Area politiche per la qualità dei servizi sanitari, Dipartimento diritto alla salute e politiche di solidarietà, Regione Toscana</i>
Leonardo Altieri	<i>docente di metodi e tecniche di valutazione, Facoltà di Scienze politiche, Università di Bologna</i>
Gedeone Baraldo	<i>Assessorato alla sanità, Regione Lombardia</i>
Maria Angela Becchi	<i>docente di medicina di comunità, Università di Modena</i>
Albino Claudio Bosio	<i>direttore Dipartimento ricerca sulla salute, Eurisko</i>
Renata Cinotti	<i>responsabile Area Accreditamento, Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna</i>
Costantino Cipolla	<i>direttore della Scuola di specializzazione in sociologia sanitaria, Università di Bologna</i>
Maria Gasparini	<i>responsabile aziendale per la qualità, Azienda USL di Piacenza</i>
Guido Giarelli	<i>docente di politica sociale e sanitaria, Università di Bologna</i>
Teresa Lovecchio	<i>Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna</i>
Vera Micheletti	<i>responsabile Area Controllo qualità, Regione Toscana</i>
Daniela Pasquale	<i>Ministero della salute, Dipartimento programmazione</i>
Luca Pietrantoni	<i>psicologo, Università di Bologna</i>
Paola Rucci	<i>docente di psichiatria, University of Pittsburgh PA</i>
Ulrich Wienand	<i>Azienda ospedaliera di Ferrara</i>
Bruna Zani	<i>Facoltà di psicologia, Università di Bologna</i>
Alberto Zanobini	<i>dirigente Ufficio marketing, Azienda USL 4 di Prato</i>

Redazione e impaginazione a cura di: *Federica Sarti*
Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna

Stampa: *Regione Emilia-Romagna, Bologna, agosto 2002*

Copia del volume può essere richiesta a: *Federica Sarti*
Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna
Sistema documentazione, formazione, comunicazione
Viale Aldo Moro 21 - 40127 Bologna
e-mail fsarti@asr.regione.emilia-romagna.it

oppure può essere scaricata dal sito Internet

<http://www.regione.emilia-romagna.it/agenziasan/coll doss/index.htm>

INDICE

Sommario	5
Introduzione	9
Il programma “Qualità percepita”: dall’analisi dell’esistente alla definizione di percorsi di sviluppo	9
La Carta dei servizi	21
Carta dei servizi sanitari: retaggio dei tempi o impegno da mantenere?	23
Significato della Carta dei servizi e grado di applicazione	26
La Carta dei servizi pubblici sanitari: l’esperienza britannica	31
La Carta dei servizi nell’ordinamento giuridico	47
Carta dei servizi e accreditamento	53
La Carta dei servizi nel sistema di gestione per le garanzie per il cittadino	67
Carta dei servizi <i>on line</i> , impiego di tecnologie IC	84
I processi di comunicazione e la Carta dei servizi. I fabbisogni informativi del cittadino	102
Gli strumenti per la rilevazione della qualità percepita	115
Ipotesi di linee guida metodologiche per la valutazione della qualità percepita	117
Aspetti metodologici delle ricerche sulla qualità percepita: il caso della <i>narrative-based medicine</i>	126
Un’esperienza di valutazione della qualità percepita nei servizi sanitari: bilanci e prospettive	141
La valutazione della qualità percepita dell’assistenza in <i>target</i> peculiari: il caso dei pazienti dializzati	161
La qualità della vita in medicina e psichiatria. Gli strumenti WHOQOL per la sua misurazione	167
3. Riflessioni sulla partecipazione	191
Qualità percepita e partecipazione dei cittadini	193
Bibliografia	203

SOMMARIO

Verso la metà dell'anno 2000 la Regione Emilia-Romagna ha ottenuto finanziamenti dall'allora Ministero della sanità, ai sensi dell'articolo 12 del DLgs 502/1992, per attivare un programma di sperimentazione intitolato alla "qualità percepita".

Nell'ambito di questo programma, nell'ottobre 2001 è stato organizzato a Rimini il *workshop* "Percezione di qualità e del risultato delle cure.", di cui si riportano gli articoli, i saggi, le tracce e altro materiale documentario, come momento di riflessione e di approfondimento.

Le relazioni sono qui presentate nello stesso ordine degli interventi che hanno impegnato le due giornate di lavoro e per quanto reso disponibile dalla buona volontà dei relatori. Occorre infatti precisare che il *workshop* nasce come occasione di riflessione su temi selezionati, come risultato dell'attività istruttoria condotta nella prima fase del programma, che ha portato all'individuazione di punti di forza e aree di debolezza nelle modalità di coinvolgimento, ascolto, e facilitazione della partecipazione dei cittadini. Su queste ultime il Comitato di coordinamento interregionale del Programma ha voluto sviluppare approfondimenti per acquisire, scambiandole o coostituendole, nuove conoscenze, da tradurre poi operativamente nelle situazioni di appartenenza.

Il materiale presentato è pertanto disomogeneo. In alcuni casi si tratta del frutto di riflessioni complete e mature; in altri di tracce proposte per la discussione. In un certo senso esso rappresenta, così com'è, lo stato dell'arte delle riflessioni del gruppo di coordinamento sui temi proposti.

Le due giornate si sono focalizzate su tre temi principali.

- Le Carte dei servizi, strumenti di garanzia del cittadino.

Gli interventi hanno lo scopo di presentare punti di criticità nel processo di sviluppo (Wienand); di fotografare la situazione esistente per quanto riguarda l'adozione delle CdS (Pasquale), di riflettere sul senso e sul ruolo che questo strumento e altri, quali l'Ufficio relazioni col pubblico e le Carte dei diritti, hanno nella riforma della Pubblica amministrazione e nel cambiamento delle relazioni di questa con i cittadini (Zanobini). Si cerca poi di capire come la Carta dei servizi si integra con altri strumenti per la garanzia dei cittadini e utenti, in particolare l'accreditamento (Micheletti), o con approcci che mirano a migliorare la comunicazione interna alle Aziende ma anche esterna, verso i cittadini e le altre parti interessate attraverso l'attivazione di Piani aziendali per la comunicazione (Alfano). La riflessione sul futuro della Carta dei servizi non può trascurare

di esplorare le effettive possibilità di renderla strumento vivo delle garanzie fornite dalle Aziende sanitarie nei confronti dei propri cittadini; ciò si può ottenere grazie alla integrazione, mantenimento e miglioramento degli impegni negli ingranaggi del sistema gestionale. A questo proposito viene presentata un'esperienza concreta e già abbastanza consolidata realizzata nell'Azienda USL di Piacenza (Gasparini). La disponibilità *on line* della Carte dei servizi viene illustrata nella realtà lombarda (Baraldo).

- Gli strumenti per la valutazione della qualità percepita.

Essi vengono presentati in riferimento a applicazioni consolidate, sperimentali o semplicemente nei loro contenuti teorici.

- La ricerca per monitorare la qualità percepita dai cittadini per le prestazioni erogate dal SSN effettuate da Eurisko su commissione del Ministero della sanità tramite un questionario somministrato telefonicamente nel 2000 viene presentata sinteticamente nel metodo e nei risultati (Bosio).
- La valutazione della qualità percepita dell'assistenza in *target* peculiari presenta esigenze complesse. Le dinamiche legate al *coping* della malattia cronica e la lunga durata del contatto con i servizi sanitari richiedono che gli strumenti che vengono adottati siano opportunamente tarati, in riferimento alle tappe della malattia e ai punti critici del percorso assistenziale. Viene presentato il risultato di una ricerca effettuata nell'ambito del programma e affidata alla Cattedra di psicologia di comunità dell'Università di Bologna, che ha prodotto un questionario a somministrazione assistita utilizzato sperimentalmente su pazienti dializzati e attualmente in fase di validazione su altre categorie di pazienti cronici (Zani, Lovecchio, Pietrantoni).
- Segue una riflessione sul ruolo della *narrative-based medicine* come sviluppo operativo di acquisizioni teoriche della sociologia della salute che può apportare "correzioni" nell'approccio alla valutazione della qualità percepita tramite sondaggio (Cipolla, "Aspetti metodologici delle ricerche sulla qualità percepita").
- Un'altra categoria di strumenti esplora la percezione della qualità della vita. Tale dimensione può costituire una misura della qualità delle cure (appropriatezza e conformità) in riferimento al patto terapeutico personalizzato. Vengono poste le basi teoriche per approfondire la natura di questi strumenti e le loro possibili implicazioni. In particolare viene descritto lo strumento messo a disposizione dalla Organizzazione mondiale della sanità e nominato WHOQOL (Becchi e Rucci).

- Un'ultima sessione di riflessione è stata dedicata a discutere il ruolo dell'utente nella ricerca valutativa, ripercorrendo le tappe della riflessione scientifica su questo argomento e rileggendo attraverso la normativa di riforma del SSN, dalla Legge 33/1978 al DLgs 229/1999, l'evoluzione dell'approccio operativo alla partecipazione all'interno del SSN stesso: da cogestionale a cooptativo, consultivo e probabilmente in futuro negoziale (Altieri).

L'*animus* che ha guidato le due giornate del *workshop* è quello di chi vive il proprio lavoro in sanità come impegno non solo professionale ma anche etico e si applica ad apprendere e condividere tutto ciò che può essere utile a raggiungere l'obiettivo di una migliore coerenza dell'attività del SSN con il suo mandato, utilizzando a questo scopo gli strumenti messi a disposizione dalla riflessione teorica e dall'esperienza.

È sembrato utile, in questa logica, mettere il materiale prodotto a disposizione di tutti coloro che nell'ambito del SSN si occupano dei medesimi problemi.

INTRODUZIONE

Il programma "Qualità percepita": dall'analisi dell'esistente alla definizione di percorsi di sviluppo¹

Verso la metà dell'anno 2000 la Regione Emilia-Romagna ha ottenuto finanziamenti dall'allora Ministero della sanità, ai sensi dell'articolo 12 del DLgs 502/1992, per attivare un programma di sperimentazione intitolato alla "qualità percepita".

Obiettivo di tale programma era sviluppare nel contesto del Servizio sanitario regionale approcci integrati all'ascolto della voce dei cittadini.

Nella Regione Emilia-Romagna, proponente del programma, erano infatti in atto numerose iniziative, sviluppate soprattutto come conseguenza dell'introduzione da parte della LR 19 del 1994 nelle Aziende sanitarie di forme di partecipazione, i cosiddetti Comitati consultivi misti, della Carta dei servizi e della crescita di attenzione organizzativa al tema, nell'ambito di progetti e percorsi regionali orientati alla introduzione di modalità gestionali (l'accreditamento, il progetto CQI) o di strumenti di rilevazione del giudizio (il programma "Cittadini e servizi", che per la prima volta ha sistematicamente verificato come i cittadini emiliano-romagnoli giudicavano la loro sanità, in termini generali e in riferimento agli specifici servizi).

Esse si connotavano tuttavia per una certa episodicità e frammentarietà.

Partecipazione, comunicazione, qualità percepita

Gli obiettivi del programma trovavano consenso anche presso altre Regioni e si costruiva così una cordata di Unità operative² interessate allo sviluppo di strumenti da introdurre nei rispettivi sistemi sanitari regionali.

Il Programma dedicato alla qualità percepita circoscrive il campo di interesse sulla partecipazione dei cittadini e degli utenti al livello della erogazione e gestione dei servizi sanitari.

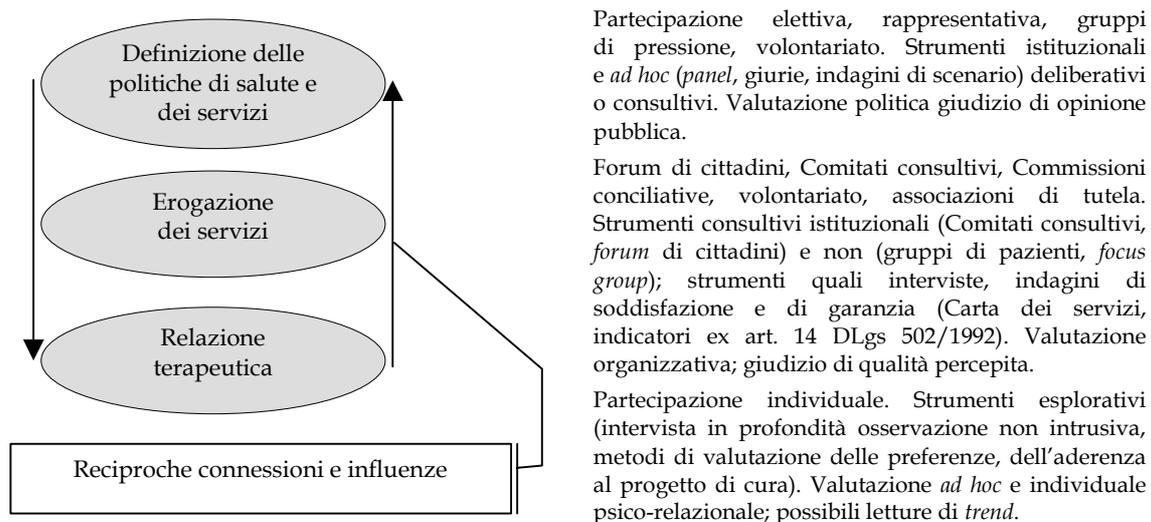
¹ Renata Cinotti, responsabile Area Accreditamento Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna.

² Direzione generale alla sanità Regione Lombardia, Agenzia sanitaria della Regione Marche, Dipartimento diritto alla salute e politiche di solidarietà della Regione Toscana, Ufficio relazioni con il pubblico dell'Azienda ospedaliera di Padova, Assessorato alla sanità della Regione Liguria, Scuola di specializzazione in sociologia sanitaria dell'Università di Bologna.

Non sono pertanto oggetto del programma l'analisi e la riflessione sulla partecipazione dei cittadini come espressione di esercizio di democrazia nell'ambito dell'assunzione di decisioni relative alla politiche della salute o dei servizi (come avviene ad esempio nei percorsi di elaborazione dei Piani per la salute), né il livello della relazione paziente/utente-professionista.

Lo schema che segue illustra come il progetto si posiziona.

Figura 1. Livelli di esercizio della partecipazione e della valutazione



Una delle più importanti innovazioni che si sono realizzate nella cultura organizzativa e nelle conseguenti prassi di lavoro delle Aziende sanitarie consiste nell'aver riconosciuto alla comunicazione con i cittadini e gli utenti un ruolo di estremo rilievo.

Tale comunicazione presenta molteplici aspetti (ad esempio la corretta informazione, l'educazione alla salute, la comunicazione del rischio) e coinvolge numerosi attori; il programma inoltre assume il punto di vista organizzativo.

Per una Azienda che eroga servizi alla persona, comunicare adeguatamente significa agire al suo interno prima ancora che nell'interfaccia con gli utilizzatori e attivare azioni organizzative di grande impegno, orientate a realizzare la condivisione degli obiettivi aziendali da parte degli operatori, a definire livelli qualitativi, connotati sia professionalmente che organizzativamente dei servizi erogati, e a mantenerli monitorati.

Inoltre, i moderni orientamenti alla qualità sottolineano la necessità che le organizzazioni sanitarie acquisiscano, anche con comportamenti attivi, la voce dei clienti in tutte le fasi del ciclo erogativo: non solo nella progettazione del prodotto/servizio ma anche nelle verifiche di mantenimento degli *standard* e nella valutazione dei risultati.

Nelle organizzazioni sanitarie la traduzione di tale approccio significa esplorare le aree delle aspettative, preferenze, soddisfazione, giudizio sulla qualità della vita come risultato delle cure negli utenti, dotandosi di strumenti idonei.

Fra questi, di particolare significato per la comunicazione aziendale sono la Carta dei servizi e il sistema di gestione dei reclami: attraverso la loro adozione si attualizza un metodo di rapporto con i cittadini sempre più attivo, che tende a superare la semplice tutela dei diritti e a coinvolgere l'utenza nelle scelte organizzative pertinenti.

Il percorso di adozione delle Carte dei servizi con la relativa assunzione di *standard* e impegni ha dunque aiutato lo sviluppo organizzativo, ponendo basi più oggettive allo scambio con gli utilizzatori del servizio e facilitando il "controllo" delle attese: legittime aspettative e valutazioni possono essere riportate alla sostanza di un "contratto" chiaramente stipulato.

Il sistema delle relazioni si collega logicamente col sistema delle garanzie, che ha, fra le sue espressioni, oltre alla garanzia di equità distributiva che deriva dalla pianificazione regionale, quella dei livelli di qualità, assicurati anche attraverso il processo dell'accreditamento. Tale istituto dovrebbe dunque integrare fra i requisiti necessari l'adozione degli strumenti facilitanti la comunicazione con i cittadini/utenti quali appunto al gestione dei reclami e la raccolta dei giudizi di qualità percepita.

Si realizza così il controllo delle attese attraverso la definizione di impegni espliciti, e viene fornito il riferimento esterno della qualità percepita nel processo di valutazione della qualità prodotta.

Anche gli approcci al governo clinico sottolineano la centralità del tema dell'ascolto e dell'interazione con il paziente annoverando fra i propri strumenti, oltre alla verifica continuativa di qualità delle prestazioni e dei servizi da parte dei professionisti e alla gestione del rischio, in particolare quello che i pazienti corrono a causa della natura stessa dell'attività sanitaria, l'ascolto delle attese, delle preferenze, delle percezioni dei pazienti.

Un modello per la lettura delle necessità informative

La prima fase del programma ha visto in tutte le UO partecipanti la realizzazione di una valutazione diagnostica dettagliata degli strumenti conosciuti e delle esperienze attuate in merito alla qualità dal lato dell'utente, alla qualità percepita e al giudizio di risultato, al fine di individuare le aree deboli nei sistemi sanitari regionali.

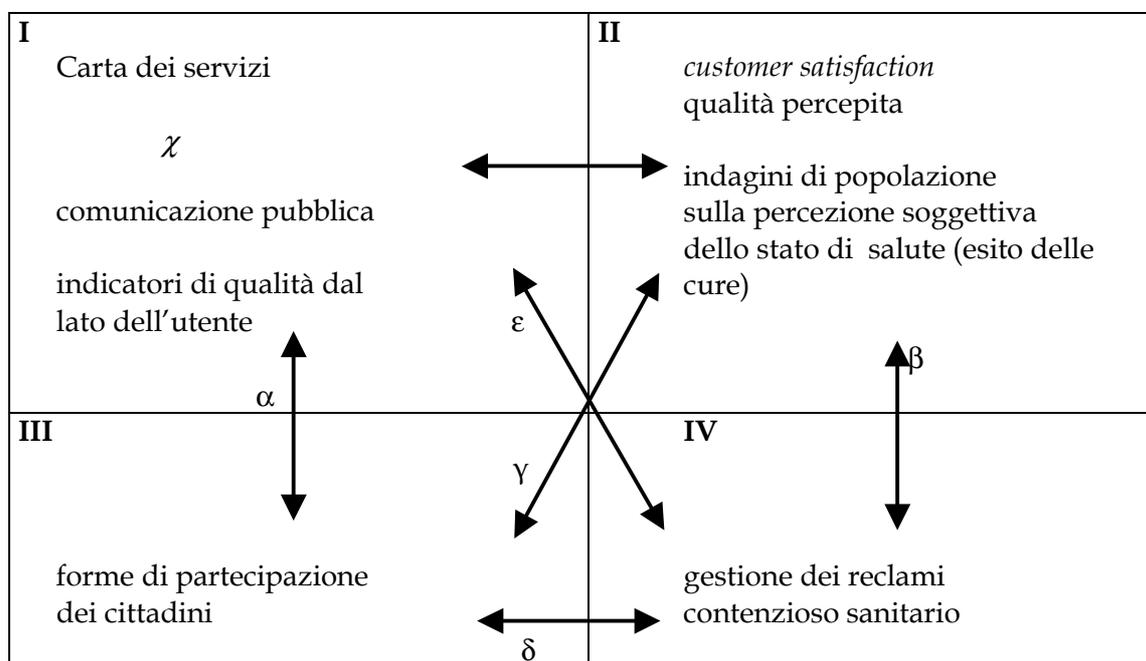
La conoscenza prodotta avrebbe dovuto orientare lo sviluppo o il miglioramento nella stessa Unità operativa e nel rapporto con le altre UO partecipanti al progetto.

Per costruire una cornice di riferimento è stato necessario adottare un riferimento teorico che permettesse una classificazione condivisa degli strumenti utilizzati.

La Scuola di sociologia sanitaria ha proposto, a un livello molto generale di astrazione, un "quadrante della qualità percepita", con riferimento anche alle raccomandazioni circa la qualità in sanità della Comunità europea del 1998.

Tale quadrante discusso, emendato e accettato dal Comitato di coordinamento del programma, e le interazioni sono di seguito illustrate.

Figura 2. Quadrante della qualità percepita (Programma a finanziamento ex art. 12 DLgs 502/1992 anno 2000 "Percezione di qualità e risultato delle cure: costituzione di una rete integrata di osservatori regionali")



Oggetti d'analisi

I quadranti

Quadrante I

- stato di attuazione della Carta dei servizi con approfondimento sulle modalità di coinvolgimento dei diversi soggetti (organizzativi, professionali, sociali) nella definizione degli *standard* e nel loro monitoraggio/valutazione (Piano di comunicazione aziendale, ecc.);
- forme di informazione e comunicazione pubblica adottate dalle Aziende per la conoscenza di quanto previsto dalla Carta dei servizi presso la cittadinanza;
- modalità e grado di utilizzo dei sistemi di indicatori oggettivi previsti dalla normativa (ex art. 14 DLgs 502/1992, DM 15/10/1996) integrati da *standard* e sistemi di indicatori locali per la rilevazione della qualità dei servizi e delle prestazioni sanitarie dal lato degli utenti.

Quadrante II

- indagini di *customer satisfaction* realizzate, analizzate secondo le dimensioni indagate, la metodologia, gli strumenti e le scale di misurazione utilizzate, le modalità di campionamento adottate e i risultati ottenuti;
- modalità di rilevazione della qualità percepita dal punto di vista dei cittadini condotte utilizzando tecniche di analisi qualitativa (*focus group*, interviste in profondità, analisi degli incidenti critici, ecc.), analizzate in base alle dimensioni indagate, alla metodologia, agli strumenti e alle scale di misurazione utilizzate, alle modalità di campionamento adottate e ai risultati ottenuti;
- eventuali indagini di popolazione (*survey*) realizzate per la conoscenza della percezione soggettiva dello stato di salute (secondo gli specifici *target* sociali indagati) e dell'impatto e dell'immagine sui servizi sanitari presso la cittadinanza.

Quadrante III

- forme di partecipazione e coinvolgimento istituzionale dei cittadini adottate ai diversi livelli di programmazione, erogazione, monitoraggio e valutazione dei servizi al fine di un miglioramento della loro qualità, analizzate secondo le modalità e il grado di coinvolgimento realizzati e i risultati ottenuti;
- eventuali sperimentazioni in atto di forme innovative di partecipazione dei cittadini (Comitati consultivi misti, giurie di cittadini, *consensus conferences*, ecc.).

Quadrante IV

- modalità di gestione dei reclami con particolare riguardo alla loro raccolta (centralizzata/decentrata), di analisi (protocolli utilizzati) e di trattamento, alle diverse tipologie, ai tempi di risposta e a eventuali indagini sulla soddisfazione *ex-post* dei cittadini;
- casi di contenzioso sanitario analizzati per numerosità, tipologia ed esito.

Le correlazioni fra i quadranti

Correlazioni verticali

- asse α : analisi della correlazione diritti dei cittadini/conoscenza degli stessi/ grado di partecipazione alla loro attuazione;
- asse β : analisi della correlazione stato/bisogni di salute, qualità percepita dei servizi sanitari, grado di soddisfazione/insoddisfazione per i servizi erogati.

Correlazioni orizzontali

- asse χ : analisi della correlazione qualità progettata/erogata, qualità percepita;
- asse δ : analisi della correlazione ruolo assegnato al cittadino/possibilità di tutela dei propri diritti.

Correlazioni diagonali

- asse ϵ : analisi della correlazione conoscenza dei propri diritti/possibilità di tutela degli stessi;
- asse γ : analisi della correlazione grado di partecipazione dei cittadini/qualità percepita dei servizi sanitari.

L'enunciazione dei contenuti in ogni articolazione del quadrante permette dunque la classificazione dell'esistente mettendo nel contempo in evidenza le carenze; lo sviluppo delle interazioni fra i quadranti determina un universo di oggetti di indagine e delinea il possibile ambito di attività di un osservatorio della qualità percepita.

Nelle singole Unità operative si è così proceduto a un'analisi della situazione utilizzando strumenti di rilevazione comune in riferimento al modello di classificazione condiviso.

Quadro diagnostico generale

Dalla lettura integrata dei risultati delle singole Unità operative sono risultati i seguenti elementi.

- Il tema dell'attenzione ai cittadini e della partecipazione degli utenti alla gestione dei servizi, quanto meno nei termini dell'acquisizione di informazioni in relazione al giudizio sulla qualità degli stessi assume rilievo negli enunciati delle politiche regionali. Spesso tuttavia costituisce elemento marginale in un approccio alla qualità che privilegia aspetti professionali e organizzativi. L'effettiva, operativa, traduzione dell'attenzione ai cittadini e agli utenti esprime una notevole frammentazione di iniziative, governate con diversa intensità dai livelli regionali/aziendali. Si segnalano fra gli strumenti di governo le iniziative di verifica dell'Osservatorio della carta dei servizi della Toscana, le linee guida per la valutazione della *customer satisfaction* della Regione Lombardia (CRISP), la istituzionalizzazione del rapporto consultivo con le associazioni di tutela e rappresentanza del volontariato in Emilia-Romagna. Laddove lo si prevede, lo strumento dell'accreditamento lega la rilevazione della qualità percepita al sistema delle garanzie e la estende come vincolo a tutte le articolazioni organizzative.
- Il coinvolgimento di cittadini e utenti nella gestione dei servizi non è pratica diffusa: si segnalano in Emilia-Romagna (in forma diffusa e sistematica presso tutte le Aziende sanitarie) e in Liguria (in forma limitata ad alcune situazioni aziendali) la presenza dei Comitati consultivi misti, che risultano, insieme al coinvolgimento del volontariato in Consulta presso l'Azienda di Padova quasi gli unici strumenti di partecipazione. Altre modalità di coinvolgimento a livello di gestione/erogazione dei servizi (limite dato alla presente ricerca) sono sporadiche, volontaristiche, con motivazioni fra interesse accademico ed esperimento gestionale. Alcune regioni (Emilia-Romagna, Lombardia) hanno effettuato ricerche di scenario per acquisire aspettative e giudizio dei cittadini sui servizi sanitari. Risultano pochissime esperienze orientate ad acquisire il parere degli utenti sui vantaggi per la salute ottenuti dai servizi (Lombardia in riferimento a 10 DRG; Emilia-Romagna in riferimento ai trapiantati di fegato), o sul "come" i servizi o i percorsi terapeutici dovrebbero essere organizzati per tenere conto, oltre che degli aspetti tecnici, dei vissuti e delle aspettative dei pazienti.
- Gli URP sono diffusi e funzionanti, anche se con modalità e risorse disperate; esiste una necessità di supporto agli operatori addetti in termini di:
 - coordinamento, orientato allo scambio e alla trasferibilità delle esperienze;
 - formazione all'utilizzo degli strumenti propri della professione;

- integrazione dei dati e delle informazioni acquisite fra gli strumenti della gestione aziendale e del miglioramento della qualità almeno a livello regionale;
- visibilità e confrontabilità reciproca delle *best practice*.
- La Carta dei servizi è strumento presente in tutte le Aziende delle UO partecipanti al programma. È diffusa sia internamente alle strutture che verso l'esterno. Anche in relazione al progressivo utilizzo di strumenti informatici per l'informazione del cittadino sulla disponibilità di servizi, che rendono meno rilevante la parte prima, descrittiva dei servizi e delle opportunità delle Aziende sanitarie, si segnala la necessità di concentrarsi sulla riflessione di una possibile evoluzione della stessa, in termini inter-aziendali (provinciali, quando fino all'intero sistema regionale) e in termini intra-aziendali ("patti" con l'utente, di servizio, di percorso, ...).
- Gli indicatori ex art. 14 (nella versione derivata dalla sperimentazione nazionale del 1998) sono adottati e rilevati in via normale, continuativa e su tutte le Aziende solo da Toscana ed Emilia-Romagna. Nelle altre UO si rilevano o saltuariamente (Marche) o in alcune Aziende/articolazioni operative (Liguria). Complessivamente si segnala lo scarso significato attribuito agli stessi a fini gestionali (monitoraggio del miglioramento strutturale e organizzativo degli aspetti percepibili dall'utenza del sistema delle cure). Una revisione degli stessi in termini di dismissione degli indicatori meno significativi, di diversa periodicità di rilevazione, di migliore utilizzo ai fini della gestione aziendale e della comunicazione pubblica del sistema regionale, ha forti indicazioni.
- I reclami vengono raccolti e analizzati in tutte le Aziende sanitarie delle regioni partecipanti al programma; in alcuni casi si dispone di una classificazione omogenea a livello regionale, che consente una reportistica di sistema (Lombardia, Toscana, Emilia-Romagna in fase di implementazione).
- Da un punto di vista metodologico sono in generale molto diffuse - per l'acquisizione della *voce* di cittadini e utenti - le indagini di tipo quantitativo. Con le eccezioni delle indagini di scenario, commissionate all'esterno del sistema, si rileva la grande creatività degli operatori che utilizzano frequentemente strumenti autoprodotti e metodologicamente deboli. Gli strumenti di tipo qualitativo disponibili nei sistemi sanitari delle UO partecipanti sono pochi e scarsamente utilizzati. Si rilevano tuttavia alcune iniziative interessanti e meritevoli di diffusione.

Obiettivi di sviluppo delle UO partecipanti: le intenzioni di lavoro

Le analisi condotte nella precedente fase documentavano nelle varie Unità operative partecipanti al Programma una situazione che presentava difformi punti di forza e di debolezza. Il gruppo di coordinamento dedicava una seduta alla riflessione sul tema. Venivano individuate delle intenzioni di lavoro articolate su diversi livelli: di Unità operativa, di interesse interregionale non generale e di interesse comune a tutto il gruppo di programma, successivamente sottoposte a valutazione delle priorità.

Nella Tabella che segue sono illustrate le aree che ciascuna UO e l'insieme delle stesse ha deciso di sviluppare nell'ambito del programma.

Tabella 1. Le intenzioni di lavoro delle UO partecipanti al Programma

UO	Individuazione delle aree e proposte di progetti/attività sperimentali
Liguria	<ul style="list-style-type: none">- Riprogettazione terza parte della CdS e suo monitoraggio con il contributo dei cittadini- Definizione di una serie di strumenti per la rilevazione della qualità percepita secondo una metodologia integrata quali-quantitativa (cioè un repertorio) <p><i>Metodo:</i> scelta di 8 aziende sperimentatrici. Realizzazione di <i>focus group</i> per circoscrivere e orientare la sperimentazione. Ricerca di collaborazione con la Commissione regionale per la qualità. Ipotesi di sviluppo di linee guida (direttiva) regionale.</p>
Toscana	<ul style="list-style-type: none">- Sviluppo del tema CdS con l'obiettivo di pervenire all'individuazione di alcuni indicatori comuni; sviluppo delle modalità di informazione e comunicazione pubblica; sviluppo delle Carte dei servizi in rete; utilizzo di altri mezzi e strumenti comunicativi- Sviluppo del filone indagini di soddisfazione: è in corso la sperimentazione sul presidio di ricovero; sviluppo di analoga iniziativa sull'area ambulatoriale- Consolidamento del flusso informativo tenendo conto delle osservazioni e di innovazioni sul pacchetto indicatori- Iniziative formative per operatori di <i>front line</i> o altri operatori interessati <p><i>Metodo:</i> il progetto è stato deliberato il 28 maggio 2001; governato dal gruppo tecnico regionale si svilupperà secondo modalità operative che favoriscano il collegamento del processo di sviluppo e dei risultati alla realizzazione di quanto richiesto alle aziende sanitarie per l'accreditamento</p>

Tabella 1. (continua)

UO	Individuazione delle aree e proposte di progetti/attività sperimentali
Azienda ospedaliera di Padova	<ul style="list-style-type: none"> - Introduzione di strumenti qualitativi per la rilevazione della qualità percepita con particolare attenzione ai temi delle aspettative ed esperienze (<i>target</i> diabetici) - Revisione dei percorsi dei reclami; introduzione di modalità di gestione (es. confronto verbale) che semplifichino la procedura e sviluppino la cultura dell'ascolto; riflessione sul ciclo qualità reclami <p><i>Metodo:</i> attività aziendali autogestite con supporto consulenziale, confronto con altri (Marche)</p>
Marche	<ul style="list-style-type: none"> - Sviluppo di una classificazione e realizzazione del sistema di gestione dei reclami: regolamento di pubblica tutela. - Sviluppo di un Osservatorio regionale dedicato alla qualità dei servizi sanitari (dedicato a Avedis Donabedian) <p><i>Metodo:</i> gruppo tecnico regionale, con supporto di consulenza; coinvolgimento degli URP aziendali</p>
Lombardia	<ul style="list-style-type: none"> - Sviluppo e adozione di uno strumento per la valutazione della qualità percepita del ricovero ospedaliero - Prosecuzione e completamento del progetto CdS <i>on line</i> - Sviluppo e miglioramento della reportistica sui reclami <p><i>Metodo:</i> con convenzioni UNI e CRISP la Regione ha affidato lo sviluppo di più articolate rilevazioni e attività di sviluppo nel campo della qualità organizzativa e percepita. I temi di cui sopra verranno invece sviluppati come produzione propria degli uffici regionali che potranno usufruire delle consulenze previste in convenzione, nell'ambito del programma ministeriale</p>
Emilia-Romagna	<ul style="list-style-type: none"> - Sviluppo e monitoraggio dell'utilizzo di strumenti quantitativi e qualitativi per la valutazione della qualità percepita in particolari situazioni (ricovero ospedaliero) o categorie di pazienti (anziani, dializzati, cittadini stranieri) - Approccio all'uso di strumenti per la valutazione della qualità della vita come risultato delle cure - Realizzazione del sistema informativo regionale sui reclami - Sviluppo di iniziative migliorative della partecipazione/comunicazione dei cittadini negli organismi istituzionali (Comitati consultivi misti) al livello dell'erogazione dei servizi - Formazione di operatori addetti all'utilizzo di strumenti quali-quantitativi. - Revisione e sviluppo del <i>set</i> di indicatori ex art. 14 del DLgs 502/1992 <p><i>Metodo:</i> gruppo di regia regionale; coinvolgimento delle Aziende nello sviluppo/sperimentazione degli strumenti in termini di: a) coerenza con obiettivi e bisogni aziendali; b) responsabilità esecutiva e rendicontazione ai fini della trasferibilità dei risultati c) risorse proprie assegnate (personale, sedi, attività di comunicazione, analisi, elaborazione) oltre a quelle messe a disposizione dal programma</p>

Oltre agli interessi particolari di Unità operativa, venivano individuati gli ambiti entro i quali sviluppare attività il cui interesse assumeva caratteristiche generali.

L'Agenzia regionale delle Marche e l'Azienda ospedaliera di Padova mostravano interesse a sviluppare una riflessione in merito alla gestione dei reclami, in particolare in riferimento all'utilizzo degli stessi (e delle segnalazioni in generale) nel ciclo della qualità aziendale.

La Toscana ha proposto di affrontare il problema dell'innovazione dei percorsi di adozione/mantenimento delle Carte dei servizi, con particolare attenzione alla definizione di modalità di gestione integrate nel sistema qualità dell'organizzazione.

L'Emilia-Romagna portava invece all'attenzione la questione degli indicatori ex art. 14 del DLgs 502/1992 (e del successivo DPCM 15/10/1996), in uso sistematico e continuativo solo in alcune regioni. Tali indicatori infatti, misurando soprattutto aspetti strutturali dell'erogazione delle cure, peraltro in parziale sovrapposizione con i requisiti minimi autorizzativi, necessitano di essere selezionati ed eventualmente integrati al fine di meglio prestarsi alla rilevazione di fattori di qualità dalla parte dell'utente.

Partendo dalle esigenze rappresentate sono state definite metodologie di lavoro cui attenersi nell'ambito del programma. In sintesi:

- visibilità della progettazione autonoma di Unità operativa, in modo che i *partner* di programma potessero seguire, raccordarsi, riprodurre specifiche attività. Le Unità operative hanno stilato una scheda sintetica di progettazione per ogni progetto/attività individuata;
- condivisione degli approfondimenti di interesse comune tramite costituzione di gruppi di lavoro fra regioni;
- realizzazione di iniziative di informazione/formazione comuni a tutto il Comitato di coordinamento del programma come occasioni di condivisione, approfondimento, riflessione innovativa.

Le attività progettate sono oggi in fase di sperimentazione, a diversi stadi di avanzamento e, a conclusione, andranno a costituire un repertorio di strumenti per la rilevazione della percezione e del giudizio dei cittadini sulla qualità dei servizi ricevuti, a disposizione dei sistemi sanitari delle regioni partecipanti al programma e più in generale, del Sistema sanitario nazionale.

Introduzione - Il programma "Qualità percepita"

Sono stati inoltre individuati alcuni temi prioritari per il livello di lavoro interregionale: partecipazione; evoluzione del sistema Carta dei servizi, strumenti di rilevazione della qualità percepita e relative indicazioni d'uso.

I contributi contenuti in questo *Dossier* costituiscono appunto la documentazione del primo incontro di riflessione, tenutosi a Rimini nell'ottobre 2001.

La Carta dei servizi

LA CARTA DEI SERVIZI

Carta dei servizi sanitari: retaggio dei tempi o impegno da mantenere?³

Il DPCM del maggio 1995 sulla Carta dei servizi sanitari ha contrassegnato per molte Aziende sanitarie (che erano appena diventate “Aziende”) l’inizio di un percorso verso la qualità dei servizi sanitari (Wienand, Canè, 1998).

Va ricordato che il contesto storico di quel momento era caratterizzato da due gruppi di variabili:

- la spinta all’aziendalizzazione (ridisegno dell’assetto organizzativo, radicale cambiamento del sistema di finanziamento e del reclutamento della dirigenza),
- la focalizzazione delle strategie organizzative sul cittadino.

Al cittadino veniva attribuita una posizione sempre più centrale nella filosofia del sistema: le Aziende erano tenute a impegnarsi nei suoi confronti su precisi *standard* di qualità; il Ministero della sanità chiedeva l’utilizzo di determinati indicatori per valutare la personalizzazione e umanizzazione dei servizi sanitari; la Regione Emilia-Romagna istituiva i Comitati consultivi misti per il controllo della qualità dal lato degli utenti.

Forse il vero *paradigm shift* nel SSN di quegli anni è quello da autocentrato a eterocentrato, da meccanismo funzionante con le logiche vecchie della pubblica amministrazione a organizzazione orbitante intorno al cittadino come un pianeta intorno al centro del sistema solare.

Il supporto massiccio che il Ministero della sanità negli anni dopo il 1995 dava alle Aziende partecipanti in termini di *know-how*, progettualità, strumenti, percorsi e possibilità di confronto faceva capire che non si trattava dell’idea di qualche direttore di Azienda illuminato, ma della volontà politica di cambiare cultura organizzativa.

Guido Giarelli illustrerà in un’altra sezione di questa pubblicazione che, nello specifico della Carta dei servizi, si tratta di una cultura organizzativa dei primi anni ‘90, basata sulle idee del “consumerismo” anglosassone. Dall’altra parte si può dimostrare che l’insieme della normativa sanitaria italiana vigente nella seconda metà degli anni ‘90, se correttamente e coerentemente applicata, costituisce un abbozzo di Sistema qualità per le Aziende sanitarie (Cavallini *et al.*, 1998b).

³ Ulrich Wienand, Azienda ospedaliera di Ferrara.

La qualità delle Carte dei servizi sviluppate può essere valutata in diversi modi, ad esempio in base a:

- livello di coinvolgimento del personale nella definizione della Carta;
- estensione di fattori di qualità trattati;
- individuazione di indicatori affidabili;
- definizione chiara e univoca di *standard*;
- diffusione della Carta all'esterno dell'organizzazione.

Le realizzazioni delle Carte dei servizi nelle Aziende sanitarie italiane hanno evidenziato ben presto due grossi punti di debolezza.

- La parte II.a della Carta assumeva per molte Aziende, soprattutto quelle territoriali, le sembianze delle *Pagine gialle* di un elenco telefonico, descrizioni minuziose di parti anche microscopiche delle organizzazioni (ricadendo così in una logica autoreferenziale), elencazioni interminabili di indirizzi e recapiti, in genere già obsolete al momento della stampa.

“Purtroppo le Carte sviluppate, che nell'intenzione originaria dovevano aumentare il livello di trasparenza dell'organizzazione nei confronti dei potenziali clienti e interlocutori, troppo spesso si riducono a una generica descrizione dell'Azienda e delle modalità di accesso ai servizi offerti” (Cavallini et al., 1998a).

Poche Aziende hanno fatto il “salto” e si sono messe nei panni del cittadino, descrivendo percorsi (“cosa devo fare per ...”) piuttosto che recapiti.

- La formulazione di impegni per la qualità nei confronti dei cittadini, che siano fondati su un solido sistema di indicatori, non è impresa che si risolva in pochi mesi, come chiedeva il DPCM del maggio 1995; essa presuppone un lungo lavoro di diffusione di cultura della valutazione, di formazione alle funzioni gestionali per i dirigenti sanitari, di analisi dei processi e di individuazione di variabili critiche da monitorare, in breve: costruzione di un sistema qualità come strumento manageriale dell'alta dirigenza. Su questo versante i tempi dettati dal Ministero erano palesemente irrealistici e, infatti, la sezione III.a delle Carte dei servizi non ha avuto uno sviluppo paragonabili al resto del progetto.

Le prospettive dell'immediato futuro per le Carte dei servizi sanitari saranno probabilmente condizionate da fattori sia legislativi che tecnologici. La normativa sull'accreditamento prevede in molte regioni italiane l'impianto di Sistemi qualità aziendali fortemente orientati a una visione globale dell'organizzazione e alla centralità

del cittadino. Comunque si chiamino i modelli cui questi sistemi si ispirano (ISO 9001, *Joint Commission*, EFQM, ...), la Carta dei servizi potrà rimanere un crocevia metodologico importante.

L'enorme sviluppo della *Information and Communication Technology* avvenuto dai tempi del DPCM in poi, può dare enorme impulso anche all'innovazione del contatto con il cittadino: le mere informazioni sono meglio allocabili in *database* elettronici piuttosto che su carta stampata. Essi possono essere continuamente aggiornati e diventano accessibili tramite molteplici canali comunicativi; quindi, la II.a sezione della Carta verosimilmente non passerà più nelle tipografie. Comunque l'idea della Carta continua a mantenere una capacità coagulante per gli operatori nelle Aziende e sarebbe un peccato rinunciarci.

Significato della Carta dei servizi e grado di applicazione⁴

Introduzione

I numerosi provvedimenti emanati nel corso degli anni '90 sul tema del miglioramento dei rapporti tra cittadini e pubblica amministrazione, tra i quali si colloca la normativa sulla Carta dei servizi, hanno rappresentato il tentativo di dare una risposta a una diffusa esigenza sociale di rinnovamento organizzativo e culturale del servizio pubblico. Le spinte derivanti dal progressivo aumento della domanda di servizi utili ai cittadini, unitamente al corrispettivo innalzamento delle aspettative dei cittadini stessi in termini di efficienza e qualità delle prestazioni, hanno infatti posto in evidenza l'urgenza di adeguare l'efficienza e la qualità dei servizi erogati dalle pubbliche amministrazioni, avviando una incisiva azione di modernizzazione e di sviluppo organizzativo dell'intero settore.

Si è assistito tuttavia a un certo ritardo da parte delle amministrazioni pubbliche nell'adeguarsi a questi cambiamenti. La visione tradizionale dell'agire istituzionale tende infatti a collocare i cittadini in posizione secondaria rispetto ai vincoli amministrativi e burocratici, con il rischio di perdere di vista la propria funzione principale di erogatore di servizi collettivi, che deve pertanto orientare la sua azione sulla base dei bisogni del cittadino-cliente.

Nella sanità sono stati emanati numerosi provvedimenti mirati a riformulare il rapporto del servizio pubblico con i cittadini. Tra i principali si ricordano:

- la Carta di Lubiana (18 giugno 1996), con la quale i Ministri della sanità della Regione europea dell'Organizzazione mondiale della sanità individuano tra i principi chiave per garantire l'efficacia dei sistemi sanitari il principio "Dare attenzione alle opinioni e alle scelte dei cittadini";
- l'art. 14 del DLgs 502/1992 "Partecipazione e tutela dei diritti dei cittadini" prevede l'elaborazione di uno specifico sistema di indicatori al fine di "garantire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze dei cittadini";
- il PSN per il triennio 1998-2000 prevede, tra gli orientamenti generali, la promozione dell'uso appropriato dei servizi sanitari e il rafforzamento dell'autonomia decisionale degli utenti, allo scopo di favorire la transizione da una concezione paternalistica a una concezione democratica dell'assistenza sanitaria, passaggio molto arduo da realizzare sia sul versante delle professioni sanitarie sia da parte degli utenti.

⁴ Daniela Pasquale, Ministero della salute, Dipartimento programmazione.

In questo contesto normativo il provvedimento sulla Carta dei servizi pubblici (DPCM 11/10/1994) ha rappresentato uno strumento coerente con l'orientamento generale, ma dotato di una duplice peculiarità: da una parte mira alla riqualificazione dell'intervento pubblico, dall'altra tende a incidere sull'organizzazione interna delle singole amministrazioni attraverso lo sviluppo di un programma incentrato sulla responsabilizzazione dei comportamenti e sulla verifica delle attività.

Si è trattato dunque di un provvedimento fortemente innovativo per tutta la pubblica amministrazione, adottato dalla sanità con il DPCM 19/5/1995 "Carta dei servizi pubblici sanitari", con il quale sono stati determinati i principi cui deve essere improntata l'azione degli enti erogatori in relazione a: informazione degli utenti; coinvolgimento degli stessi nella valutazione e nel miglioramento della qualità; tutela dei diritti dei cittadini e coinvolgimento delle associazioni.

Data la complessità del settore sanitario, era evidente come le possibilità di successo fossero basate non tanto sulla mera adozione formale del provvedimento, ma sulla capacità dello strumento Carta di produrre un cambiamento anche culturale nel contesto delle diverse realtà organizzative coinvolte.

La linea adottata dal Ministero, d'intesa con il Dipartimento della funzione pubblica, è stata quella di promuovere e sostenere l'intero processo di attuazione del provvedimento nel sistema sanitario, attraverso iniziative di confronto e responsabilizzazione dei soggetti istituzionali interessati.

Il metodo adottato per l'attuazione del provvedimento ha avuto come punti di forza nella creazione di una rete di referenti regionali e aziendali, da coinvolgere in gruppi di lavoro sui temi costitutivi della Carta (comunicazione, *standard*, coinvolgimento di personale e reclami), sull'elaborazione di documenti di supporto metodologico e l'attività di valutazione (quattro rapporti di valutazione attuati attraverso schede di autovalutazione aziendali).

Questo metodo ha dimostrato la sua efficacia soprattutto nella prima fase di implementazione della Carta: la sanità risulta essere di gran lunga il settore dell'intera pubblica amministrazione nel quale la Carta di servizi ha avuto il più alto grado di adozione, con un livello di applicazione dei suoi strumenti certamente più che soddisfacente.

Tuttavia, il processo di valutazione ha messo in luce anche notevoli punti critici – tra i quali in particolare la poca conoscenza della Carta da parte dei cittadini – che fanno emergere la necessità di avviare un processo di riflessione sul modello tradizionale di Carta per meglio rispondere alle esigenze del sistema sanitario.

Stato di attuazione della Carta dei servizi

Dall'ultimo rapporto di valutazione predisposto dal Ministero (marzo 1998 - Ministero della salute, 1999) risultano i seguenti dati.

Tabella 2. *Percentuale di strutture oggetto dell'attività di valutazione*

Aziende USL	Aziende ospedaliere	IRCCS	Policlinici	Ospedali classificati	Case di cura⁵
96,9	91,9	66,0	80,0	48,8	70,7

Adozione della Carta dei servizi

L'adozione della Carta dei servizi ha stimolato una nuova attenzione delle Aziende agli obiettivi di miglioramento dello stato dei rapporti tra il servizio e utenti.

In particolare, nel quadro di riferimento rappresentato dalla Carta dei servizi e dall'art. 14 del DLgs 502/1992 "Diritti dei cittadini", le Aziende hanno perseguito l'obiettivo di migliorare i rapporti con i cittadini attivando:

- sistemi per la gestione e l'analisi dei reclami,
- indagini di soddisfazione,
- *standard* di qualità.

Tabella 3. *Percentuale di strutture che dichiarano di avere adottato la Carta, suddivise per area geografica*

Nord	Centro	Sud
87,6	84,9	90,2

Tabella 4. *Percentuale di strutture che dichiarano di avere adottato la Carta, suddivise per tipologia*

Aziende USL	Aziende ospedaliere	IRCCS	Policlinici	Ospedali classificati	Case di cura
94,1	92,4	67,7	50,0	70,0	72,4

⁵ Si fa riferimento esclusivamente alle case di cura private accreditate con un numero di posti letto uguale o superiore a 200 e con un numero di posti letto per lungodegenza non superiore al 50% del totale di posti letto.

Sistemi per la gestione e l'analisi dei reclami

I sistemi di gestione dei reclami risultano uniformemente diffusi nel Paese e sono adottati da quasi tutte le strutture del SSN

Tabella 5. Percentuale di strutture che dichiarano di avere adottato un sistema di gestione dei reclami, suddivise per area geografica

Nord	Centro	Sud
92,6	91,8	88,4

Tabella 6. Percentuale di strutture che dichiarano di avere adottato un sistema di gestione di reclami, suddivise per tipologia

Aziende USL	Aziende ospedaliere	IRCCS	Policlinici	Ospedali classificati	Case di cura
93,2	94,9	83,9	100,0	85,0	75,9

Indagini di soddisfazione

Le indagini finalizzate a misurare il grado di soddisfazione degli utenti sono aumentate, rispetto alla precedente valutazione (luglio 1996), in modo straordinario a conferma di una persistente attenzione alle opinioni degli utenti. Anche in questo caso non si rilevano differenze geografiche.

Tabella 7. Percentuale di strutture che dichiarano di avere effettuato almeno un'indagine di soddisfazione, suddivise per area geografica

Nord	Centro	Sud
79,2	76,7	67,9

Tabella 8. Percentuale di strutture che dichiarano di avere effettuato almeno un'indagine di soddisfazione, suddivise per tipologia

Aziende USL	Aziende ospedaliere	IRCCS	Policlinici	Ospedali classificati	Case di cura
76,8	73,4	67,7	75,0	75,0	79,3

Standard di qualità

Gli *standard* di qualità costituiscono forse il punto di maggiore difficoltà concettuale e operativa del processo di attuazione.

Tabella 9. Percentuale di strutture che dichiarano di avere adottato standard di qualità dei servizi, suddivise per area geografica

Nord	Centro	Sud
74,3	75,3	67,0

Tabella 10. Percentuale di strutture che dichiarano di avere adottato standard di qualità, suddivise per tipologia

Aziende USL	Aziende ospedaliere	IRCCS	Policlinici	Ospedali classificati	Case di cura
73,2	78,5	64,5	75,0	50,0	72,4

La Conferenza dei servizi

La percentuale di Aziende che convoca almeno una Conferenza si attesta su valori mediamente inferiori rispetto ai tre precedenti obiettivi esaminati.

Tabella 11. Percentuale di strutture che dichiarano di avere convocato almeno una Conferenza dei servizi, suddivise per tipologia

Aziende USL	Aziende ospedaliere	IRCCS	Policlinici	Ospedali classificati	Case di cura
44,1	43,0	9,7	25,0	10,0	72,4

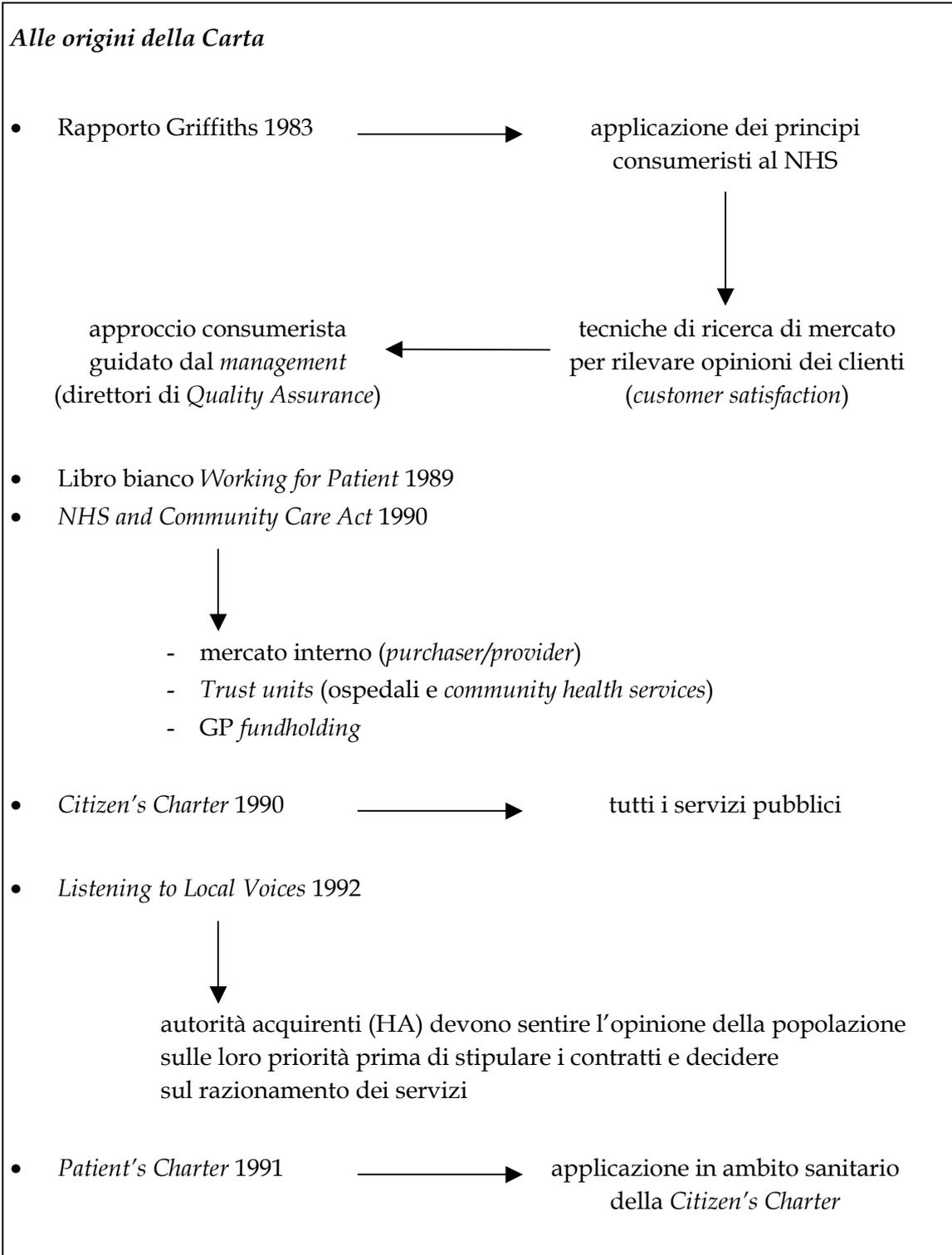
La Carta dei servizi pubblici sanitari: l'esperienza britannica⁶

Traccia dell'intervento

- Alle origini della Carta del cittadino (*Citizen's Charter*) in Gran Bretagna: filosofia ispiratrice e contesto storico-politico.
- Il primo periodo di applicazione della Carta del cittadino in campo sanitario e la valutazione dei risultati ottenuti nel *Consultation Exercise* del 1997 sulla base di 5 criteri:
 - grado di copertura e principi guida,
 - miglioramento continuo (*standard*),
 - dialogo con i cittadini,
 - implementazione operativa,
 - promozione dell'eccellenza (*Charter Mark*).
- Il secondo periodo della Carta del cittadino: il nuovo programma della Carta *Service First*.
- Temi chiave e principi ispiratori.
- Nuove iniziative strategiche per il coinvolgimento e la partecipazione dei cittadini.
- Il processo di revisione delle Carte. Le nuove guide e la struttura della Carta.
- Miglioramento continuo e *best practice*: casi esemplari.



⁶ Guido Giarelli, docente di politica sociale e sanitaria, Università di Bologna.



Valutazioni del 1° periodo di applicazione della Patient's Charter (1992-1997)

- Delle Carte sembrano avere beneficiato maggiormente coloro che erano già ben informati e avevano le risorse per agire nel caso l'assistenza ricevuta fosse stata al di sotto degli *standard* attesi (Walsh, 1994).
- Da una *survey* nazionale sui pazienti ospedalizzati emergono alcuni diritti non rispettati (accesso alle informazioni sanitarie, tempi di ammissione, ecc.) (Bruster *et al.*, 1994).
- Dubbi sulla traduzione pratica dei diritti della Carta, non essendo legalmente vincolanti (Gabe, 1997).
- Scetticismo sulla reale rilevanza degli *standard* contenuti nelle Carte per i servizi e gli operatori sanitari, anche se alcuni (tempi di attesa max 30' per *outpatient* ospedali) ottengono risultati positivi per i pazienti, quando non sacrificano il loro *comfort* e livello di assistenza (Gabe, 1997).
- Da una *survey* nazionale sulla soddisfazione dei cittadini risulta che il loro grado di insoddisfazione per la gestione complessiva dei servizi è salito dal 18% nel 1991-1992 al 29% nel 1996-1997, con i livelli di insoddisfazione più elevati a Londra (Mulligan e Judge, 1997).
- Si registra un generale aumento dei reclami sia per i servizi comunitari che ospedalieri, nonostante la faragginosità e la frammentarietà dei meccanismi di reclamo (Nettleton e Harding, 1994): quelli indirizzati al General Medical Council aumentano del 50% dal 1991 al 1994 (Gabe e Calnan, 2000).
- Le Carte basate su assunto di fondo che dare più informazioni al pubblico avrebbe aumentato automaticamente anche il suo potere ("fondamentalismo consumeristico"): in realtà è più uno strumento per il controllo manageriale dei professionisti in nome dei consumatori che di miglioramento della qualità dei servizi (Crimson, 1998).
- Al di là della retorica consumerista, un cambiamento assai limitato della posizione del pubblico, il quale ha visto certamente un aumento dell'informazione disponibile, ma ben poco è cambiato in termini di *status* e di potere del cittadino (*empowerment*) singolo o associato in assenza di reali meccanismi partecipativi (Clarke e Newman, 1997).

Il Consultation Exercise del nuovo governo laburista

- Dopo opposizione precedente, nel giugno 1997 il nuovo governo annuncia l'intenzione di rilanciare le *Citizen's Charter* come parte del suo programma di modernizzazione servizi pubblici.
- Nel settembre 1997 lancia una consultazione generale *The Citizen's Charter – A Consultation Exercise* che coinvolge 431 organizzazioni per ottenere le loro valutazioni su 5 cinque questioni principali:
 - dove la Carta si deve applicare (copertura) e principi guida,
 - come migliorare lo *standard* dei servizi,
 - ascolto e dialogo con i cittadini,
 - come utilizzare le Carte per superare le barriere burocratiche,
 - come incoraggiare e promuovere l'eccellenza (Charter Mark).
- 239 risposte in 3 mesi: maggioranza dei rispondenti risulta positiva sul programma della Carta e ritiene abbia portato a miglioramenti significativi nella erogazione dei servizi, anche se esprime osservazioni e critiche:

“La Citizen's Charter è un'importante iniziativa per rendere i servizi pubblici più responsabili verso i consumatori e dovrebbe essere mantenuta. Essa ha rinforzato il principio che il consumatore abbia il diritto all'informazione e il diritto a reclamare, mentre il premio Charter Mark ha motivato un numero significativo di funzionari pubblici a migliorare l'assistenza al cliente. Un'efficace consultazione con gli utenti è la singola più importante questione che necessita di essere affrontata se la Carta deve migliorare i servizi pubblici”

(National Consumer Council)

“L'approccio della Carta è un approccio molto top down al miglioramento dei servizi. Coinvolgere gli operatori locali e gli utenti nella definizione degli standard può aiutare a superare la percezione di questo problema”

(Greater Glasgow Local Health Council)

“La Carta ha fatto la differenza e molto servizi sono stati migliorati. Vi sono, tuttavia, enormi debolezze. Il problema principale è che il processo è essenzialmente manageriale e top down, piuttosto che guidato dal cittadino”

(Prof. Lewis, Università di Sheffield)

Grado di copertura e principi

- La maggior parte ritiene che la Carta copra le aree giuste e dovrebbe continuare ad applicarsi dove vi è poca o nessuna scelta per l'utente.
- Alcuni ritengono che la Carta dovrebbe essere estesa al settore del volontariato laddove eroghi servizi per conto del settore pubblico. Vi sono, tuttavia, dubbi sul fatto che piccole organizzazioni caritatevoli abbiano le risorse per applicare i principi della Carta e debbano affrontare la stessa valutazione delle organizzazioni del settore pubblico.
- Molti dei rispondenti ritengono che i principi debbano essere aggiornati. Molti suggeriscono di ampliarli includendo esplicitamente un trattamento equo e accesso per tutti. Alcuni sono favorevoli a un riferimento e a un coinvolgimento comunitario, altri vogliono un riferimento alle responsabilità dell'utente.

Miglioramento continuo

“Le Carte hanno fatto la differenza in quanto i pazienti sono consapevoli degli standard e si aspettano e sentono che possono commentare senza rischio se quegli standard non sono raggiunti”

(Royal College of Surgeons of England, Faculty of Dental Surgery)

Molti suggeriscono un miglioramento della *performance* rispetto agli *standard* e una maggiore enfasi sulla qualità dei servizi erogati rispetto ai processi burocratici; sulla definizione degli *standard* vengono espresse due visioni contrastanti:

- gli *standard* dovrebbero essere realistici e non sollevare aspettative irraggiungibili negli utenti (specie nei confronti degli operatori dei servizi),
- gli *standard* dovrebbero sfidare e pungolare le organizzazioni coinvolte (specie da parte degli utenti e delle loro rappresentanze).

Molti ritengono che le Carte debbano essere revisionate regolarmente:

“La revisione delle Carte dovrebbe essere vista come un processo di continuo sviluppo/evoluzione affinché esse rimangano rilevanti per le circostanze correnti”

(Central Scotland Health Care)

Molti rispondenti propongono un monitoraggio/*audit* indipendente degli *standard* o da parte degli utenti o da un'organizzazione esterna; alcuni sono in favore del monitoraggio interno.

Alcuni, particolarmente gli operatori sanitari, sono insoddisfatti del sistema corrente di informazione sulla *performance*, che ritengono rischi comparazioni non valide tra le organizzazioni.

Viene sollevato il problema della mancanza di coerenza tra Carte redatte da servizi pubblici diversi a livello locale e la necessità di aggiornare alcune delle Carte prodotte a livello nazionale.

Una critica diffusa è la mancanza di basi legali per le Carte: la proposta di istituire un obbligo legale per i servizi di pubblicare informazione e *standard*, nonché modalità di reclamo mediante una apposita legge (*Freedom Information Act*), ottiene un consenso generale.

Dialogo con i cittadini

Viene proposta una nuova iniziativa - il *People's Panel* - per rilevare le opinioni della gente sui diversi aspetti dei servizi sanitari: composto da 5.000 persone selezionate casualmente a livello nazionale quale campione rappresentativo della popolazione, esso dovrebbe essere consultato regolarmente su di un'ampia serie di questioni.

Molti supportano l'idea del *People's Panel* anche se esprimono qualche preoccupazione sulla sua reale rappresentatività della popolazione nel suo insieme.

Altri ritengono che, benché il *People's Panel* possa essere utile per ottenere opinioni su base nazionale, sarebbe importante per i servizi continuare a portare avanti consultazioni focalizzate localmente per garantire che i bisogni locali siano presi in considerazione.

Vengono suggeriti una serie di altri metodi per coinvolgere i cittadini: ricerche di mercato locali, cassette dei suggerimenti, *survey* telefoniche e non, *focus group*, schede-commento, *meeting* aperti, *forum* comunitari, ecc.

Le principali preoccupazioni sollevate: spesso questi metodi richiedono tempo e sono costosi, è importante non sovraccaricare le persone con le consultazioni; un adeguato campione rappresentativo è necessario; è importante chiarire i termini di riferimento dei servizi così che gli utenti comprendano il contesto e non abbiano aspettative irrealistiche.

Incoraggiare e promuovere eccellenza

L'idea di istituire dei *Quality Network* a livello nazionale (ne esistono già 22 a livello regionale) viene generalmente apprezzata, anche se viene spesso sottolineato che la loro efficacia dipende largamente dalle persone coinvolte.

Tra i suggerimenti per migliorarli: maggiore pubblicizzazione, invitare a parteciparvi anche membri del pubblico o rappresentanze dei consumatori, un maggiore supporto centrale.

L'idea di istituire anche un *Best Practice Quality Forum* per una maggiore comunicazione e collaborazione tra le organizzazioni viene generalmente apprezzata.

Nell'aprile 1998 il National Consumer Council (NCC) pubblica i risultati di un'indagine sulle Carte locali *Local Charters - A Survey of Public Services* da cui risultano una serie di problemi:

- molti servizi pubblici ora si sono dotati di Carte, ma troppo poche contengono *standard* misurabili e risultano accessibili ai gruppi svantaggiati o con bisogni speciali,
- i cittadini ora vengono consultati, ma pochi operatori possono dire quali cambiamenti essi abbiano apportato ai servizi come conseguenza,
- migliori linee guida sono necessarie su ciò che costituisce una buona Carta.

Il 2° periodo della Carta del cittadino (1998 - ...)

SERVICE FIRST - THE NEW CHARTER PROGRAMME

Temi chiave:

- superare i limiti del precedente approccio *top down* considerando gli “utenti” anzitutto, consultandoli e coinvolgendoli non soltanto nel modo in cui i servizi vengono erogati, ma in cosa viene erogato;
- coinvolgere lo *staff* di *frontline* nel definire i modi per migliorare gli *standard* dei servizi erogati agli utenti;
- migliorare la qualità e la coerenza delle Carte, assicurando che gli *standard* si focalizzino sulla qualità degli *output*, e non semplicemente sul processo;
- trovare nuovi modi per incoraggiare la diffusione delle *best practice*, elevando il livello dei servizi a basso grado di *performance*;
- porre maggiore enfasi sull’innovazione come modo per migliorare l’erogazione dei servizi;
- incoraggiare i servizi pubblici a lavorare assieme, sviluppando modalità di erogazione intersettoriali dei servizi.

Principi

1. Definire gli *standard* del servizio, incluso il loro monitoraggio (con validazione indipendente, dove possibile), la revisione della *performance* e la pubblicazione dei risultati.
2. Garantire apertura e piena informazione, comunicazione chiara ed efficace, linguaggio semplice, per aiutare le persone a utilizzare i servizi.
3. Consultare e coinvolgere gli utenti reali e potenziali del servizio pubblico, come pure coloro che vi lavorano, utilizzando le loro opinioni per migliorare il servizio erogato.
4. Incoraggiare l'accesso per coloro che ne hanno bisogno rimuovendo i diversi tipi di barriera anche grazie all'uso delle tecnologie informative (chioschi pubblici, televisione interattiva, internet) e promuovere le scelte dei servizi laddove possibile.
5. Trattare tutti equamente, rispettando la loro *privacy* e dignità, con particolare attenzione a coloro che hanno bisogni speciali.
6. Rimettere le cose a posto quando sono sbagliate, rapidamente ed efficacemente, imparando dai reclami, per i quali deve esistere una chiara e ben pubblicizzata procedura, con una revisione indipendente laddove possibile.
7. Utilizzare le risorse efficacemente per fornire il massimo valore (*best value*) per il contribuente e l'utente, equilibrando efficienza ed efficacia.
8. Perseguire innovazione e miglioramento continuo per sviluppare una cultura che incoraggi la creatività e il perseguimento dell'eccellenza.
9. Lavorare con gli altri operatori per garantire il coordinamento dei servizi, condividendo l'informazione e attraverso un singolo punto di accesso, per garantire il soddisfacimento dei bisogni.

ALLA BASE DEI NOVE PRINCIPI



Concetto di *PARTNERSHIP*

- fra utenti ed erogatori
- bilanciando diritti e responsabilità da entrambe le parti
- un'etica della mutua responsabilità

Azioni strategiche

- Un programma nazionale di *workshop* ministeriali periodici con gli *staff* di *frontline* nei servizi pubblici per migliorare l'erogazione dei servizi.
- Un *People's Panel* per rilevare il punto di vista dei cittadini sui servizi pubblici utilizzando diverse tecniche: *survey*, *workshop* e giurie di cittadini, gestito per conto del Governo da parte della School of Public Policy, University of Birmingham.
- Un programma biennale di ricerca-azione gestito congiuntamente con il National Consumer Council (NCC) e il Consumer Congress per investigare le barriere che impediscono agli utenti di essere adeguatamente coinvolti nello sviluppo delle Carte locali e considerare le modalità per superarle.
- Utilizzo di Internet per migliorare l'accesso della popolazione all'informazione sul funzionamento dei servizi pubblici.
- Proposta di legge del governo *Freedom of Information Act* per fornire basi legali ad alcuni dei principi chiave dei servizi pubblici: accesso all'informazione, *standard*, procedure di reclamo.
- Produzione di due nuove guide per la realizzazione di Carte nazionali (NHS) - *How to draw up a national charter* - e locali (ospedali, ecc.) - *How to draw up a local charter* - dei servizi.
- Una *checklist* per la definizione degli *standard* sulla base di 8 criteri: rilevanza, significatività, impegno, semplicità, misurabilità, monitorabilità, pubblicizzazione, revisione.
- Revisione di alcune delle principali Carte nazionali, come quelle dei ministeri governativi e del NHS (*Patient's Charter*), la prima e una delle più importanti.
- Creazione di un sistema di *audit* per effettuare un controllo di qualità su di un campione di Carte, al fine di identificarne le carenze e migliorarne il disegno e i contenuti.
- Produzione di nuove Carte come la *Long Term Care Charter*, relativa a tutti gli utenti adulti dell'assistenza comunitaria con bisogni a lungo termine, in collaborazione fra il NHS, i servizi sociali e domiciliari, il volontariato, i gruppi di consumatori, gli utenti e coloro che li assistono.

(continua)

Azioni strategiche (continua)

- Pubblicazione di 4 nuove guide per migliorare la costruzione delle Carte: *How to conduct a written Consultation Exercise; Asking Your Users*, versione aggiornata di una guida già prodotta nel 1995 con NCC e il Consumer Congress; *How to deal with complaints*; e una guida su come costruire una *partnership* di successo basata sull'esperienza dei servizi che hanno vinto il Charter Mark.
- Creazione di una biblioteca delle *best practice* su Internet con suggerimenti per gli operatori dei servizi.
- Espansione e sviluppo del ruolo dei *Quality Network*.
- Creazione di un nuovo *intranet* - il *Best Practice Forum* - per collegare i *network* e facilitare lo scambio di informazioni e di idee tra il governo e i *leader* dei *network*.
- Adattamento dei criteri di selezione per il premio Charter Mark ai nuovi principi di erogazione dei servizi pubblici, incoraggiando la partecipazione del settore privato e volontario che collabora con il settore pubblico.
- Incoraggiare le grandi organizzazioni a considerare i vantaggi di selezionare per la partecipazione parti singole dell'organizzazione, laddove chiaramente autonome, piuttosto che l'organizzazione nel suo insieme.
- Sviluppare, come migliore strategia per il futuro, uno strumento di autovalutazione più formalizzato da utilizzarsi nei servizi pubblici.
- Definizione di un programma in 2 fasi per migliorare i servizi per anziani, basato su di una *partnership* fra settore pubblico, privato e volontariato:
 - nella I fase, dando agli anziani una informazione più chiara e più accessibile;
 - nella II fase, migliorando i servizi pubblici per anziani grazie al soddisfacimento dei loro bisogni, all'ascolto delle loro opinioni, all'incoraggiamento e al riconoscimento del loro contributo.

Charter Mark e Best Practice

- Il James Paget Healthcare NHS Trust Head and Neck/Tracheostomy Support Service ha vinto 2 volte il Charter Mark nel 1997 e nel 2001 per un programma di assistenza e supporto ai pazienti oltre lo stadio di diagnosi critica, consistente in una serie di gruppi di utenti che si incontrano periodicamente con il supporto di infermiere specializzate, fornendo informazione e sostegno comunitario a tutti i livelli, inclusa la partecipazione di relatori ospiti per discutere eventuali miglioramenti. I partecipanti sono coinvolti anche in attività di *fund raising* per l'acquisto di tecnologie essenziali. I gruppi consentono ai pazienti dimissioni rapide con il rientro nella comunità grazie al loro sostegno e l'eventuale riammissione per episodi di acuzie.
- Il Bournemouth Community & Mental Health NHS Trust del Working Community Hospital ha sviluppato uno strumento per mezzo del quale l'opinione del paziente sui risultati del trattamento viene utilizzata come criterio di successo. Il *Visual Analogue Patient Outcome Rating Scale* (VAPORS) è un sistema di monitoraggio della qualità di terzo ordine, complementare al monitoraggio degli *standard* professionali e organizzativi: i pazienti identificano i problemi principali dal loro punto di vista al fine di misurarli e valutarli all'inizio e alla fine del trattamento e determinare se il problema è migliorato o peggiorato, secondo il paziente.
- Il Wakefield and Pontefract Community Health NHS Trust ha prodotto la propria Carta locale coinvolgendo un gruppo di utenti e una rappresentanza dei Community Health Council. Per definire gli *standard* dei servizi è stato utilizzato un quadro sistematico di riferimento che garantisce una stretta connessione con il ruolo, i valori e i principi del Trust. Il Trust produce poi dei *poster* per informare i cittadini sulla *performance* rispetto agli *standard*, contenenti anche i commenti rinvenuti nelle cassette dei suggerimenti e le azioni intraprese per migliorare le situazioni. Per verificare, infine, le opinioni degli utenti della *performance* dei servizi rispetto agli *standard*, il Trust conduce una *survey* annuale fra tutti gli utenti dei servizi in un giorno specifico sulla base di un questionario autocompilato.

(continua)

Charter Mark e Best Practice (continua)

- L'Acute Pain Service del Warwick Hospital ha sviluppato uno *standard* per il coinvolgimento di utenti, sia pazienti che badanti, nel processo di valutazione del dolore per assicurare che il dolore sia controllato a un livello che risulti accettabile al paziente o al badante. Un punteggio del dolore viene utilizzato come strumento formale di verifica del dolore.

L'informazione scritta è disponibile per assicurare che pazienti e badanti siano messi al corrente, prima e dopo l'ammissione, di questo *standard* e dei metodi disponibili per il controllo del dolore. Viene quindi dato loro un questionario alle dimissioni che chiede (tra le altre cose relative al controllo del dolore) se il loro dolore è stato valutato, se hanno trovato lo strumento di valutazione del dolore facile da usare e se il loro dolore è stato controllato a un livello per essi accettabile. I risultati dell'*audit* vengono quindi esposti al pubblico nell'ospedale. Il progetto è stato introdotto nell'intento di migliorare la comunicazione con il paziente e coinvolgerlo nel miglioramento e nella valutazione del servizio. L'*audit* clinico ha dimostrato che questa iniziativa ha prodotto un utilizzo crescente di punteggi del dolore sempre più bassi e che i pazienti trovano lo strumento facile da capire e da usare.

Il nuovo Piano di investimenti e riforma del NHS (luglio 2000)

- Un piano massiccio di investimenti strutturali e di personale.
- Una serie di riforme per un sistema sanitario disegnato sul paziente, sui suoi bisogni e sul suo *empowerment*.
- Per la prima volta, i pazienti avranno davvero voce nel NHS, grazie a nuovi poteri e a maggiore influenza sulle modalità di funzionamento dei servizi:
 - sarà consegnata al paziente copia della lettere di dimissione/assistenza;
 - le opinioni dei pazienti sui servizi sanitari locali serviranno a definire l'entità delle risorse a essi assegnati;
 - difensori dei pazienti saranno insediati in ogni ospedale;
 - *survey* e *forum* di pazienti serviranno ad aiutare i servizi a divenire più centrati sul paziente;
 - se un'operazione chirurgica venisse cancellata il giorno in cui è fissata, il paziente deve poter scegliere un'altra data entro 28 giorni, o l'ospedale dovrà riferire il paziente a un altro ospedale di sua scelta a proprio carico.

*“Involving Patients and the Public in Health Care - A Discussion Document”
(settembre 2001)*

- Risultati di oltre un anno di discussione, a partire dalle proposte formulate nel Piano del luglio 2000, su come coinvolgere il pubblico e i pazienti nel NHS.
- Proposto di sostituire i Community Health Councils con una serie di nuovi istituti:
 - *Forum* di pazienti, per esprimere e rafforzare la voce dei pazienti,
 - Patient Advisory and Liaison Service (PALS) e Independent Complaints Advocacy Service (ICAS) per il sostegno dei pazienti e la gestione del sistema di reclami,
 - Local Voice, basato nelle autorità locali, per esprimere e rafforzare la voce del pubblico e promuovere il coinvolgimento delle comunità locali,
 - Voice - Commission for Patient and Public Involvement in Health, per monitorare il programma.

Periodo storico Carta dei servizi	I Periodo <i>Patient's Charter</i> (1992 - 1997)	II Periodo <i>Patient's Charter</i> (1998 -)
Filosofia ispiratrice	consumerismo	<i>partnership</i>
Soggetto fruitore	cliente/consumatore	cittadino/utente coproduttore
Istituzione regolatrice	mercato	Stato
Condizioni d'accesso	prezzo dei beni sanitari	bisogni di salute
Soggetto gestore	<i>manager</i>	professionisti (specie <i>frontline staff</i>)
Logica di funzionamento dei servizi	<i>supermarket</i>	<i>empowerment</i> paziente

La Carta dei servizi nell'ordinamento giuridico⁷

Due modelli di amministrazione: "di regolazione" e "di prestazione"

La pubblica amministrazione nel suo complesso è riconducibile alla dicotomia fra due modelli di amministrazione, quello che potremmo definire dell'amministrazione "di regolazione" e quello dell'amministrazione "di prestazione". L'amministrazione di regolazione ha il compito di applicare regole che incidono sull'attività di altri soggetti; nei rapporti con gli altri soggetti dell'ordinamento tale modello di amministrazione si manifesta prevalentemente attraverso atti autoritativi che incidono sulla sfera di interessi, per cui nei suoi confronti si pongono soprattutto problemi di garanzia contro possibili abusi nell'esercizio del potere di regolazione.

L'amministrazione di prestazione ha invece il compito di utilizzare risorse finanziarie, umane e materiali per erogare beni e servizi a vantaggio di singole persone o di collettività; tale amministrazione si manifesta nei confronti degli altri soggetti dell'ordinamento prevalentemente attraverso attività materiali il cui effetto consiste per essi in un vantaggio, per cui nei suoi confronti si pongono soprattutto problemi di imparzialità, efficienza ed efficacia nel raggiungimento del risultato.

Storicamente, l'amministrazione di regolazione si è sviluppata nel secolo scorso, quella di prestazione invece soprattutto nel corso di questo secolo con lo sviluppo dello stato sociale.

La questione che si pone è che, pur essendo due i modelli di amministrazione esistenti, si finisce ancora per ricorrere ai concetti e agli istituti del diritto amministrativo pensati in funzione dell'amministrazione di regolazione: per il modello più antico si dispone di un elaborato e raffinato sistemi di concetti, per l'altro no.

Un nuovo rapporto fra cittadini e pubblica amministrazione

Un tentativo di uscire da questo appiattimento degli strumenti e istituti è rappresentato senz'altro dalla nascita delle Carte dei servizi pubblici. Lo strumento della Carta dei servizi, come base di un nuovo rapporto tra cittadino utente e Pubblica amministrazione erogatrice di servizi nasce in Inghilterra con il *Citizen's Charter*, quindi in Francia con la *Chartre de services publiques*.

⁷ Alberto Zanobini, dirigente Ufficio *marketing*, Azienda USL 4 di Prato.

In Italia la Carta dei servizi nasce con il DLgs n. 163 del 1995, convertito in Legge n. 273 del 1995, che all'art. 2 stabilisce che

“con decreti del PCM sono emanati schemi generali di riferimento di Carte di servizi pubblici, predisposte d'intesa con le amministrazioni interessate, dal Dipartimento della funzione pubblica per i settori individuati con decreto”,

e stabilisce inoltre che

“gli enti erogatori di servizi pubblici (...) adottano le rispettive Carte dei servizi pubblici”.

La Carta dei servizi costituisce infatti uno sviluppo della Legge n. 241 del 1990, concepita per l'area dell'amministrazione per atti: per quanto riguarda l'area dell'amministrazione per servizi le esigenze di trasparenza e semplificazione dell'azione amministrativa sono garantite da questo nuovo strumento.

Verdecchia (1996) così definisce il “sistema Carta”:

“un insieme di garanzie avente per oggetto le dimensioni della qualità del servizio percepite dall'utente”.

Risulta in evidenza il problema della tutela dei destinatari dei servizi pubblici in veste di titolari di diritti che hanno un fondamento costituzionale, diritti specifici da far valere nei confronti dell'amministrazione di prestazione, esattamente come nei confronti del modello tradizionale di amministrazione di regolazione.

Dal binomio autorità-libertà al binomio funzione-interesse

Nei confronti dell'amministrazione di regolazione il principale strumento di protezione è tradizionalmente rappresentato dalla possibilità di tutela in sede giurisdizionale dei propri diritti e interessi. In tale inquadramento teorico l'amministrazione operava essenzialmente attraverso atti autoritativi con effetti immediatamente lesivi dei diritti dei cittadini. Tra amministrazione di regolazione e cittadini vi era un rapporto dialettico fra autorità e libertà. Il sistema di giustizia amministrativa viene infatti concepito come limite a possibili abusi nell'esercizio del potere amministrativo. Di tale sistema sono ormai evidenti i limiti: tale tipo di tutela consente di intervenire soltanto dopo che il potere amministrativo è stato esercitato, non durante il suo esercizio; inoltre rimangono fuori dal suo campo di intervento i rapporti tra cittadini e amministrazione di prestazione: è necessario integrare le forme tradizionali di protezione con nuovi strumenti, più adeguati alle caratteristiche di questo modello

di amministrazione. La giustizia amministrativa non ha infatti la funzione di assicurare la tutela dei cittadini, ma di annullare atti della pubblica amministrazione, mentre il problema è di conciliare i conflitti.

Nel modello dell'amministrazione di regolazione il motore di tutto il sistema era il potere amministrativo, perché solo attraverso tale potere era possibile per l'amministrazione svolgere il proprio compito di regolazione anche contro gli interessi dei privati.

Nel modello dell'amministrazione di prestazione il motore non può più essere il potere, ma il raggiungimento del risultato, lo svolgimento in maniera efficiente e imparziale della funzione affidatale dalla legge. Gli strumenti non saranno quindi di tipo autoritativo, bensì fondati sul consenso e sulla partecipazione, oppure su strumenti di diritto privato.

Per i cittadini il problema nei rapporti con l'amministrazione di prestazione consiste nella capacità di quest'ultima di svolgere la propria funzione in modo da soddisfare il proprio interesse: dal binomio autorità-libertà al binomio funzione-interesse.

Cambia l'oggetto del controllo: non l'esercizio del potere ma la funzione

La presenza dell'efficienza e dell'imparzialità può essere assicurata soltanto da controlli durante l'esercizio della funzione, cioè durante l'attività che porta all'erogazione del servizio, in quanto sia l'efficienza sia l'imparzialità sono valori che dipendono da condizioni che devono essere presenti sia prima sia durante lo svolgimento della funzione.

Ne deriva che al tradizionale controllo di tipo giurisdizionale che ha come oggetto il risultato dell'esercizio del potere amministrativo, devono affiancarsi altre forme di tutela che comportano un cambiamento radicale nel rapporto fra cittadini e pubblica amministrazione.

Nel caso dell'amministrazione di prestazione il controllo non può essere esercitato altri che dal titolare stesso dell'interesse che la funzione amministrativa deve soddisfare.

Soltanto il titolare dell'interesse è veramente legittimato a sindacare la qualità del risultato ottenuto e quindi a dichiarare che lo svolgimento della funzione è stato tale da soddisfare oppure no il suo interesse. Soltanto il titolare dell'interesse è in grado di verificare se c'è corrispondenza fra il risultato dello svolgimento della funzione e il soddisfacimento dell'interesse medesimo, allo stesso modo in cui nell'amministrazione di regolazione, dovendosi sindacare l'esercizio del potere amministrativo, soltanto il giudice può verificare la conformità alla legge.

In altri termini ciò che legittima l'esistenza e l'attività delle amministrazioni erogatrici di servizi non è come nel caso dell'amministrazione di regolazione soltanto la conformità alla legge dei loro atti, ma anche l'effetto che questi producono sull'esistenza dei destinatari dei beni o servizi erogati.

Affinché il cittadino possa essere sovrano nei confronti dell'amministrazione è necessario che al suo giudizio sulla qualità del servizio e sullo svolgimento della funzione possa essere dato un significato giuridicamente rilevante, traducibile sotto forma di sanzione positiva o negativa nei confronti di coloro che operano nell'amministrazione.

La seconda fase della Carta dei servizi

La previsione che "i dirigenti sono responsabili della gestione e dei relativi risultati" (Riforma del pubblico impiego) si integra perfettamente con la nuova forma di legittimazione proposta.

Siamo dunque incamminati su un terreno che non è più quello prevalente della legittimità dell'atto, bensì dei rimedi ai casi di "cattiva amministrazione", dei mezzi capaci di promuovere le ragioni dei cittadini. Dopo la direttiva del 1994 e la Legge 273/1995 si segnala un nuovo impulso al sistema della Carta dei servizi proprio con le cosiddette Leggi Bassanini. Si può dire che siamo entrati dal punto di vista dell'ordinamento giuridico in una seconda fase di attuazione del sistema Carte dei servizi dopo la prima innovativa fase di impianto del sistema che come tutte le novità ha fatto fatica a inserirsi nel quadro normativo e istituzionale. In questo quadro, dal punto di vista concettuale, le strutture non sono più chiamate solo a erogare prestazioni, ma sono più specificatamente chiamate ad essere fornitrici di servizi, dove il concetto di servizio è più ampio e implica il rispetto e la soddisfazione anche di bisogni secondari e di contesto rispetto a quelli primari tecnico-sanitari.

In particolare la Legge 59/1997 (art. 17 comma 1 lettera f) ha delegato al Governo

"la previsione per i casi di mancato rispetto del termine del procedimento, di mancata o ritardata adozione del provvedimento, di ritardato o incompleto assolvimento degli obblighi e delle prestazioni da parte delle pubbliche amministrazione, di forme di indennizzo automatico e forfetario a favore dei soggetti richiedenti il provvedimento".

Nuove forme di controllo e garanzia

Il DLgs 286/1998, sulla base della suddetta delega, ha introdotto alcuni principi per assicurare nuove forme di controllo sulla gestione delle amministrazioni pubbliche e stabilito all'art. 11 norme per garantire la qualità dei servizi pubblici prescrivendo che essi siano erogati con modalità che promuovono il miglioramento della qualità valutata in base a *standard* predefiniti.

È stabilito inoltre che nelle Carte dei servizi devono essere indicate le condizioni di tutela degli utenti nonché i casi e le modalità di indennizzo automatico e forfetario all'utenza per mancato rispetto degli *standard* di qualità.

È interessante notare che la somma a riparazione del danno subito è dovuta per il solo fatto che lo *standard* della prestazione non è stato rispettato senza che sia necessario provare la responsabilità di chi eroga il servizio né provare di aver subito un danno. L'art. 11 citato stabilisce che il rimborso deve essere automatico: ciò vale a configurare un vero e proprio diritto soggettivo dell'utente a ottenere, una volta verificatosi l'inadempienza, la somma stabilita. Pertanto qualora la somma non gli venga versata, l'utente può far valere il suo diritto ricorrendo al giudice di pace senza alcuna spesa. La richiesta del pagamento della somma prevista nella Carta dei servizi equivale a rinuncia a ulteriore risarcimento.

Per la verità, già la Direttiva del 27 gennaio 1994 ha previsto che

“i soggetti erogatori assicurano agli utenti forme di rimborso nei casi in cui è possibile dimostrare che il servizio reso è inferiore, per qualità e tempestività, agli standard pubblicati”

e lo schema generale della Carta dei servizi pubblici (DPCM 1995) ha stabilito che

“per l'inosservanza da parte della USL dell'obbligo di effettuazione della prestazione prenotata, l'USL stessa è tenuta, oltre al rimborso d'ufficio della somma versata dall'assistito nel caso che questi rinunci a effettuare la prestazione, al rilascio di un bonus pari a £. 50.000 a titolo di risarcimento del disagio”.

Ma è altrettanto nota la scarsa attuazione di questi istituti proprio per il forte cambiamento di mentalità che essi impongono nella concezione teorica dei rapporti tra pubblica amministrazione e cittadini.

La Regione Toscana (delibera GRT n. 245/2000) ha confermato il meccanismo del *bonus* in caso di mancata effettuazione della prestazione prenotata, ma ha inoltre significativamente esteso la portata di questo strumento. Infatti, in attuazione del

DLgs 124/1998, ha impegnato i Direttori generali a regolamentare la materia delle sanzioni per l'inosservanza da parte delle Aziende sanitarie dei termini massimi di effettuazione delle prestazioni.

I vantaggi e l'organizzazione dei sistemi di garanzie

L'introduzione di servizi di garanzia come quello del *bonus* per mancata prestazione è carica di diversi significati:

- costringe a focalizzarsi sui clienti,
- determina *standard* di qualità e orienta i comportamenti al loro rispetto,
- aiuta a scoprire i disservizi,
- conduce alla prevenzione del disservizio.

Il costo di errori e disservizi costringe infatti a porre grande attenzione alle loro cause e alla qualità del servizio. Un buon servizio di garanzia per essere tale deve essere chiaro, comunicato, facile da richiedere e tempestivo. L'utente deve cioè percepire che l'azienda è pronta a farsi in quattro per recuperare la fiducia. La tempestività è una caratteristica particolarmente importante per il cliente, è il segnale di una organizzazione efficiente, è il comunicare che il disservizio è stato un isolato quanto spiacevole incidente. Anche il reclamo si fonda sulla violazione di principi anziché di situazioni soggettive, non è diretto principalmente all'irrogazione di sanzioni ma al conseguimento di un adeguato ristoro, in sostanza un'attività di partecipazione volta alla promozione di interessi pubblici, quali il progressivo adeguamento e miglioramento del servizio.

In conclusione, i nuovi diritti e gli strumenti di difesa degli stessi richiedono ai diversi soggetti coinvolti la capacità di affiancare a una logica di rapporto fondata sulla formalità, una logica di rapporti tesa al risultato concreto e condiviso e fondata su strumenti destinati a prevenire il danno e a collaborare al superamento delle difficoltà.

Carta dei servizi e accreditamento⁸

Il contesto di riferimento nel sistema sanitario

Il Servizio sanitario nazionale entra in crisi verso la fine degli anni '80, in analogia a quanto si verifica parallelamente in molti paesi industrializzati, rispetto ai propri sistemi amministrativi e di erogazione dei servizi.

Comune risulta la necessità da un lato di ridurre il *deficit* di bilancio, anche attraverso politiche strutturali in grado di modificare i meccanismi responsabili della lievitazione della spesa; e dall'altro di recuperare il rapporto di fiducia dei cittadini nelle istituzioni, in quanto il livello di tassazione e il livello di qualità dei servizi resi dall'amministrazione pubblica sono disallineati o, comunque, percepiti come tali.

In tale contesto si colloca la riforma del Servizio sanitario nazionale operata nel 1992 con l'approvazione del DLgs 502, poi modificato nel 1993 dal DLgs 517, fino alle recenti modifiche e integrazioni introdotte dalla cosiddetta riforma *ter* del DLgs 229/1999.

L'aziendalizzazione del Servizio sanitario ha determinato l'esigenza di rendere operativi sistemi di controllo di gestione da un lato, e di verifica della qualità e quantità delle prestazioni erogate dall'altro, quali strumenti tipici di un qualsiasi sistema aziendale.

L'azienda sanitaria pubblica viene a configurarsi come un'azienda di servizi, gestita in modo manageriale ma con riferimenti a norme di legge, a principi organizzativi discendenti dalla programmazione regionale, a criteri di finanziamento anch'essi in gran parte fissati da direttive regionali, a valori etici e sociali e ai vincoli e limiti che tutto ciò comporta.

Il problema di fondo è costituito dall'esigenza di ricondurre le competenze tecnico professionali, presenti nella realtà italiana, all'interno di un sistema organizzato che si faccia carico di rendere compatibile autonomia professionale, umanizzazione delle cure, accessibilità ai servizi, appropriatezza delle prestazioni.

Quale soluzione al problema vengono individuati due strumenti introdotti con la riforma stessa del 1992-1993:

- l'adozione sistematica del metodo di verifica e revisione della qualità e della quantità delle prestazioni di competenza di ogni Azienda sanitaria con riferimento sia a parametri di efficienza (indicatori art. 10) che a indicatori di qualità orientata all'utente (art. 14);

⁸ Vera Micheletti, responsabile Area Controllo qualità, Regione Toscana.

- l'accreditamento delle strutture e dei singoli soggetti pubblici e privati, che possono erogare prestazioni per conto del SSN, di competenza regionale. Uno strumento determinante per lo sviluppo del sistema qualità nelle Aziende sanitarie nelle diverse componenti (manageriale e organizzativa, professionale, percepita dal cittadino utente) e per il monitoraggio del sistema stesso.

La riforma sanitaria si inserisce in un processo più ampio caratterizzante il contesto nazionale degli ultimi 10 anni in cui si registra un profondo cambiamento nella pubblica amministrazione, teso a recuperare il rapporto con il cittadino utente.

Il percorso dell'Italia verso l'Europa è strettamente connesso al recupero di credibilità della pubblica amministrazione quale soggetto garante del servizio all'utenza e quindi di semplificazione, trasparenza, accessibilità. Dal DLgs 29/1993 alle leggi Bassanini e relativi decreti delegati molti sono gli strumenti introdotti e in particolare:

- gli Uffici relazioni con il pubblico,
- la Carta dei servizi pubblici sanitari.

Le norme però non sempre risultano sufficienti a produrre servizi di qualità. La qualità infatti, in qualsiasi contesto di servizio, si persegue fondamentalmente attraverso il coinvolgimento del personale e la condivisione dello stesso delle scelte organizzative operate dal legislatore nazionale e/o regionale, e come tale presuppone processi di crescita i cui risultati non sono immediati.

In tale contesto quindi, pur di fronte a una produzione normativa così ampia, tesa a garantire una crescita progressiva della qualità dei servizi sia in sanità sia in generale nella pubblica amministrazione, alcuni degli istituti introdotti stentano a divenire pratica corrente ai diversi livelli operativi.

L'istituzione degli URP e l'adozione della Carta dei servizi, almeno in ambito sanitario, registra un forte impegno negli anni 1994-1996 (in Toscana tutte le Aziende alla fine del 1995 hanno istituito l'URP e hanno adottato la Carta), anche se le Carte adottate non si connotano quale Patto con il cittadino per la difficoltà a individuare impegni, *standard* e strumenti certi di verifica, connessi alle scelte strategiche aziendali e a processi organizzativi definiti.

L'accreditamento, introdotto sempre con la riforma 1992-1993, vive una condizione iniziale incerta e viene considerato con diffidenza dai professionisti, forse perché non sono stati definiti, al momento della sua introduzione, il significato e le modalità applicative specifiche.

La prima definizione di accreditamento interviene con una sentenza della Corte costituzionale del 1995 (sentenza n. 416 del 21-28 luglio 1995) la quale recita:

“[...] l’accreditamento è una operazione da parte di una autorità o istituzione (nella specie regione), con la quale si riconosce il possesso da parte di un soggetto o di un organismo di prescritti specifici requisiti (c.d. standard di qualificazione) e si risolve, come nella fattispecie, in iscrizione in elenco, da cui possono attingere per l’utilizzazione, altri soggetti (assistiti-utenti delle prestazioni sanitarie)”.

Il dibattito sui contenuti dell’accreditamento, sul rapporto fra accreditamento e programmazione, sul rapporto tra sistema nazionale e governo regionale e gli atti intervenuti va avanti, bisogna arrivare alla definizione dei requisiti minimi per l’autorizzazione (DPR del 14/1/1997) per avere i primi elementi di certezza, e soltanto il Piano sanitario nazionale 1998-2000 e la riforma *ter* del 1999 (DLgs 229/1999), portano a una serie di chiarimenti e al consolidamento del sistema di accreditamento, almeno in alcune regioni italiane.

Accreditamento e Carta dei servizi nella programmazione regionale

La Regione Toscana a partire dal 1996 mette in atto una serie di iniziative sia organizzative sia metodologiche tese a integrare e rendere sinergici i due strumenti Carta dei servizi e Accreditamento, individuati fra l’altro come strategici nell’ambito del Piano sanitario regionale 1996-1998.

Sul piano organizzativo a fine 1995 nell’ambito della riorganizzazione complessiva degli uffici della Giunta viene individuata una specifica area in *staff* al Dipartimento competente denominata Area controllo di qualità, alla quale vengono assegnate specifiche funzioni inerenti l’accreditamento e la Carta dei servizi.

Parallelamente, sempre in attuazione del PSR, vengono fornite indicazioni alle Aziende sanitarie affinché venga garantito un raccordo operativo fra le strutture organizzative competenti in materia di rapporti con il cittadino e associazioni di volontariato e tutela, accreditamento delle strutture e controllo di qualità dei servizi, per verificare la risposta aziendale alle indicazioni regionali su questi temi, in termini soprattutto di processi organizzativi messi in atto.

Dal punto di vista metodologico:

ottobre 1995

- vengono approvate le direttive per l'attuazione della Carta dei servizi sanitari e parallelamente viene approvato uno schema tipo di regolamento di tutela da adottarsi dalle Aziende quale atto vincolante e soggetto a specifica verifica e approvazione da parte della Giunta regionale

febbraio 1996

- nell'ambito dello schema di relazione sanitaria aziendale viene inserita una sezione su Carta dei servizi, partecipazione e tutela quale anticipazione dell'Osservatorio regionale

dicembre 1996

- viene approvata una direttiva per la partecipazione dei cittadini con indicazioni inerenti l'informazione quale presupposto della partecipazione e criteri per l'attivazione i protocolli d'intesa

1997

- viene approvato l'Osservatorio regionale Carta dei servizi pubblici sanitari, che individua i settori prioritari da sottoporre a monitoraggio per verificare la risposta aziendale alle indicazioni regionali su questi temi, in termini soprattutto di processi organizzativi
- viene data l'adesione alla sperimentazione nazionale sugli indicatori di qualità
- viene dato avvio al progetto di sperimentazione per la definizione di un sistema regionale di accreditamento (modello, requisiti, manuali, strutture di verifica, procedure). All'interno del modello oggetto di sperimentazione vengono mutuati una serie di requisiti del sistema Carta dei servizi sanitari regionali; tali requisiti sono rintracciabili all'interno del modello oltre che in uno specifico capitolo, denominato "Carta dei servizi pubblici sanitari e informazione all'utenza", anche negli altri capitoli che disegnano un sistema qualità aziendale
- viene data indicazione alle Aziende sanitarie, pubbliche e private, che partecipano alla sperimentazione, di attivare una struttura di verifica interna che si avvalga anche delle competenze presenti in tema di Carta dei servizi e relazioni esterne e di coinvolgere nella maniera ritenuta più opportune le associazioni di volontariato e tutela che hanno sottoscritto protocolli di intesa

ottobre 1998

- in esito alla sperimentazione regionale dell'accREDITamento e alle risultanze della sperimentazione nazionale sugli indicatori di qualità, vengono individuati 27 indicatori di qualità; tali indicatori sono approvati dalla Giunta regionale e confluiscono all'interno dell'Osservatorio regionale che viene integrato in maniera tale da produrre le informazioni necessarie per la costruzione degli indicatori stessi
- con atto separato (gennaio 1999) l'Osservatorio viene accompagnato da un manuale che individua le definizioni specifiche relative alle informazioni richieste così da assicurare omogeneità metodologiche nel processo di valutazione e verifica a livello aziendale
- l'Osservatorio assume così la struttura attuale sia come contenuto che come flusso informatizzato

1999

- nel febbraio viene approvato il Piano sanitario regionale 1999-2001 che costituisce la cornice politico-programmatica per lo sviluppo sia della Carta dei servizi che dell'accREDITamento e viene definita la normativa regionale di riferimento in materia di autorizzazioni e accREDITamento
- nel luglio vengono approvati i requisiti generali e specifici per la autorizzazione delle strutture pubbliche e privata per l'esercizio della attività sanitarie; i requisiti sono riportati all'interno di un modello che anticipa quello che poi diverrà il modello di accREDITamento e all'interno degli stessi viene individuata una specifica sezione che riporta i requisiti richiesti a garanzia dell'informazione all'utenza
- nel secondo semestre si svolge un ampio dibattito nell'ambito della società toscana sul sistema di accREDITamento che coinvolge i produttori pubblici e privati, gli ordini e collegi professionali, le organizzazioni sindacali, le società scientifiche, i rappresentanti dell'utenza e dall'impegno, soprattutto da parte dei produttori privati, a utilizzare i manuali di accREDITamento per l'attività di autoverifica

febbraio 2000

- in esito al dibattito viene approvato il sistema regionale di accREDITamento (modello, requisiti, manuali, strutture di verifica, procedure)

Il sistema di accreditamento così definito conferma alcuni degli elementi salienti della sperimentazione in merito sia al modello che al sistema di verifica.

Il modello di accreditamento è articolato in quattro sezioni, di cui una di carattere generale (A) comune a tutti i soggetti erogatori e tre specifiche in funzione delle diverse tipologie di strutture: ambulatoriali (B), ospedali (C), strutture residenziali (D).

I requisiti organizzativi generali della sezione A comprendono otto capitoli fondamentali per la costruzione di un sistema qualità aziendale; uno di questi capitoli riguarda la Carta dei servizi sanitari e l'informazione all'utenza. I requisiti relativi alla comunicazione interna ed esterna trovano una loro esplicitazione, oltre che nel capitolo relativo alla Carta dei servizi, punto focale dei processi di comunicazione, anche nei diversi capitoli in cui è articolato il sistema di valutazione della sezione A (struttura organizzativa, gestione risorse umane, sistema informativo, ...) e tra i requisiti specifici delle sezioni B, C, D.

Il sistema di verifica presuppone che la Giunta regionale, una volta esaminata la compatibilità della domanda del richiedente della funzionalità rispetto agli indirizzi della programmazione regionale, proceda alla verifica del possesso dei requisiti, dell'attività svolta e dei risultati raggiunti avvalendosi di specifiche commissioni regionali per l'accredimento competenti per territorio composte da membri designati da produttori pubblici, produttori privati, utenza, professioni mediche e infermieristiche, esperti di settore.

È stata cioè individuata una struttura che, seppure controllata dal committente (il governo regionale) data la finalità principale del processo di accreditamento istituzionale (scelta dei propri erogatori), si connota per la sua competenza e per la sua indipendenza dal committente stesso; in particolare nelle commissioni è garantita la presenza di un membro nominato dalle rappresentanze dell'utenza, quale elemento di indubbia trasparenza e indipendenza.

I requisiti del sistema Carta, inseriti come vincolanti all'interno del processo di accreditamento, sono stati inoltre accompagnati da specifici indirizzi della Giunta regionale per sostanziarli in termini di contenuti, in maniera tale da evitare il rischio che la dimostrazione del possesso di tali requisiti si esaurisse in un mero adempimento formale. In particolare sono state emanate linee guida e/o avviate specifiche sperimentazioni per superare le criticità riscontrate sia nell'ambito dell'accredimento sia dalle risultanze del flusso Osservatorio Carta dei servizi pubblici sanitari:

- "Linee guida per la Conferenza dei servizi pubblici sanitari" (agosto 1999);
- "Linee guida per la comunicazione aziendale sanitaria" (gennaio 2000);
- avvio della sperimentazione di indagini di soddisfazione (dicembre 2000).

Il percorso attivato ha richiesto un grosso impegno da parte delle Aziende sanitarie pubbliche e private per rispettare gli adempimenti previsti dalla normativa regionale in materia di accreditamento:

- costituzione di un gruppo stabile per l'accreditamento in ogni Azienda,
- iniziative di informazione e formazione,
- attivazione di un percorso di autoverifica connesso ai processi di erogazione delle prestazioni offerte, con particolare riferimento alle priorità individuate nel PSR.

Le iniziative intraprese, finalizzate alla presentazione della domanda di accreditamento, hanno reso vincolante il coinvolgimento - oltre che delle strutture competenti in materia di relazioni esterne e Carta dei servizi - anche delle singole strutture organizzative tenute a dare evidenza di una serie di requisiti attinenti la qualità relazionale (rapporti con l'utenza, aspetti alberghieri e di *comfort*, ...) e hanno contribuito a un'analisi dei processi di erogazione, all'individuazione delle criticità e all'individuazione di azioni correttive e di miglioramento anche in riferimento al capitolo "Carta dei servizi pubblici sanitari e informazione all'utenza".

Carta dei servizi e accreditamento, quale futuro?

Se l'accreditamento costituisce lo strumento per promuovere e migliorare la qualità dei servizi e delle prestazioni sotto i diversi aspetti (organizzazione, professionalità, comunicazione e rapporto con l'utenza) e se la Carta è lo strumento che rende evidente all'esterno l'organizzazione del soggetto erogatore e i livelli qualitativi offerti, la Carta dei Servizi potrà svilupparsi solo se i principali processi e procedure che la supportano costituiranno parte integrante del sistema qualità aziendale e cioè del modello di sistema adottato, almeno nella nostra regione, ai fini dell'accreditamento istituzionale delle strutture.

La Carta dei servizi potrà cioè costituire e divenire Patto con il cittadino se gli impegni, gli *standard* e gli strumenti di verifica sono la risultante di scelte strategiche aziendali, di processi organizzativi definiti, concordati e condivisi, verificabili e verificati.

Il sistema di accreditamento toscano, avendo mutuato all'interno del proprio modello i principali processi individuati a garanzia del rapporto con il cittadino (la comunicazione, la Carta dei servizi, la tutela, le indagini di soddisfazione, ...) può rappresentare il punto di partenza per sviluppare Carte dei servizi sanitari integrate nell'organizzazione e strumento vivo di comunicazione, oltre che per gli utenti del sistema, anche per il *management* e gli operatori.

METODOLOGIA

Sistema Carta

Sistema Accreditamento

1995

- direttive attuazione Carta dei servizi
- schema tipo regolamento di tutela

1996

- inserimento nello schema relazione sanitaria aziendale della sezione Carta dei servizi
- direttiva partecipazione dei cittadini

1997

- nascita Osservatorio regionale Carta dei servizi pubblici sanitari
- adesione sperimentazione nazionale sugli indicatori di qualità

1998

- integrazione Osservatorio con gli indicatori frutto della sperimentazione nazionale indicatori di qualità e sperimentazione regionale accreditamento
- l'Osservatorio viene dotato di un manuale e assume così la sua struttura attuale

1996

- definizione modello di accreditamento

1997

- avvio sperimentazione per definizione sistema accreditamento con all'interno il capitolo "Carta dei servizi pubblici sanitari e informazione all'utenza"
- indicazione alle Aziende di:
 - attivare una struttura di verifica interna
 - coinvolgere le associazioni di volontariato e tutela che hanno sottoscritto protocolli di intesa

(continua)

METODOLOGIA (*continua*)

Sistema Carta

Sistema Accreditamento

1999

- approvazione PSR 1999-2001 cornice politico-programmatica per lo sviluppo del sistema Carta e del sistema Accreditamento

1999

- approvazione requisiti generali e specifici per le autorizzazioni con all'interno sezione "Informazione all'utenza"
- dibattito nella società toscana sul sistema Accreditamento

2000

- approvazione sistema regionale Accreditamento

2001

- approvazione progetto regionale Carta dei servizi
-

Regione Toscana - Dipartimento Diritto alla salute - Area Politiche per la qualità

**Accreditamento -
capitolo 8, sezione A, allegato 1,
DCR 30/2000**

Indirizzi regionali

A1.8.AC.01

La Direzione definisce modalità per dare informazioni agli utenti

A1.8.01

Predisporre, per ogni presidio, strumenti e materiale informativo a disposizione dell'utenza, che specifichino anche la tipologia delle prestazioni erogate

DGR 4189/1995 "Direttiva per l'attuazione Carta dei servizi"

DGR 1705/1995 "Direttiva per la partecipazione dei cittadini"

DGR 184/1997 "Approvazione Osservatorio regionale Carta dei servizi pubblici sanitari" e successivi aggiornamenti"

LR 22/2000 "Riordino delle norme per l'organizzazione del servizio sanitario regionale"

A1.8.AC.02

procedure relative all'accesso e all'erogazione (prenotazioni, orari, tempi di attesa, ...)

operatori responsabili delle prestazioni

prezzo e/o tariffe

modalità di comunicazione all'utente delle informazioni che lo riguardano

termini e modalità ai fini della acquisizione del necessario consenso informato

modalità e tempi di consegna dei referti, anche ai fini della tutela dei dati personali

(Per le Aziende pubbliche:

le informazioni sono ricomprese nel Piano di comunicazione aziendale)

DGR 184/1997 "Approvazione Osservatorio regionale Carta dei servizi pubblici sanitari" e successivi aggiornamenti

DGR 245/2000 "Rideterminazione dei tempi massimi per l'erogazione delle prestazioni specialistiche e per la gestione delle liste di attesa"

DGR 244/2000 "Linee guida per l'organizzazione del percorso assistenziale da parte delle aziende sanitarie" (DGR su vari percorsi assistenziali: per paziente oncologico, per trapiantati di organo, per donne in gravidanza, ...)

DGR 22/2000 "Linee guida per la comunicazione aziendale sanitaria ai sensi del DCR 41 del 17 febbraio 1999"

A1.8.02

Ogni presidio deve essere dotato di idonea indicazione all'esterno o all'interno, tale da favorire l'accessibilità dell'utenza e l'individuazione dei percorsi

In particolare, la segnaletica deve essere leggibile anche a distanza, di facile comprensione e protetta da manomissioni

(continua)

Accreditamento - capitolo 8, sezione A, allegato 1, DCR 30/2000	Indirizzi regionali
A1.8.AC.03 È individuato un referente adetto ai rapporti con il pubblico (informazioni e accettazione reclami, segnalazioni e suggerimenti, ecc.)	DGR 4189/1995 “Direttiva per l’attuazione Carta dei servizi” Schema di regolamento per l’esercizio della pubblica tutela PSR 1996-1998
A1.8.03 Il personale deve essere munito di apposito tesserino di riconoscimento allo scopo di consentire all’utente l’identificazione dell’operatore	DGR 184/1997 “Approvazione Osservatorio regionale Carta dei servizi pubblici sanitari” e successivi aggiornamenti
A1.8.AC.04 I soggetti che partecipano al processo assistenziale nell’ambito di percorsi formativi (es. tirocinio, specializzazione post-laurea) devono essere opportunamente identificabili	
A1.8.04. La Direzione garantisce la <i>privacy</i> dell’utente durante l’intero processo di erogazione delle prestazioni	
<i>I requisiti che seguono sono riferiti esclusivamente alle strutture pubbliche</i>	
A1.8.AC.05 La Direzione dichiara i propri impegni nei confronti degli utenti, tramite la predisposizione della Carta dei servizi. La Carta dei servizi è redatta con l’apporto documentato dei responsabili delle strutture organizzative e deve prevedere il coinvolgimento più ampio possibile del personale interno all’Azienda	LR 22/2000 PSR 1999-2001 DGR 184/1997 “Approvazione Osservatorio regionale Carta dei servizi pubblici sanitari” e successivi aggiornamenti

(continua)

Accreditamento - capitolo 8, sezione A, allegato 1, DCR 30/2000	Indirizzi regionali
<p>A1.8.AC.06 La Carta dei servizi è portata a conoscenza, attraverso un apposito piano di comunicazione aziendale, ai diversi soggetti interessati, sia interni che esterni all'azienda in tutte le loro possibili segmentazioni</p>	<p>DGR 1705/1995 "Direttiva per la partecipazione dei cittadini" DGR 22/2000 "Linee guida per la comunicazione aziendale sanitaria ai sensi del DCR n. 41 del 17 febbraio 1999" DGR 184/1997 "Approvazione Osservatorio regionale Carta dei servizi pubblici sanitari" e successivi aggiornamenti</p>
<p>A1.8.AC.07 La Carta dei servizi è aggiornata con periodicità almeno annuale</p>	<p>LR 22/2000 PSR 1999-2001 DGR 184/1997 "Approvazione Osservatorio regionale Carta dei servizi pubblici sanitari" e successivi aggiornamenti</p>
<p>A1.8.AC.08 Esiste un programma di attuazione della Carta dei servizi</p>	<p>DGR 184/1997 "Approvazione Osservatorio regionale Carta dei servizi pubblici sanitari" e successivi aggiornamenti</p>
<p>A1.8.AC.09 Vengono effettuate periodicamente indagini sulla soddisfazione dell'utente</p>	<p>DGR 1705/1995 "Direttiva per la partecipazione dei cittadini" DGR 184/1997 "Approvazione Osservatorio regionale Carta dei servizi pubblici sanitari" e successivi aggiornamenti DGR 1402/2000 "Approvazione sperimentazione regionale su indagine di soddisfazione rivolta agli utenti di presidio di ricovero" DGR 789/2001 "Approvazione sperimentazione regionale su indagini di soddisfazione rivolta agli utenti di presidio ambulatoriale di recupero e riabilitazione funzionale per prestazioni ex art. 26 L. 833/1978"</p>

(continua)

**Accreditamento -
capitolo 8, sezione A, allegato 1,
DCR 30/2000**

Indirizzi regionali

A1.8.AC.10

È predisposta da parte dell'Azienda, almeno con valenza annuale, una relazione di autovalutazione che espliciti i risultati conseguiti in rapporto agli impegni e agli *standard* stabiliti e i livelli di soddisfazione degli utenti
La relazione di autovalutazione è utilizzata ai fini del confronto pubblico in sede di conferenza dei servizi

PSR 1999-2001

DGR 940/1999 "Linee guida Conferenza dei servizi pubblici sanitari"

DGR 143/1996 "Approvazione schemi di relazione sanitaria aziendale 1996 per Aziende sanitarie locali e per Aziende ospedaliere"

DGR 184/1997 "Approvazione Osservatorio regionale Carta dei servizi pubblici sanitari" e successivi aggiornamenti

A1.8.AC.11

È garantita la tutela dei cittadini definendo le modalità di presentazione e gestione dei reclami, segnalazioni e suggerimenti da parte degli utenti e delle associazioni rappresentative di tutela e volontariato. I reclami devono essere accolti e trattati dalla struttura aziendale a cui sono rivolti

DGR 4189 "Direttiva per l'attuazione Carta dei servizi" Schema di regolamento per l'esercizio della pubblica tutela degli utenti

DGR 184/1997 "Approvazione Osservatorio regionale Carta dei servizi pubblici sanitari" e successivi aggiornamenti

*Il requisito che segue è riferito
esclusivamente alle strutture private:*

A1.8.AC.12

La Direzione si impegna trasmettere all'Azienda sanitaria pubblica con cui siano stati instaurati rapporti tutte le informazioni che consentono all'Azienda pubblica di rispettare gli impegni assunti nella propria Carta dei servizi con particolare riferimento a: informazione, trasparenza, partecipazione, tutela; gli eventuali reclami

DGR 4189 "Direttiva per l'attuazione Carta dei servizi" Schema di regolamento per l'esercizio della pubblica tutela degli utenti

DGR 184/1997 "Approvazione Osservatorio regionale Carta dei servizi pubblici sanitari" e successivi aggiornamenti

Regione Toscana - Dipartimento Diritto alla salute
Area Politiche per la qualità dei servizi

Accreditamento DCR 30/2000

Sezione A, Cap. 1,
Politica, obiettivi e attività

A1.1.AC.05

Gli obiettivi aziendali (...) devono consentire la misurazione del loro grado di raggiungimento. Per ogni obiettivo vengono definiti gli strumenti con cui monitorare il grado di raggiungimento; gli strumenti individuati devono essere tesi a monitorare l'efficacia e l'efficienza dei servizi erogati e il grado di soddisfazione dell'utente

A1.1.AC.1

È adottato un documento in cui sono definiti i rapporti con le formazioni e/o associazioni rappresentative dell'utenza

Sezione A, Cap. 3
Gestione risorse umane

A1.3.AC.13

Esistono procedure per la valutazione periodica del clima interno
Viene verificato periodicamente il grado di soddisfazione degli operatori

Sezione B
Requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi specifici per le strutture che erogano prestazioni in regime ambulatoriale

Requisiti strutturali

B.S.06

Sala per l'esecuzione delle prestazioni, che garantisca il rispetto della *privacy* dell'utente, in particolare con area separata per spogliarsi

B.S.04

Area di attesa dotata di servizi igienici dedicati all'utenza ambulatoriale e di un adeguato numero di posti a sedere rispetto ai picchi di frequenza degli accessi

Requisiti organizzativi

B1.1.0.11

Deve esistere un opuscolo informativo sul servizio per gli utenti che deve contenere almeno le modalità di accesso

La Carta dei servizi nel sistema di gestione per le garanzie per il cittadino⁹

L'analisi dell'offerta sanitaria

Negli ultimi anni si sono andate rinforzando nelle Aziende sanitarie, pratiche orientate all'analisi della propria offerta, nella convinzione o più realisticamente nella necessità di dettagliarla per poterla meglio governare sia dal punto di vista delle quantità che delle caratteristiche di qualità possedute.

Le funzioni di committenza affidate prevalentemente ai distretti sanitari e alle direzioni aziendali si basano, infatti, su elementi che possono orientare nelle scelte da fare sia dal punto di vista dei volumi auspicati che delle garanzie, per poter legittimare i costi di produzione e ipotizzare oltre che razionalizzazioni anche eventuali strategici investimenti.

Tali informazioni vengono generate ed elaborate all'interno delle sedi specifiche di produzione: i dipartimenti.

L'attenzione ai volumi e ai costi è stata preponderante, ha trascinato con sé una serie di indicatori che hanno costituito riferimento per tutti, indicatori ministeriali e regionali.

Partendo da loro ci si è confrontati e si sono prese le misure sulla propria attività.

Anche per ciò che riguarda la qualità dell'offerta non sono mancati stimoli interessanti: indicatori di qualità percepita da parte del cittadino si sono coniugati a indicatori di valutazione delle garanzie prodotte nell'erogazione di un determinato servizio sia di tipo organizzativo, cioè legate alla riproducibilità dell'offerta, sia di tipo tecnico-professionale, cioè legata alla appropriatezza e all'efficacia dell'offerta, definite dagli stessi produttori.

Tali attività di confronto e scelta di percorsi di costruzione e monitoraggio dell'offerta hanno riguardato nel tempo tutte le aree operative aziendali compresi i Dipartimenti di salute mentale. In questo ambito come in altri sono state rilevanti ma non seriamente ostacolanti resistenze in relazione all'oggetto proposto.

Il tentativo di standardizzare i percorsi di offerta più significativi in alcuni passaggi condivisi sia dal punto di vista delle pratiche in generale organizzative che tecnico-professionale, ha comportato un impegno non in sintonia con la cultura del servizio di cura più incentrata sulla costruzione "creativa" della risposta di cura. Tuttavia

⁹ Maria Gasparini, responsabile aziendale per la qualità, Azienda USL di Piacenza.

la necessità di un confronto sulle risorse impiegate, sulle attività e sulle modalità di oggettivazione dei risultati attesi, ha condotto progressivamente gli operatori a misurarsi e a prendere confidenza con questo approccio.

Processi e prestazioni

Ciò che ha preso evidenza nei primi lavori di introduzione nelle Aziende di comportamenti di controllo delle attività sanitarie è stato un tipo di rendicontazione/ valutazione a valle dell'offerta dei servizi, sia per quanto riguarda i volumi di attività sia per quanto riguarda il controllo di qualità o di costo.

Nei servizi di cura dove il lavoro di integrazione multiprofessionale e di progressiva costruzione della cura costituiscono elemento peculiare e riconosciuto, frutto dell'interazione diretta con l'utente esiste la consuetudine a valutare *ex post* le attività interpretandole nei fatti non tanto come sistema integrato, cioè processi di lavoro finalizzati a un risultato di cura, ma singole prestazioni sostanzialmente delineate in se stesse.

Questa lettura dell'attività comporta una rendicontazione cumulativa e complessiva proprio a valle dell'offerta. Impegna il professionista in una sorta di autoanalisi che fa perno su se stesso e sulla propria singola performance, frammenta l'offerta e la parcellizza, rendendo difficoltose le attività di collegamento con altre professioni, ambiti, operazioni.

Queste valutazioni a consuntivo sono la conseguenza "fisiologica" dell'individuare le proprie attività a partire dalle singole prestazioni rese, e del relativizzare la componente organizzativa, concentrando l'attenzione sui contenuti dell'azione.

Rifacendosi alle più diverse scuole di pensiero, i contenuti tecnico-professionali offrono un appiglio molto modesto alla messa a fuoco di obiettivi comuni (e ancor di più di percorsi comuni) in grado di orientare le attività dei singoli, secondo modalità che garantiscano un sufficiente grado di riproducibilità dell'offerta.

Il ricorso pertanto a una visione per processi del proprio lavoro, come in qualsiasi area operativa in un'Azienda sanitaria, sembra essere la condizione per poter mettere a punto, prima ancora che un sistema di controllo e valutazione delle attività, un sistema di gestione delle attività in grado di fissare gli obiettivi, registrare dati di attività, produrre rapporti finali.

Sistema di gestione delle attività

I sistemi di accreditamento delle attività sanitarie e i sistemi certificativi hanno sancito in modo completo e nello stesso tempo sintetico i requisiti che connotano un sistema di gestione aziendale orientato allo sviluppo della qualità dei servizi. Questi requisiti rimandano ad alcuni fondamentali processi di *management*. Riguardano il processo di definizione delle politiche aziendali, ma soprattutto di pianificazione e programmazione delle attività, con particolare riferimento alla definizione degli obiettivi specifici (volumi, costi e qualità) da perseguire, riguardano le attività comunicative interne ed esterne, per tutte quelle informative che possono creare valore aggiunto all'offerta sanitaria specifica, riguardano i processi di adeguamento sicurezza e manutenzione delle strutture e delle attrezzature, quelli relativi alla esistenza e applicazione delle principali procedure di lavoro, quelli relativi alla raccolta dei dati di attività, ai processi di valutazione, di formazione e di miglioramento.

Un'Azienda che possenga questi requisiti e che funzioni nella logica della loro manutenzione e utilizzo è nelle condizioni di cimentarsi nella pratica del progressivo miglioramento della propria azione, coniugando la gestione dell'attività quotidiana col perseguimento di obiettivi misurabili in grado di monitorarla ed evolverla.

A partire dal catalogo delle proprie offerte potrà, area operativa per area operativa, definire i volumi previsti, ipotizzare l'impegno sui costi e le garanzie da perseguire, preoccupandosi inoltre di tutto ciò che a esso è correlato: indicatori e *report* per la valutazione, attività di formazione a supporto, procedure da rivedere o integrare, tecnologie e servizi da acquisire, ...

È cosa nota che soprattutto nel processo di programmazione trovano sintesi ed espressione i requisiti che il sistema di gestione deve possedere, una sintesi concreta e operativa, centrata sugli obiettivi da perseguire, sui modi e sulle necessità di supporto che richiedono. Tale quadro è prodotto da chi ha la responsabilità di mettere in fruizione servizi e offerte, ispirandosi all'*input* di direzione che specifica la cornice di riferimento per le scelte da effettuare.

In diverse esperienze si è verificato che una certa solerzia alla certificazione dei requisiti richiesti dai vari modelli di accreditamento restava svincolata dalla loro reale applicazione nei processi di gestione.

L'esistenza di due mondi separati, quello burocratico formale che attesta l'applicazione di una normativa e quello operativo dell'attività così come si svolge ogni giorno, in preda alle sue improvvisazioni, urgenze e interpretazioni soggettive, non è ovviamente funzionale alla individuazione/gestione dei processi di lavoro secondo logiche di coerenza e oggettività.

Permane tuttavia l'impressione che il trasferimento nella pratica e nella programmazione delle attività, di modelli di gestione codificati e coerenti con le attuali necessità di governo del sistema sanitario non sia così automatica e richieda - oltre che le opportune sollecitazioni normative - anche un'azione di supporto soprattutto concentrata sulle attività di *management*.

Tali supporti, oltre ai contributi di delucidazione concettuale che possono introdurre, debbono aiutare la traduzione operativa di una pratica che è soprattutto uno stile gestione.

L'attenzione al dato

Prima di entrare nel merito del sistema di gestione dell'offerta sanitaria orientato al controllo e allo sviluppo delle garanzie di qualità, è utile ripercorrere brevemente l'orientamento al dato di attività così come si è andato sviluppando dall'inizio del processo di aziendalizzazione in poi.

È abbastanza ovvio ricordare quanto sia stato soggettivo il ricorso al dato in quanto espressione oggettivante della propria attività nel corso degli anni, ricorso soggettivo e occasionale; questa prassi, quando introdotta nei servizi, aveva per lo più lo scopo di sostenere la gestione di esperienze di ricerca o sperimentazione.

In una visione circoscritta e puntiforme di alcuni eventi significativi, il dato assumeva una funzione prevalentemente descrittiva rispetto ai fenomeni indagati.

Un'altra modalità di ricorso al dato si aveva quando emergeva la necessità di rendicontare su alcune attività, prestazioni, spese considerate critiche o comunque significative in virtù di interessi indotti prevalentemente dall'esterno, per esempio dagli organismi regionali e ministeriali.

In questo caso si è assistito più di una volta alle più disparate modalità di evidenza e quantificazione che hanno prodotto elementi in grado di fornire, di fatto, solo blandi orientamenti, non solo per la disomogeneità delle modalità di raccolta del dato stesso, ma spesso anche per la confusività dei linguaggi che avrebbero dovuto orientare sulla natura e tipologia del dato.

In questo caso il ricorso a codifiche addirittura personali dell'attività da quantificare/ rappresentare ha complicato il quadro, confermando i professionisti in una gestione autoreferenziale del proprio lavoro e delle relative evidenze.

Il processo di aziendalizzazione del sistema sanitario pone la necessità di riorientarsi in modo sistematico su quanto si stava producendo, oggettivando queste stesse offerte e condividendone perlomeno le macro rappresentazioni. Le ragioni risiedevano allora

nella necessità di fornire a un cittadino più “libero” di scegliere e più tutelato nella scelta, informazioni chiare e sufficientemente esaustive; di razionalizzare, anche a fronte di nuove modalità di finanziamento e risorse sempre più scarse, le attività; di specificare le offerte proprie di strutture a risposta collettiva o individuale.

In questo contesto normativo il primo passo verso la gestione è stato pertanto quello della costruzione di una mappa di offerte circostanziate e il dato è stato lo strumento per orientare questo lavoro.

Successivamente si è verificata la necessità di organizzare, secondo i requisiti previsti dal sistema di accreditamento, processi di pianificazione e programmazione dell’offerta in oggetto.

La pianificazione è diventata di conseguenza l’attività in grado di porre in prospettiva i propri servizi evidenziandone le caratteristiche di base da possedere.

Il controllo della produzione introduceva la necessità di disporre pertanto di dati per verificare il rispetto o meno di queste caratteristiche pianificate come stabilmente presenti.

Nella cornice di una pianificazione a medio tempo si è contemporaneamente introdotta la programmazione annuale delle proprie offerte e la necessità di disporre - per le scelte da farsi - degli elementi specifici di evidenza dell’offerta stessa e dei suoi andamenti.

Il dato a questo punto ha assunto il significato di strumento indispensabile per monitorare e fare evolvere i servizi secondo logiche non casuali.

Il dato ha pertanto subito questa trasformazione d’uso: da strumento di orientamento per la definizione dell’offerta è diventato strumento per supportare la messa in prospettiva e il controllo della produzione nei processi di pianificazione e infine strumento per conseguire obiettivi di sviluppo e di evoluzione attraverso la programmazione annuale delle proprie offerte, individuandone i volumi auspicati, i costi e le caratteristiche di qualità.

Se il percorso del dato nel sistema sanitario nazionale è stato scandito da questi tre passaggi, occorre tuttavia estrapolare due elementi di grande importanza in essi contenuti che ne valorizzano l’uso a tutti gli effetti: infatti la loro centratura qualifica in modo indiscutibile ogni discorso sui sistemi di misurazione, svincolandoli dalle ipoteche burocratico-formali e dagli eccessi di tecnicismo.

Il primo elemento riguarda la centralità che acquisiscono gli obiettivi programmati, obiettivi che diventano misurabili e comunque oggettivabili.

Il ricorso al dato è pertanto strettamente finalizzato al controllo del risultato in prima e sostanziale battuta. Si perde qualcosa sul versante degli elementi descrittivi diffusi, ma si guadagna in coerenza, trasparenza, trasferibilità, confrontabilità. Si introducono soprattutto gli elementi chiave per la valutazione mirata e le condizioni per perseguirla.

Il secondo elemento riguarda la centralità che acquisiscono i processi di lavoro; questo significa non solo poter dare evidenza del contributo di ciascun professionista all'attività, delle responsabilità affidate, degli strumenti in uso, delle principali interfaccia operative, ma anche e soprattutto poter definire e visualizzare le modalità complessive con le quali si raggiungono i risultati programmati.

Al dato che quantifica l'esito finale si aggiunge il dato che circostanzia attività di processo funzionali e strategiche al conseguimento di quel risultato. La registrazione *in itinere* dell'attività e la produzione di quel dato di riscontro in coerenza ai tempi e ai modi di quella attività, rende possibile il controllo dei processi di lavoro e il possesso di evidenze che consentono di aggiustare il tiro *in itinere*, se necessario.

Ciò ovviamente è possibile solo all'interno di un sistema di gestione che ne prevede il sistematico utilizzo, un sistema di gestione orientato alla qualità e garanzia dei servizi, al monitoraggio dei volumi prefissati e dei costi.

I fondamentali del sistema

I principi che costituiscono questo approccio alla gestione in qualità vanno puntualizzati con particolare fermezza, perché rappresentano i fondamenti concettuali da cui trae origine la metodologia operativa del sistema. Verranno passati in rassegna in modo sintetico con alcune considerazioni in accompagnamento e il rimando ad alcuni strumenti d'uso nel paragrafo successivo.

La prima condizione di un sistema di gestione consiste nella programmazione metodica, misurabile nei suoi obiettivi che debbono riguardare l'offerta nei suoi volumi, costi e garanzie ipotizzate e che viene corredata da sistemi di monitoraggio in grado di fornire per tappe il punto della situazione.

La programmazione sistematica annuale è la condizione per l'esistenza di qualsiasi sistema di gestione. Premessa ovvia come è ovvio che esplorando alcune programmazioni aziendali se ne ravvisano lacune preoccupanti ancor più se ci si rifà a quelli che sono requisiti *standard* di una programmazione (contenuti e metodi).

L'elemento più lacunoso è la possibilità/capacità di fissare all'interno della programmazione obiettivi specifici ai vari e principali livelli operativi della organizzazione e individuare modalità permanenti *in itinere* per monitorarne gli andamenti.

Se l'obiettivo specifico dell'azienda non si declina in obiettivi specifici per le sue articolazioni, compresi e assunti dai professionisti coinvolti, se non ci si struttura per offrire rendiconti puntuali in corso d'opera, le attività sono oggetto di incognite continue.

Un fattore critico che suggerisce riflessioni interessanti è la difficoltà a fissare obiettivi di volume, costo e garanzia dell'offerta in coesistenza se non in stretta e coerente sintonia tra di loro.

Ciò significa che nel momento della programmazione è già un grosso risultato se tutti gli attori si accordano sui volumi di attività da mantenere, si mettono nelle condizioni di fissare un tetto di costo cui provare ad adeguarsi per alcune spese più significative, coi relativi sistemi di controllo e allertamento che consentano di assegnare a ciascuno quel che gli spetta nel rispetto di *budget* sempre meno virtuali.

Il controllo di qualità dell'offerta paradossalmente aggiunge problemi ai problemi perché richiede la messa a punto di attività di monitoraggio dei processi di lavoro sui quali si vuole puntare, osservandone il rispetto e l'impegno a garantirne alcune caratteristiche misurabili.

Spesso la programmazione prevede solo obiettivi d'esito e consuntivi per i primi due ordini di obiettivi; nel caso del controllo di qualità e delle garanzie, più frequentemente ci si limita a un'enunciazione di impegni nei piani delle azioni sotto forma di progetti o attraverso dichiarazioni più generiche.

Ulteriori condizioni possono essere allora così riassunte: nella costruzione di un sistema permanente di miglioramento continuo della qualità che faccia leva sull'attività delle singole Unità operative e che si presti a favorire il confronto e l'evoluzione dell'offerta; nello sviluppo di politiche premianti collegate agli obiettivi programmati e al sistema di valutazione dei risultati e delle *performance* collettive.

Un sistema di gestione richiede un impegno strutturato e oggettivo verso il miglioramento continuo dell'offerta. Ciò può avvenire attraverso un progressivo superamento delle criticità per l'introduzione di un valore aggiunto in grado di "movimentare" il mercato sanitario, consentendo un confronto tra strutture e professionisti su parametri convenuti e con tutti gli elementi essenziali a disposizione.

Una delle principali difficoltà nelle attività di *management* per i nuovi direttori nell'attuale sistema sanitario consiste infatti nella scarsa comprensione delle regole del gioco aziendale che riguardano i dipartimenti ospedalieri e territoriali, aree amministrative e servizi di supporto. Queste regole (che spesso sono oggettivamente confuse o non dichiarate) avrebbero il compito di orientare, guidare, accompagnare i direttori nella gestione delle attività in quanto elemento comune di riferimento. Spesso tuttavia esse non hanno il risalto, la chiarezza o le coerenze richieste, pertanto rendono difficoltosa una ulteriore necessità peculiare per i sistemi di gestione, la produzione e l'utilizzo dei dati di attività per la valutazione dei risultati.

In mancanza di una intelaiatura affidabile per l'assegnazione e il controllo degli obiettivi, è impensabile che si eserciti fino in fondo una politica di premi di risultato che possa apparire significativa, cioè in grado di contribuire all'evoluzione del sistema.

Lo strumento operativo: la progettazione finalizzata

Se questi sono i fondamenti del sistema, la progettazione finalizzata è il suo strumento operativo.

Il termine progettazione finalizzata ha la presunzione, pur nella sua provvisorietà, di svincolare la progettualità da fatto occasionale e collocato in mutevoli e indefiniti contesti, come comunemente la si pratica e intende nelle Aziende sanitarie, per agganciarla a un lavoro che si fa sistematico, libero nella formulazione nella piena aderenza ai contenuti specifici dei propri processi di lavoro, ma condizionato nelle metodologie e negli strumenti.

Questa progettazione consiste nel trattare la propria offerta sanitaria gestendone le caratteristiche e le modalità di erogazione, per assicurarsi la riproducibilità dell'offerta stessa alle condizioni previste. Tali condizioni, diverse nei contenuti, sono relative a livelli ragionevoli di affidabilità, mutuati da *standard* condivisi e testati o costruiti sulla base di esperienze e condizioni specifiche.

L'attività di progettazione finalizzata riguarda realtà organizzative omogenee, circoscritte, di dimensioni contenute; parte dal loro proprio catalogo prodotti-servizi, ratificato aziendalmente e quindi con una sua legittimità anche in quanto requisito specifico previsto per l'autorizzazione/accreditamento delle strutture sanitarie. All'interno di questo catalogo, che riassume le più rilevanti attività delle Unità operative aziendali, vengono scelti annualmente i prodotti da standardizzare,

sulla base di un *input* di direzione che indica le aree di prodotto di maggiore interesse (ricovero, consulenze, specialistica ambulatoriale, trattamento riabilitativo, ...) e i fattori di qualità sui quali è più opportuno indirizzare gli sforzi (efficienza, appropriatezza, efficacia).

Queste indicazioni estrapolate dalla Direzione da un'analisi degli andamenti delle attività, dai reclami e dalle critiche evidenziate, dalle indagini di qualità percepita e di clima, dalla lettura dei dati epidemiologici e dalle indicazioni ministeriali o regionali, costituiscono il primo vincolo e/o la prima guida verso una scelta coerente agli indirizzi strategici aziendali.

La scelta viene proposta all'interno del processo di programmazione annuale come obiettivo specifico relativo alle garanzie di qualità per i propri prodotti/servizi (Tabella 12). Il gruppo di progetto formalizzato avrà il compito di individuare le modalità di erogazione del prodotto servizio, di stendere le procedure relative (Tabella 13), contenenti gli obiettivi specifici di qualità e gli indicatori per darne evidenza, le principali attività coi relativi responsabili, un descrizione delle stesse con particolare attenzione al sistema di registrazione e raccolta dei dati per la messa a punto del monitoraggio permanente.

Compito del gruppo è successivamente quello di introdurre nell'Unità operativa/Servizio la sperimentazione delle procedure, di collaborare all'*audit* aziendale, che consiste in una visita di verifica dell'applicazione della procedura nelle unità operative, effettuata da valutatori esperti, e di trasferire i dati alla fine della sperimentazione per la verifica del risultato raggiunto (Tabella 14).

Questo percorso metodologico costituisce l'ossatura portante della progettazione finalizzata. Si avvale tra gli strumenti a supporto di una tabella che raccoglie i fattori di qualità più in uso in ambito sanitario, che viene utilizzata come base di scelta (Tabella 15) e che serve per il confronto e l'omogeneità delle garanzie prodotte.

Se il risultato conseguito è positivo il prodotto entra "in *standard*" collocandosi in un cruscotto di controllo e manutenzione delle proprie garanzie, oggetto di verifiche periodiche.

È su questa base che annualmente è possibile visualizzare l'impegno di ogni unità operativa sul versante delle garanzie e sviluppare una valutazione coerente ai risultati, sulla quale possono basarsi sia l'attribuzione dei crediti per la *performance* collettiva di unità operativa, sia i premi di risultato concordati, sia per la valutazione dei dirigenti nella capacità di sostenere e motivare questi risultati.

La valutazione: un'incognita permanente

Una caratteristica della progettazione finalizzata appena descritta consiste nel fatto che le azioni di gestione ragionate e ragionevoli della propria produzione appartengono a pieno titolo agli attori principali dei processi di lavoro, gli operatori nei loro ruoli e nelle loro funzioni. Se esistono vincoli, essi assomigliano più a regole del gioco che a semplici restrizioni.

La sottolineatura di questo aspetto che impegna su più fronti dà l'idea di come si possa poi alla fine affrontare il tema della valutazione in modo meno accidentato, timoroso o burocratico formale.

Di fatto i percorsi di valutazione all'interno delle aziende sono più disattesi di quanto non si pensi. Spesso si scelgono organismi esterni per adempiere a questo scomodo compito, trovando anche ragionevoli giustificazioni in proposito. Ciò non aiuta tuttavia la crescita e l'assunzione della responsabilità del *manager*, finendo piuttosto col riservargli un ruolo marginale e forse anche un po' ambiguo. Ciò indebolisce ai livelli di responsabilità l'apprendimento e la pratica di metodi per la gestione delle risorse umane che concorrono fondamentalmente alla produzione dei servizi, metodi che richiedono competenze nell'individuare e condividere obiettivi, gestire processi di lavoro e valutare i risultati, compreso il concorso al loro conseguimento fornito dal gruppo di lavoro e dai suoi singoli membri.

Inoltre produce nel tempo una pressapochezza nell'azione collettiva, uno svuotamento di significato del lavoro, demotivazione e disinvestimento o attaccamenti individuali a forte autocentratura destinati a isolare gli operatori nei propri compiti pur intensamente assunti.

Non è possibile tuttavia pensare che questa metodologia di gestione possa essere assunta spontaneamente al di fuori di supporti, indicazioni e ritorni che si possono di fatto configurare come "regole del gioco" che l'Azienda assume e condivide con il *management* e gli operatori anche attraverso le rappresentanze sindacali e gli accordi stipulati. La Direzione aziendale ha il compito di seguire questi percorsi senza uscirne, per garantire che le regole non vengano disattese o mutate in corso d'opera.

La funzione di coordinamento, monitoraggio e rendicontazione periodica esercitata costantemente dalla Direzione attraverso gli uffici preposti supporta l'assunzione di attività gestionali anche "delicate" e difficili, come appunto quelle del confronto sui risultati e della valutazione.

Un esempio di ciò è fornito dalle attività di valutazione che vengono effettuate sui singoli obiettivi di garanzia di qualità programmati annualmente; le unità operative vengono seguite nel loro percorso di progettazione finalizzata per la standardizzazione

di prodotti. Ad esse viene riportata *in itinere* una valutazione per fasi. Le fasi principali riguardano l'avvio e la progettazione dell'attività, la consegna della procedura e la valutazione del risultato a fronte della sua applicazione.

La valutazione attraverso indicatori specifici (*Tabella 16*) per ogni fase serve al gruppo di progetto per un'autodiagnosi in grado di favorire fino all'ultimo aggiustamenti e revisioni e all'Azienda per raggiungere l'obiettivo di pervenire alla messa a punto di offerte significative le cui evidenze non risultino attaccabili. La conclusione del processo consente una valutazione complessiva che indica la conformità di quanto prodotto e la evidenza in modo anche quantitativo.

Questo primo elemento di valutazione del lavoro per le garanzie di qualità dell'offerta dei propri servizi è una componente essenziale di una valutazione annuale di impegno sulle garanzie prodotte per ogni unità operativa. Esso va poi a confluire in una valutazione di sintesi che consente di valorizzare l'intera attività annuale dell'unità operativa per le garanzie.

La valutazione di sintesi considera - oltre al "peso" della progettazione finalizzata specifica - il numero dei prodotti in catalogo standardizzati, l'entità dei loro volumi, il numero e la tipologia degli indicatori monitorati, l'adeguatezza dei risultati riscontrati periodicamente.

Questa sintesi consente tre operazioni:

- la comunicazione all'esterno delle garanzie offerte (per l'aggiornamento della parte terza della Carta dei servizi);
- la valutazione del dirigente e del collettivo sul conseguimento degli obiettivi specifici cui agganciare il sistema premiante e le valutazioni di *performance*;
- un lavoro sistematico di miglioramento continuo della propria produzione attraverso modalità condivise e oggettivabili tradotte in piani annuali di miglioramento.

Conclusioni

Il modello sottostante all'esperienza regionale che verrà trattata di seguito e che riguarda i DSM è sostanzialmente questo. Produrre garanzie dell'offerta significa preoccuparsi di costruire e utilizzare un sistema di gestione dell'attività con le caratteristiche descritte.

Nell'Azienda USL di Piacenza questo modello è utilizzato per tutte le aree operative, coinvolge tutti i centri gestionali. Nel DSM si è sperimentato il prototipo in tutte le sue componenti e, occorre dirlo, se funziona in questo ambito è ragionevole pensare

che possa funzionare, a maggior ragione, all'interno di quei dipartimenti che hanno a che fare con oggetti di lavoro e tematiche organizzative meno condizionanti e condizionate.

Gli ostacoli non sono stati irrilevanti, ma i risultati che si sono raggiunti in tempi probabilmente più brevi del previsto hanno un che di sorprendente. Questo lavoro non è facile di per sé, prevede un grosso sforzo iniziale di concettualizzazione, definizione degli scenari e costruzione di un "disegno" da comporre a piccoli passi.

Richiede soprattutto costanza nell'introduzione dei singoli passaggi operativi e una buona dose di coerenza e rigore. Le persone coinvolte debbono poter intravedere, in qualsiasi momento, il disegno e dove si è collocati nel percorso, per poter sostenere le difficoltà e non perdersi d'animo.

Ci vuole chi si preoccupi di tenere costantemente in evidenza il filo rosso che si intreccia nel cammino e che possa contestualizzare qualsiasi avvenimento all'interno di coordinate riconoscibili.

Eppure non è un sistema basato su automatismi: esso presuppone un pensiero riflessivo, razionale e, nello stesso tempo, versatile e creativo. Di fatto, la messa a punto di questi sistemi di gestione centrati sulla costruzione di garanzie dell'offerta valutate attraverso indicatori richiede delle formulazioni che debbono essere confrontate e condivise e che non possono essere assunte a priori per trasferimento.

Dare evidenza misurata della qualità della propria offerta comporta la creazione di una forma più che l'adozione di un meccanismo preformato.

I costruttori non possono che essere gli attori dei servizi, i competenti che tuttavia sanno contestualizzarsi con la loro competenza professionale, nel contesto organizzativo più ampio del Servizio, del Dipartimento, dell'Azienda.

Una collega, in una discussione relativa all'uso di indicatori poco adatti a dare evidenza di obiettivi specifici di qualità dichiarati, sottolineava le difficoltà e lo sforzo che si deve compiere per diventare più esperti nel compatibilizzare e raccordare meglio gli uni con gli altri; ma aggiungeva anche che questo tipo di sforzo non può essere eluso per appropriarsi con consapevolezza di questi aspetti del proprio lavoro.

Forse tra breve (e già alcuni lavori sono disponibili) avremo da utilizzare indicatori già costruiti che rimanderanno in automatico a fattori di qualità anch'essi predefiniti. Ciò potrà agevolare il lavoro sulle garanzie, ma solo se avremo maturato esperienze nel collocarli all'interno dei processi di lavoro e soprattutto se sarà presente la consapevolezza dell'utilità e delle ragioni di una gestione di questo tipo della propria attività.

La Carta dei servizi

Tabella 12. Scheda assegnazione obiettivi di budget 2001

DIPARTIMENTO SALUTE MENTALE
UNITÀ OPERATIVA: CENTRO DI SALUTE MENTALE

DOTAZIONE ORGANICA: Tot. ____ dipendenti UO

FONDO DI RISULTATO PER L'ÉQUIPE DIRIGENTE DELL'UO: £ _____

PESO PER POSTO IN DOTAZIONE ORGANICA: 1,3 per Dirigente II livello
1 per Dirigente I livello

TIPOLOGIA OBIETTIVI	PESO per PUNTO %	OBIETTIVO ASSEGNATO	OBIETTIVO RAGGIUNTO 2001		
			1° QUADRIMESTRE	2° QUADRIMESTRE	3° QUADRIMESTRE
VOLUMI					
COSTI					
QUALITÀ GARANTITA					
TOT.	10				

Data _____

Tabella 13. Modello di procedura

UO _____ TITOLO _____ DATA _____ VERS _____

OBIETTIVI GENERALI
OBIETTIVI SPECIFICI
MATRICE RESPONSABILITÀ

ATTIVITÀ	FIGURE PROFESSIONALI						

R = RESPONSABILE
C = CORRESPONSABILE

DESCRIZIONE DELLE ATTIVITÀ

INDICATORI E STANDARD

SISTEMA DI MISURAZIONE

INDICATORE	CHI REGISTRA IL DATO	FREQUENZA (quando lo registra)	DA DOVE LO PRENDE	CHI RACCOGLIE I DATI	FREQUENZA RACCOLTA DATI	A CHI LI RENDE DISPONIBILI

PERIODO SPERIMENTAZIONE
RESPONSABILE DELLA SPERIMENTAZIONE

Tabella 14. Raccolta dati sperimentazione prodotti 2001

Periodo raccolta dati dal 01/07/2001 al 30/11/2001

Data 17/12/2001

UO	Prodotto	Anno avvio	Area	Indicatori	Standard	Risultato
Centri di salute mentale	Percorso terapeutico riabilitativo per pazienti ammessi a strutture residenziali	2001	Trattamento riabilitativo	n. risposte scritte entro 15 giorni dalla richiesta / n. totale richieste scritte	100%	4/4 = 100%
		2001	Trattamento riabilitativo	n. pazienti migliorati* in 6 mesi/ n. pazienti ospitati da almeno 6 mesi	50%	45/77 = 58,44%

* secondo il punteggio della scala di valutazione

Firma del Responsabile della UO

Tabella 15. *Metodiche*

<i>Metodiche</i>
ORIENTAMENTO ALLA SCELTA DEGLI INDICATORI
EFFICIENZA DEL SERVIZIO
<ul style="list-style-type: none">• tempestività• informazione e comunicazione• gestione accessi e accoglienza• personalizzazione• prevenzione e riduzione errori organizzativi
APPROPRIATEZZA
<ul style="list-style-type: none">• utilizzo linee guida• procedure e criteri di accesso
EFFICACIA
<ul style="list-style-type: none">• complicanze• mortalità• miglioramento Qualità della vita• morbilità• abbattimento degli errori professionali

Tabella 16. Indicatori specifici per la valutazione della progettazione finalizzata alla standardizzazione del prodotto

1ª FASE: AVVIO	Rispetto dei tempi di presentazione Prodotto presente nell'elenco dei prodotti Coerenza degli obiettivi specifici con quelli indicati dalla direzione
2ª FASE: PROCEDURE	Arrivo o meno della procedura Rispetto dei tempi di presentazione Compilazione di tutti i campi del modulo Scheda di presenza alle riunioni Adeguatezza dell'indicatore a misurare gli obiettivi specifici Concreta possibilità di funzionamento del sistema di misurazione Coerenza degli obiettivi specifici con l'input iniziale sul fattore di qualità indicato dalla direzione
3ª FASE: VERIFICA	Conformità Applicazione Presenza personale UO alla visita
Risultato	Consegna risultato Adeguatezza risultato

Carta dei servizi *on line*, impiego di tecnologie IC¹⁰

Scenario

La Carta dei servizi sanitari rappresenta uno strumento volto alla tutela dei diritti dei cittadini ai quali viene attribuito un potere di controllo diretto sulle qualità percepite delle prestazioni erogate nell'ambito del Servizio sanitario nazionale.

La Carta dei servizi contiene i principi ispiratori dell'attività dell'Azienda, informa i cittadini sulle prestazioni disponibili e le relative modalità di accesso, dichiara indicatori e fattori di qualità, e prevede altresì precise modalità di presentazione dei reclami su eventuali disservizi e possibili suggerimenti per migliorare la qualità.

Si evidenziano due principi tratti dalla presentazione della Carta dei servizi pubblici sanitari, di cui al DPCM 19 maggio 1995 - Schema generale di riferimento della "Carta dei servizi pubblici sanitari".

- La Carta dei servizi del settore sanitario è un documento da interpretare in chiave dinamica e parte come processo che troverà sviluppi e personalizzazione presso le singole realtà erogatrici e che sarà soggetto a continui momenti di verifica, miglioramenti e integrazioni.
L'intervento chiama in causa, accanto ai soggetti erogatori dei servizi, le Regioni quali entità cui compete istituzionalmente la programmazione, il finanziamento, l'organizzazione, la gestione e il controllo delle attività destinate alla tutela della salute (pag. 4 dell'Allegato al DPCM).
- Il processo di attuazione della Carta dei servizi nel settore sanità è basato sulla definizione di Carte specifiche da parte di ciascuna struttura sanitaria (Aziende USL e Aziende ospedaliere) e coinvolge, con ruoli diversi, le strutture locali e quelle centrali (pag. 5 dell'Allegato al DPCM).

La Regione Lombardia ha attribuito alla Carta dei servizi un ruolo di rilievo inserendo la sua realizzazione fra i criteri di accreditamento dei soggetti pubblici e privati. La Direzione generale sanità della Regione Lombardia ha, nei fatti, allestito nel tempo una Carta dei servizi sanitari virtuale che, al di là degli intenti più o meno esplicitati, è diventata riferimento per molti operatori della sanità lombarda.

Si articola essenzialmente su tre progetti che si stanno realizzando parallelamente, non privi di intersezioni, sovrapposizioni e aggiustamenti in corso d'opera, giunti a diversi livelli di avanzamento.

¹⁰ Gedeone Baraldo, medico funzionario, Assessorato alla sanità, Regione Lombardia.

- L'allestimento *in progress* del sito della Direzione generale sanità della Regione Lombardia (<http://www.sanita.regione.lombardia.it>), contenitore espositivo - più o meno articolato negli approfondimenti - di diverse competenze istituzionali specifiche della DG sanità; comprende la raccolta degli atti normativi di riferimento, pubblicazione di documenti, linee guida, ecc., *news* e spazi tematici di particolare attualità. Uno di questi, ad esempio, è collegato a un motore di ricerca che consente di interrogare sui tempi di attesa per l'erogazione delle prestazioni sanitarie su tutto l'ambito regionale.

Questo spazio viene frequentemente consultato per la ricerca di erogatori in grado di effettuare prestazioni entro i tempi desiderati.

- L'inserimento, in via sperimentale, nel progetto europeo SUN2 anche della realizzazione e della messa in linea della Carta dei servizi di alcune Aziende sanitarie ha consentito di mettere a confronto esperienze e modalità di lavoro diversificate, i cui risultati vengono messi a disposizione dei cittadini e degli operatori sanitari. Il progetto Carta dei servizi in linea è consultabile all'indirizzo <http://www.saninlinea.it>.
- Un'articolazione molto interessante è rappresentata dal progetto Sistema informativo socio-sanitario (SISS), che sta sperimentando la realizzazione della Carta regionale dei servizi sul territorio dell'ASL di Lecco, con l'intenzione di allargare il progetto a tutto l'ambito regionale in futuro.
<http://www.crs.lombardia.it>.

Il sito web Carta dei servizi on line (<http://www.saninlinea.it>)

“Per ogni chiarimento sulla modifica o inserimento dei dati potete disporre di un servizio di posta elettronica”.

La Carta dei servizi sanitari rappresenta uno strumento volto alla tutela dei diritti dei cittadini, ai quali viene attribuito un potere di controllo diretto sulle qualità percepite delle prestazioni erogate nell'ambito del Servizio sanitario nazionale.

La Carta dei servizi contiene i principi ispiratori dell'attività dell'Azienda, informa i cittadini sulle prestazioni disponibili e le relative modalità di accesso, dichiara indicatori e fattori di qualità, e prevede altresì precise modalità di presentazione dei reclami su eventuali disservizi e possibili suggerimenti per migliorare la qualità.

L'aver inserito in via sperimentale, nel progetto europeo SUN2, anche la realizzazione e la messa in linea della Carta dei servizi di alcune Aziende sanitarie ha consentito di mettere a confronto esperienze e modalità di lavoro diversificate, i cui risultati vengono messi a disposizione dei cittadini e degli operatori sanitari.

Carta dei servizi - Standard di qualità

Il miglioramento della qualità si persegue solo individuando unità di misura della qualità (indicatori) e degli obiettivi da raggiungere (*standard*). Gli *standard* che seguono prendono in esame la dimensione generale della qualità percepita del servizio e principalmente:

- tempestività e altri fattori di qualità legati al tempo;
- semplicità delle procedure di accesso e amministrative;
- comprensibilità e completezza delle informazioni;
- aspetti legati all'orientamento nell'accoglienza nelle strutture sanitarie;
- aspetti legati alle strutture fisiche come il comfort e la pulizia;
- aspetti legati alle relazioni sociali e umane e in primo luogo la personalizzazione e l'umanizzazione del trattamento sanitario.

La Regione Lombardia, ad oggi, ha individuato alcuni *standard* e i relativi indicatori attraverso due provvedimenti:

- Accreditamento;
- Tempi di attesa.

Ogni Azienda può individuare ulteriori *standard*.

Tutela del cittadino

Gli utenti del Servizio sanitario, parenti o affini, organismi di volontariato o di tutela possono presentare opposizioni, denunce, reclami, osservazioni contro gli atti o i comportamenti che negano o limitano la fruibilità delle prestazioni di assistenza sanitaria e sociale.

Il reclamo può essere presentato:

- in forma diretta (verbale o telefonica),
- in forma indiretta (scritta; via posta, *telex*, posta elettronica),

e inviato agli Uffici per le relazioni con il pubblico o agli Uffici di pubblica tutela, ai quali sono affidati i compiti di:

- orientare l'accesso degli assistiti ai servizi e alle prestazioni sanitarie;
- fornire informazioni di carattere generale;
- raccogliere gli eventuali reclami e risolvere ogni tipo di problema e contenzioso;
- promuovere iniziative per la diffusione della conoscenza dei contenuti della Carta dei servizi, sia all'interno che all'esterno della struttura.

Dove rivolgersi: (selezionare la provincia desiderata)

Bergamo	Brescia	Val Camonica	Como
Cremona	Lecco	Lodi	Mantova
Milano Città	Milano-Legnano	Milano-Melegnano	Milano-Monza
Pavia	Sondrio	Varese	

“Accedi al collegamento informazioni per avere maggiori chiarimenti”.

Informazioni

Per avere l'elenco degli Enti sanitari di una singola provincia, cliccare la cartina sulla provincia desiderata. Per ottenere invece l'elenco complessivo per tutta la Lombardia, cliccare su “Strutture sanitarie”.

Prestazioni e servizi

L'Azienda sanitaria locale eroga, nei vari settori, le seguenti prestazioni (si precisa che l'elenco delle prestazioni non può considerarsi esaustivo per motivi di spazio; ci si è limitati alle categorie principali e più richieste. Per il privato accreditato sono state considerate le strutture dotate di posti letto di degenza e, per i singoli ambulatori, sono indicate la specialità accreditata e l'ubicazione).

Nella Regione Lombardia ogni cittadino è libero di scegliere la struttura sanitaria pubblica o privata accreditata in cui farsi curare.

(Segue elenco delle prestazioni e dei servizi erogati)

Servizio sanitario regionale

La Regione Lombardia intende assicurare a tutti i cittadini un servizio sanitario efficace e di qualità, valorizzando e coinvolgendo la società civile e le associazioni del volontariato: di qui la scelta di dare piena parità di diritti e doveri a tutti i soggetti pubblici e privati, e di integrare i servizi sanitari con quelli socio-assistenziali.

Oggi, pertanto, il cittadino della Lombardia può esercitare il proprio diritto alla salute non solo presso gli ospedali o i centri diagnostici e riabilitativi che dipendono dalla Regione, ma anche in strutture private accreditate.

Per salvaguardare la libertà di scelta e assicurare il controllo e l'efficienza, si è provveduto (LR 31/1997) a distinguere fra:

- domanda sanitaria, organizzata e gestita attraverso le Aziende sanitarie locali che hanno il compito di acquistare le prestazioni sanitarie per conto dei cittadini residenti;
- offerta sanitaria, assicurata da Aziende ospedaliere pubbliche, Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, strutture sanitarie private accreditate.

Tutto questo significa per tutti noi:

- offerta sanitaria più rispondente alle esigenze dei cittadini, con l'accreditamento delle strutture per le quali sono previsti requisiti vincolanti;
- qualità migliore, perché tutti - pubblici e privati accreditati - devono attenersi a precise direttive, sono in competizione fra loro e oggetto di controlli da parte della Regione;
- libertà maggiore, perché i cittadini sono liberi di scegliere dove curarsi.

La sanità sul territorio: la nuova legge regionale ha realizzato l'articolazione sul territorio del sistema sanitario regionale con l'istituzione di 15 Aziende sanitarie locali (aggregazioni delle ex USSL). Ogni ASL si articola poi in distretti, per facilitare l'accesso dei cittadini ai servizi.

Il Sistema informativo socio-sanitario e la Carta regionale dei servizi

Introduzione

Il progetto del Sistema informativo socio-sanitario promosso dalla Giunta regionale lombarda punta alla realizzazione di un sistema informativo innovativo basato su una infrastruttura avanzata di comunicazione e cooperazione, in grado di migliorare decisamente la fruizione dei servizi socio-sanitari per tutti i cittadini.

Il progetto riguarda l'intera popolazione regionale (poco più di 9 milioni di cittadini) e tutti gli operatori socio-sanitari della regione (circa 100.000).

Il progetto coinvolge direttamente le Direzioni generali di presidenza, sanità e interventi sociali, è attualmente nella prima fase di sperimentazione e si propone diversi ambiziosi obiettivi.

Il primo è di realizzare, nell'ambito dell'infrastruttura di rete regionale connessa alla RUPA, un unico *network* della sanità e dei servizi sociali che consenta il collegamento di tutte le strutture sanitarie e di tutti gli operatori sanitari, inclusi medici di famiglia e farmacie.

Il secondo obiettivo è quello di informatizzare il processo di prescrizione ed erogazione dei servizi sanitari, consentendone la registrazione in tempo reale in un *database* regionale: tale processo avrà le necessarie garanzie di sicurezza e di mantenimento della riservatezza dei dati sanitari.

Il terzo consiste nel migliorare concretamente la qualità dei servizi forniti: si dovranno poter prenotare le prestazioni specialistiche anche attraverso il proprio medico di famiglia e presso le farmacie, e sarà possibile prenotare da qualunque punto del Sistema tutti i servizi di medicina specialistica pubblica (e quelli privati che aderiranno al Sistema) della Lombardia; si dovranno registrare in formato elettronico i referti delle prestazioni specialistiche e le lettere di dimissione dei ricoveri ospedalieri, che saranno accessibili (sempre con le necessarie garanzie) in tempo reale attraverso il *network*.

Infine, l'utilizzo dei dati ricavati in tempo reale dall'informatizzazione del processo di prescrizione, integrato con gli strumenti del Sistema direzionale socio-sanitario in corso di realizzazione, consentirà un effettivo ed efficace governo della spesa sanitaria.

Lo strumento utilizzato per garantire la riservatezza dei dati è una carta a microprocessore, in grado di supportare la firma elettronica a validità legale e le funzioni crittografiche: questa *smart card* è lo strumento di accesso al Sistema e costituisce la Carta del cittadino.

Proprio la carta a microprocessore, distribuita progressivamente a tutti i cittadini lombardi e a tutti gli operatori che interagiscono con il Sistema, rappresenta l'elemento abilitante dell'impianto e costituisce, unitamente all'infrastruttura di comunicazione (trasporto, interoperabilità e cooperazione), una piattaforma su cui calare via via diversi insiemi di servizi della Pubblica amministrazione regionale fino a diventare il cardine di tutte le comunicazioni telematiche all'interno della regione.

Il progetto prevede inoltre la realizzazione di tutti quegli strumenti trasversali che abilitano il funzionamento del sistema: *call center* ed *help desk* per il supporto a cittadini e operatori, attività di formazione e addestramento per gli operatori (medici di base in primo luogo) e promozione/comunicazione per i cittadini.

Il progetto è stato articolato in due fasi, la prima di ricerca e sperimentazione e la seconda di estensione e messa a regime. Nella prima fase, della durata di 27 mesi, la Carta del cittadino sarà utilizzata in un'area delimitata (la provincia di Lecco, circa 300.000 abitanti) per accedere al Sistema informativo socio-sanitario, realizzato in forma prototipale; il Sistema sarà sperimentato nella sua interezza, verificandone nella pratica il funzionamento complessivo e controllando la validità delle soluzioni organizzative progettate.

Sarà verificata inoltre la possibilità di usare la stessa *smart card* per dare accesso anche ai servizi di amministrazioni pubbliche diverse dalla Regione, attraverso il coinvolgimento del Comune di Lecco.

Alla fine della sperimentazione, la Giunta regionale valuterà in completa autonomia i risultati ottenuti e deciderà se estendere il Sistema informativo socio-sanitario a tutto il territorio regionale.

La seconda fase, ovviamente subordinata all'esito positivo della prima, consentirà nei 3 anni successivi di estendere progressivamente il Sistema informativo socio-sanitario sia dal punto di vista territoriale che da quello funzionale/applicativo.

Al termine di queste due fasi, il Sistema informativo socio-sanitario sarà il principale mezzo per usufruire dei servizi socio-sanitari. L'Amministrazione regionale potrà svolgere con più efficacia i suoi compiti di governo e indirizzo della spesa sanitaria e tutti i cittadini lombardi avranno a disposizione un unico strumento di accesso ai servizi della Pubblica amministrazione locale.

Infine, le modalità realizzative non prevedono l'utilizzo di fondi pubblici per finanziare gli investimenti necessari alla realizzazione del progetto: in tutte le fasi la Regione si limita a pagare un servizio, con un costo proporzionale al numero di cittadini coinvolti e al tempo di erogazione.

Gli investimenti per la realizzazione Servizio informativo socio-sanitario e per la fornitura e personalizzazione delle carte a microprocessore vengono forniti dall'industria privata, a ulteriore dimostrazione della validità e della trasportabilità del progetto.

Obiettivi del progetto

L'obiettivo principale del progetto è di introdurre maggiore efficacia ed efficienza nell'erogazione dei servizi socio-sanitari e, più in generale, dei servizi della Pubblica amministrazione locale, ottimizzando l'uso delle risorse disponibili. Ciò si concretizza attraverso:

- miglioramento dei servizi al cittadino ovvero riduzione della "distanza" tra cittadini ed enti/strutture eroganti;
- pianificazione, governo e riequilibrio della spesa sanitaria;
- riduzione dei tempi di latenza delle informazioni all'interno del sistema;
- determinazione di uno *standard* di accesso ai servizi info-telematici della Pubblica amministrazione locale (la Carta del cittadino), con i necessari requisiti di sicurezza, interoperabilità e compatibilità con le scelte della Pubblica amministrazione centrale;
- realizzazione di una struttura di connessione su cui, oltre ai servizi socio-sanitari, possano trovare spazio anche i servizi della Pubblica amministrazione regionale via via che si rendono disponibili secondo le linee guida prodotte dal progetto stesso.

Per quanto riguarda i servizi forniti, il nucleo del progetto consiste nell'informatizzazione del processo di prescrizione ed erogazione dei servizi socio-sanitari e in particolare:

- registrazione in tempo reale degli atti di prescrizione di erogazione dei servizi socio-sanitari, rendendoli immediatamente disponibili;
- possibilità di prenotare le prestazioni sanitarie anche dal medico di famiglia o nelle farmacie;
- possibilità di accedere da un qualunque punto di prenotazione a tutti i CUP delle Aziende sanitarie lombarde (anche quelli delle strutture private accreditate) e di conoscerne i tempi di attesa reali;
- realizzazione di un *database* contenente tutti i referti delle prestazioni specialistiche e delle lettere di dimissione, orientato per paziente e disponibile per il consulto a tutti i medici che ne siano autorizzati dal paziente;
- disponibilità di un mezzo sicuro per identificare il cittadino, coerente con gli *standard*, interoperabile e accessibile direttamente dai sistemi informativi.

Stato del progetto e strategia attuativa

Nel corso del 1999 è stata completata la progettazione della parte socio-sanitaria del progetto e in particolare sono state ultimate l'analisi dei processi socio-sanitari, le linee guida funzionali e architettoniche e il progetto esecutivo che rappresenta il riferimento per la strategia di realizzazione.

Nel dicembre 1999 la Regione Lombardia ha conferito a Lombardia Informatica SpA (LI) l'incarico di realizzare il progetto, e contestualmente è stata avviata la fase attuativa in due stadi:

- stadio di ricerca e sperimentazione - durata 27 mesi: si sta realizzando il Sistema in forma prototipale, relativamente a tutti i servizi del dominio socio-sanitario, in un'area delimitata identificata con la provincia di Lecco;
- stadio di estensione e messa a regime - durata 3 anni: alla fine della sperimentazione, e se questa verrà valutata positivamente dalla Giunta regionale, verrà gradualmente realizzata l'estensione del Sistema, sia dal punto di vista funzionale/applicativo per integrare ulteriori domini della Pubblica amministrazione regionale, sia dal punto di vista territoriale per arrivare a dotare progressivamente tutti i cittadini lombardi delle carte a microprocessore per l'accesso ai servizi forniti dal Sistema.

Per la realizzazione del progetto nel suo stadio di ricerca e sperimentazione, LI si avvarrà della collaborazione di un raggruppamento temporaneo di imprese (RTI) con un ristretto gruppo di aziende *leader* sul mercato mondiale in grado di assicurare la realizzazione di tutte le componenti del progetto, come indicato nell'allegato alla DGR del 30 luglio 1999 n. 44625.

La scelta di tale gruppo di aziende *leader* è terminata, il RTI si è costituito e si è assunto l'onere di provvedere con mezzi propri agli investimenti necessari per l'intera realizzazione della sperimentazione e il progetto è entrato nella sua fase attuativa.

Tale fase attuativa vedrà i primi risultati, nell'ambito dell'area delimitata, già entro il 2000, per concludere le attività del primo stadio entro l'anno 2001.

Più precisamente, è già iniziata la progettazione di dettaglio del sistema prototipale nell'area delimitata, cui seguirà la definizione delle specifiche dei prototipi da realizzare, l'individuazione delle loro funzionalità e dei livelli di servizio richiesti e la predisposizione degli adeguamenti organizzativi necessari.

Ultimata la fase progettuale, verranno messi a disposizione degli operatori socio-sanitari che aderiranno al progetto (medici di medicina generale, pediatri di libera scelta e farmacisti) e delle Aziende sanitarie dell'area delimitata di Lecco gli strumenti informatici necessari alla sperimentazione, e verranno avviate le attività di formazione e addestramento.

Si procederà poi alla distribuzione delle carte a microprocessore ai cittadini e agli operatori socio-sanitari dell'area delimitata. In questa fase, le carte a microprocessore permetteranno soltanto l'identificazione dei cittadini e il riconoscimento della loro classe di esenzione del *ticket* in modalità fuori linea, ma saranno già predisposte per consentire l'accesso ai servizi che verranno attivati successivamente.

Infine, sarà realizzata l'infrastruttura di rete e saranno messi a disposizione i programmi e i servizi del Sistema, in modo graduale sia dal punto di vista funzionale che dal punto di vista territoriale.

Per tutta la durata del progetto, e in particolare in questa prima fase di ricerca e sperimentazione, la Regione opererà il monitoraggio costante delle attività e dei risultati conseguiti verificandone la rispondenza con le funzionalità e i livelli di servizio prefissati.

Risorse finanziarie del progetto

La ricerca e sperimentazione è condotta da LI avvalendosi di un raggruppamento temporaneo di imprese composto dalla nuova società LISIT (totalmente controllata da LI) come mandataria, e da un gruppo ristretto di aziende *leader* sul mercato mondiale in grado di assicurare la realizzazione di tutte le componenti del progetto sperimentale di Lecco, secondo le indicazioni contenute nella DGR del 30 luglio 1999 n. 44625.

Le componenti private del RTI si sono impegnate a fornire le risorse umane e finanziarie per far partire la società capofila (LISIT) e per finanziare per intero la sperimentazione; la Regione corrisponderà un canone annuo di 20.000 Lire per cittadino, proporzionato al numero di cittadini e al tempo in cui hanno potuto usufruire del Sistema, solo al termine della sperimentazione e solo se avrà valutato positivamente (dal punto di vista tecnico e organizzativo) la sperimentazione stessa. Il valore complessivo stimato del primo stadio di ricerca e sperimentazione è nell'ordine di qualche decina di miliardi, a totale carico delle società private che compongono il RTI e senza alcun impegno da parte della Regione.

Per tutto il progetto, primo e secondo stadio, la Regione Lombardia corrisponderà un canone annuale di servizio a LI pari a un massimo di Lire 20.000 (€ 10,33), IVA inclusa, per ogni Carta regionale dei servizi attivata e distribuita; per la sperimentazione il canone è già stato fissato in Lire 20.000.

Strumenti per la valutazione dei risultati del progetto

I criteri di valutazione dei risultati conseguiti sono considerati dalla Regione Lombardia come uno dei punti qualificanti della realizzazione del Sistema. La strategia attuativa stessa è improntata al conseguimento di un monitoraggio costante dei risultati.

Già in fase di analisi e progettazione è stato definito un primo insieme di indicatori quantitativi e qualitativi circa i servizi forniti. Anche se le valutazioni complessive sullo stato del progetto verranno espresse solo al termine del primo stadio, la Regione Lombardia è impegnata in un'opera di monitoraggio costante delle attività e dei risultati conseguiti sulla base della corrispondenza di quanto dettagliato in fase di progettazione.

La Giunta regionale si avvale di un apposito Comitato tecnico per monitorare la realizzazione della sperimentazione.

Le Direzioni generali direttamente interessate hanno il compito di controllare la realizzazione del Sistema e valutare le eventuali variazioni indotte dalla pratica di sperimentazione: sono già stati individuati gli strumenti appositi per esercitare tale controllo.

Oltre a ciò, la Regione sta elaborando con la consulenza esterna del CEFRIEL uno specifico progetto per definire le modalità di monitoraggio e i criteri di valutazione. Tale progetto ha il compito di definire i criteri generali di valutazione della sperimentazione e serve per dare attuazione alle clausole contrattuali tra Regione e LI.

Presentazione del sito (<http://www.crs.lombardia.it>)

Con la nascita del progetto Carta regionale dei servizi - SISS (Sistema informativo socio-sanitario), la Regione Lombardia compie un grande passo nelle tecnologie, per venire incontro alle crescenti e complesse esigenze dei cittadini e di tutti coloro che operano nei settori strategici della Pubblica amministrazione.

Con questo progetto la Pubblica amministrazione lombarda si muove con forza nella direttrice della nuova economia provocata dalla diffusione di massa dei modelli di *Internet*.

A fine 1999 la Giunta regionale ha incaricato Lombardia Informatica SpA di realizzare il progetto come fondamento tecnologico e informatico dei nuovi servizi.

Il progetto implementa un sistema informativo aperto, modulare, flessibile e sicuro, che consente il collegamento telematico di tutti gli operatori della Pubblica amministrazione e che permette ai cittadini di accedere, per via telematica, ai servizi integrati nella rete. Inizialmente il progetto supporta servizi in ambito socio-sanitario, ma considera da subito le modalità di coinvolgimento di altri settori della Pubblica amministrazione per aggiungere nel tempo una nuova gamma di servizi al cittadino.

L'elemento tecnologico in mano agli utenti per relazionarsi con il Sistema e sfruttarne a pieno le potenzialità è la carta personale. Essa funziona come una vera e propria chiave d'accesso al Sistema e grazie alle sue caratteristiche tecniche costituisce l'interfaccia ideale per qualsiasi individuo. La semplicità d'uso da parte del cittadino nasconde, infatti, la complessità delle soluzioni tecnologiche che la rendono estremamente efficace e sicura.

La carta, dotata di un microprocessore, assolve a un duplice ruolo: è utilizzata a scopo identificativo, per le operazioni di autenticazione e autorizzazione nell'accesso al Sistema; grazie alla capacità di memorizzazione di dati del suo microprocessore, funziona come veicolo e contenitore di informazioni personali per l'identificazione certa del cittadino e come supporto per la validazione legale della firma elettronica.

Dal punto di vista tecnologico la carta rappresenta il migliore compromesso tra una buona capacità di memorizzazione di dati e un elevato livello di sicurezza.

Così come progettata la Carta presenta cinque caratteristiche fondamentali:

- multigestione: permette cioè l'erogazione di servizi da parte di gestori differenti, garantendo loro ampia autonomia anche in materia di sicurezza;
- espandibilità: può essere arricchita di nuove informazioni e servizi in tempi successivi;
- sicurezza: garantisce il più elevato grado di sicurezza nell'accesso ai servizi e nella protezione dei dati;
- interoperabilità: è in grado di relazionare l'utente con una molteplicità di soggetti istituzionali, erogatori di servizi differenti;
- aderenza agli *standard*.

Il progetto prevede una serie di servizi supplementari ai cittadini e agli operatori che costituiscono la garanzia di efficienza ed efficacia del Sistema nonché della sua elevata flessibilità:

- *call center*: numero verde attivo dodici ore al giorno per fornire al pubblico ogni tipo di informazione in relazione all'uso della Carta regionale dei servizi;
- *help desk*: supporto indispensabile agli operatori nell'uso quotidiano;
- *certification authority*: "notaio elettronico" dell'identità di operatori e cittadini;
- piano di formazione: destinato agli operatori per metterli in grado di lavorare nel Sistema con la massima rapidità ed efficacia possibili, sfruttandone appieno le elevate potenzialità tecnologiche;
- piano di promozione e comunicazione: strumento necessario alla diffusione di informazioni al cittadino sui nuovi mezzi tecnologici a disposizione della Pubblica amministrazione.

I punti di forza del Sistema nel servizio al cittadino

L'obiettivo principale del progetto è quello di diminuire la distanza fra Amministrazione pubblica e cittadino, elevando il grado di efficienza e qualità nei servizi offerti, ottimizzando nel contempo l'uso delle risorse disponibili. In particolare, il cittadino beneficerà dell'accresciuto livello di efficacia nella gestione dell'assistenza socio-sanitaria e del miglioramento del processo di prescrizione, diagnosi e cura.

Ciascun utente avrà in mano una chiave di accesso universale ai servizi offerti dal Sistema: la carta personale a microprocessore. Inoltre si avvantaggerà dei miglioramenti occorsi nei servizi offerti dai medici di base, dalle farmacie, e dalle strutture socio-sanitarie pubbliche e private. L'introduzione della carta consentirà poi di semplificare notevolmente le procedure di accesso ai servizi, e renderà più rapido l'iter della prescrizione, prenotazione ed erogazione di farmaci e prestazioni mediche.

I cittadini potranno dunque vedere nel tempo la riduzione delle code agli sportelli e delle interminabili attese per l'erogazione dei servizi di base.

Non sarà solo il cittadino però a beneficiare dei vantaggi del Sistema informativo socio-sanitario. Anche gli operatori del settore e la stessa Regione Lombardia potranno migliorare la qualità del loro lavoro grazie all'uso del Sistema. I medici di base potranno offrire ai clienti un servizio migliore in termini di prescrizioni farmaceutiche e ambulatoriali nonché di prenotazione di prestazioni. Inoltre otterranno dal Sistema una vasta e puntuale informazione sui propri assistiti (principali eventi sanitari

e referti) e sui servizi disponibili, nel rispetto della *privacy* garantita dai potenti servizi di sicurezza del Sistema. Infine avranno a disposizione sicuri strumenti di cooperazione interpersonale con le Aziende sanitarie e fra loro professionisti.

Le farmacie saranno più accurate nell'erogazione dei farmaci e potranno avvantaggiarsi di nuove possibilità come la consultazione dei farmaci e la prenotazione delle prestazioni.

Poliambulatori, laboratori di analisi, Aziende sanitarie e ospedali forniranno un migliore servizio al cliente in termini di prenotazioni di prestazioni; avranno anche diretta capacità di cooperazione interpersonale con i medici di base e accesso ai dati sui precedenti sanitari degli assistiti. Avranno inoltre maggiori informazioni sugli atti formali della Regione, sui dati di spesa ed epidemiologici, e tutte le informazioni disponibili presso le Direzioni generali della sanità e degli interventi sociali.

Infine il Sistema metterà la Regione Lombardia in grado di migliorare i servizi informativi al pubblico, agli operatori e alle Aziende sanitarie. Si avvantaggerà di una maggiore accuratezza dei dati necessari alla pianificazione e gestione del Sistema sanitario, grazie all'incremento qualitativo e quantitativo dei dati clinici e amministrativi e grazie alla loro maggiore tempestività e affidabilità.

Questo complesso di potenzialità metterà inoltre la Regione in condizione di realizzare un più efficace governo della spesa. Il controllo accurato reso possibile dal nuovo Sistema informativo consentirà all'Ente regionale di programmare una gestione delle risorse più razionale e maggiormente rispondente alle esigenze del sistema sanitario. La migliore allocazione dei fondi non potrà che portare a una maggiore efficienza dei servizi principali e alla reale soddisfazione delle richieste dell'utenza.

Il progetto pilota e gli sviluppi futuri

Per le sue caratteristiche territoriali e organizzative del settore socio-sanitario, la provincia di Lecco si presta bene a fungere da territorio campione per la sperimentazione del Sistema. La provincia conta infatti 305.000 cittadini, 275 medici di base e pediatri, 50 presidi sanitari, 33 presidi socio-sanitari e 90 farmacie. Questi dati rappresentano circa il 3% del potenziale regionale. Nel corso del 2000 si è proceduto alla realizzazione del progetto pilota sull'area descritta con la definizione delle specifiche dettagliate, dei prototipi da realizzare, dei livelli di servizio richiesti, delle caratteristiche tecniche e dei necessari adeguamenti organizzativi. Conclusa l'analisi preliminare di questi fattori si è effettuata l'installazione degli strumenti informatici a disposizione degli operatori socio-sanitari e, prima di iniziare la vera e propria sperimentazione, sono stati eseguiti i necessari corsi di formazione e addestramento

dedicati agli operatori stessi. Come ultimo passaggio sono state distribuite ai cittadini le carte per l'accesso ai servizi. Per tutta la durata del progetto, e in particolare nel corso della delicata fase di sperimentazione, la Regione opera un monitoraggio costante dell'attività e dei risultati, verificando che rispondano ai livelli di servizio e di funzionalità preventivamente fissati.

Nel corso della fase di sperimentazione e ricerca sono state verificate e definite le modalità di estensione dell'utilizzo della carta per l'accesso a servizi regionali di settori diversi da quello socio-sanitario. Sono stati esaminati con attenzione tutti i possibili utilizzi che, compatibilmente con il livello tecnologico e con le possibilità normative vigenti, potranno essere concretamente realizzati. Questo momento di analisi costituisce un passaggio fondamentale del progetto il cui obiettivo finale è proprio quello di rendere l'utilizzo della carta il più massivo possibile trasversalmente alle varie Amministrazioni pubbliche lombarde.

A priori si può già prevedere che il progetto Carta regionale dei servizi e il suo supporto elettronico, costituito dalla carta a microprocessore, potranno dare vita a ulteriori iniziative quali:

- la Carta dei servizi comunali (in collaborazione con i Comuni);
- la Carta dell'agricoltore;
- la Carta dei trasporti regionali;
- la Carta dello studente (in collaborazione con le Università);
- la Carta del pensionato (in collaborazione con l'INPS).

Naturalmente l'attivazione di nuovi servizi come quelli citati sarà accompagnata da convenzioni, deleghe e adeguamenti normativi ancora da stipulare o realizzare con gli Enti preposti al governo dei diversi settori della Pubblica amministrazione.

Tempi di realizzazione

La Lombardia è abitata da nove milioni di cittadini residenti in più di 1.500 municipalità, si suddivide in 15 Aziende sanitarie locali cui fanno capo quasi 200 tra ospedali e presidi pubblici e privati. Sul territorio regionale operano circa 8.500 medici di medicina generale e pediatri di libera scelta e si contano circa 2.500 farmacie.

Questi numeri rendono evidente la difficoltà di estendere il Sistema informativo socio-sanitario all'intero territorio lombardo. Vista la complessità dell'operazione il progetto si articolerà in due stadi distribuiti nell'arco di nove anni.

- Il primo stadio è riservato alla ricerca e alla sperimentazione con una durata di 24 mesi. L'obiettivo di questo periodo è di realizzare e sperimentare il prototipo del progetto in un'area delimitata (la provincia di Lecco). Un primo rilascio è stato effettuato a fine 2000 coinvolgendo un primo gruppo di utenti formato da 10.000 cittadini, e successivamente nel mese di maggio 2001 sono state distribuite le carte personali a tutti i cittadini della provincia di Lecco. Nel corso dell'anno il progetto continuerà la diffusione dei suoi servizi sino al completamento.
- Il secondo stadio si svilupperà tra il 2002 e il 2004 e rappresenterà la fase più complessa. Il progetto verrà esteso a tutta la regione sino alla definitiva messa a regime; i servizi non saranno introdotti tutti insieme ma in maniera graduale, per dare il tempo agli operatori di organizzarsi secondo i nuovi canoni gestionali. Contemporaneamente, tutti i cittadini lombardi saranno dotati delle carte personali per l'accesso ai servizi del Sistema. L'ampliamento progressivo dei servizi coinvolgerà diversi settori della Pubblica amministrazione regionale sino a investire tutti i settori.

Integrazione dei Servizi comunali

Con l'obiettivo di individuare le aree di utilizzabilità della Carta regionale dei servizi nell'ambito dei servizi ai cittadini erogati dalla PA locale sono stati analizzati due contesti di particolare interesse e impatto sociale:

- l'utilizzo della Carta regionale dei servizi quale sistema di identificazione del cittadino e accesso ai servizi comunali;
- l'utilizzo della Carta regionale dei servizi per la registrazione delle nascite e l'iscrizione del neonato sia nell'anagrafe comunale che in quella sanitaria regionale.

Con il Comune di Lecco è stato realizzato uno studio e definito un progetto di sviluppo per l'utilizzo dei seguenti servizi:

- autocertificazione, ovvero la possibilità per il cittadino di accedere a un qualsiasi sportello comunale, identificarsi per mezzo della propria carta, attestare la propria identità tramite la digitazione del PIN della carta e ottenere la stampa in locale del certificato già compilato in tutte le sue parti; il servizio consente anche all'Ente destinatario del certificato di verificarne la correttezza e l'autenticità accedendo direttamente via *web* al sito del Comune di Lecco (non più quindi interagendo con i servizi demografici del Comune);

- accesso alla biblioteca comunale, ovvero l'identificazione certa del cittadino tramite la carta individuale e la semplificazione dei processi di iscrizione e gestione dei prestiti (l'utilizzo della CRS può consentire il superamento della richiesta di autocertificazione all'iscritto);
- gestione dei servizi correlati all'indicatore socio-economico (ISEE), ovvero la possibilità per il cittadino di recarsi agli sportelli comunali e usufruire di servizi soggetti all'ISEE (ad esempio assegni familiari e borse di studio) utilizzando unicamente la sua carta; infatti, tramite la carta verrà identificato con certezza il cittadino; saranno verificate automaticamente e contestualmente tutte le informazioni necessarie all'operatore di sportello per erogare il servizio; il cittadino non avrà più bisogno di fornire agli sportelli ulteriori documenti cartacei.

I punti di erogazione dei servizi sono, inizialmente, stazioni presidiate da personale del Comune, per l'allestimento delle quali è prevista la fornitura di *hardware*, compresi i lettori di *smart card*.

Il servizio di autocertificazione è stato realizzato ed è in fase di attivazione; gli altri servizi saranno resi disponibili entro il primo semestre 2002.

Integrazione dell'anagrafe comunale con quella sanitaria regionale

Con l'Azienda ospedaliera, l'ASL e il Comune di Lecco è stato esaminato il tema dell'integrazione dell'anagrafe comunale con quella sanitaria regionale e in particolare è stato definito un progetto per l'utilizzo della Carta regionale dei servizi nel processo di registrazione dei nati in ospedale.

La soluzione definita prevede il coinvolgimento degli Enti sopra citati secondo un nuovo modello operativo che introduce sostanziali modifiche nella gestione dei principali eventi che connotano il processo di registrazione delle nascite, in particolare nei seguenti contesti:

- presso la Direzione sanitaria del Presidio ospedaliero di Lecco: redazione dell'atto di dichiarazione di nascita, sua sottoscrizione elettronica tramite la carta dell'operatore della Direzione sanitaria e invio dell'atto al Comune di Lecco utilizzando l'infrastruttura di Lombardia Integrata (@ LI);
- presso il Comune di Lecco: ricezione dell'atto in formato elettronico e iscrizione allo stato civile del neonato con il supporto di opportune interfacce verso il proprio sistema informatico;
- attribuzione del codice fiscale, interagendo con il Ministero delle finanze;

- comunicazione alla ASL dei dati anagrafici del neonato in formato elettronico con sottoscrizione dell'operatore di stato civile, tramite la carta operatore, utilizzando l'infrastruttura di Lombardia Integrata (@ LI);
- invio dell'atto di nascita al Comune di residenza del genitore del neonato se diverso dal Comune di Lecco;
- presso la ASL: ricezione della comunicazione del Comune e attivazione del processo di iscrizione al servizio sanitario, in particolare aggiornamento dell'anagrafe sanitaria regionale.

Nel corso della realizzazione sarà approfondita la opportunità/possibilità di acquisire direttamente in ospedale la scelta del pediatra per il neonato, in modo che la registrazione nell'anagrafe sanitaria regionale sia completa di tutte le informazioni e la Carta regionale dei servizi del neonato possa essere recapitata ai genitori senza che questi si debbano recare a uno sportello della ASL.

I vantaggi organizzativi e funzionali che si andranno a ottenere con il nuovo modello operativo si possono quindi riassumere in:

- sicurezza, velocità e riduzione di errori nei processi di comunicazione tra Azienda ospedaliera, Comune e ASL di Lecco, con modalità espandibili anche agli altri comuni/presidi ospedalieri della provincia;
- allineamento automatizzato delle anagrafi comunali e sanitarie;
- riduzione al minimo degli adempimenti a carico dei cittadini;
- maggiore efficienza e riduzione dei costi globali del sistema.

Il progetto sarà avviato nel primo semestre del 2002 e potrà concludersi nell'arco di un anno.

I processi di comunicazione e la Carta dei servizi. I fabbisogni informativi del cittadino¹¹

Introduzione

L'organizzazione della sanità, sia a livello nazionale che internazionale, è soggetta a un rapido processo di trasformazione. Nelle politiche sanitarie dei paesi si fa sempre più largo il concetto di salute dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS), intesa come bene collettivo da sostenere con forme di interventi globali mirati a incidere in modo determinante sugli stili di vita. Sul versante economico-sociale, in un contesto di risorse limitate, si tendono a privilegiare scelte strategiche che tengano in sempre maggiore considerazione i bisogni delle diverse comunità.

Conseguentemente, i sistemi sanitari devono rivolgere una particolare attenzione a problematiche ormai da tempo emergenti quali: l'invecchiamento progressivo della popolazione, la variazione di patologie prevalenti, le attese sempre maggiori del cittadino nei confronti dei servizi sanitari, i progressi e le innovazioni tecnologiche, il costante aumento dei costi.

Cambia, quindi, anche il ruolo dei protagonisti del processo. Da "paziente", il cittadino passa al ruolo certamente più centrale di cittadino-utente, inteso come destinatario privilegiato dei servizi.

I rinnovati scenari della sanità pubblica impongono al sistema sanitario di sviluppare una cultura di programmazione e organizzazione flessibile e aperta, nell'ottica di un costante miglioramento della qualità.

Al Servizio sanitario nazionale è anche affidato il difficile compito di coniugare, in un contesto di risorse limitate, efficienza con economicità ed equità con qualità, con un occhio sempre più attento alla tutela del cittadino. Il raggiungimento di questo obiettivo presuppone l'utilizzo di innovativi e idonei strumenti di intervento.

In tal senso, una risorsa di innegabile valore è rappresentata dalla comunicazione, come strategia diretta a favorire le politiche della salute e quindi parte integrale dall'attività istituzionale.

¹¹ Antonio Alfano, Area politiche per la qualità dei servizi sanitari, Dipartimento diritto alla salute e politiche di solidarietà, Regione Toscana.

Questa scelta strategica, sottolineata con vigore e chiarezza in più occasioni da parte dei responsabili della politica sanitaria del Paese, figura nei più consistenti atti di programmazione e consuntivi sullo stato della sanità pubblica italiana, sia a livello nazionale che regionale, come il Piano sanitario nazionale, la *Relazione sullo stato di salute del Paese* e i Piani sanitari delle diverse Regioni.

La *Relazione* chiarisce, da un lato, che questo

“compito di particolare importanza tocca ai mezzi di comunicazione, che dovrebbero svolgere la funzione di fornire una informazione puntuale e corretta anche dal punto di vista scientifico”;

dall'altro sottolinea la responsabilità diretta del sistema sanitario, che deve in tutti i modi garantire questa informazione al cittadino.

“Un cittadino ben informato è consapevole non solo del proprio diritto alla salute, ma anche del proprio ruolo di soggetto attivo attraverso l'adozione responsabile di abitudini di vita più sane e un'attenzione costante alla prevenzione. Un cittadino informato rappresenta, in buona sostanza, l'espressione di una democrazia compiuta entro la quale egli è libero di elaborare una propria posizione anche rispetto alle grandi questioni etiche, come la donazione di organi, la fecondazione assistita, le biotecnologie, le cure palliative, la fine della vita.”

Dal punto di vista economico-gestionale, soprattutto a livello delle Aziende sanitarie vengono sempre più frequentemente adottati sistemi di gestione e di allocazione delle risorse mediante una programmazione dei processi di tipo budgettario. Un sistema organizzativo globale, in un'ottica di qualità, deve necessariamente prevedere una integrazione tra i diversi processi e una messa in rete dei servizi, in grado di rispondere ai bisogni differenziati del cittadino.

In questo contesto di integrazione organizzativa e operativa, uno dei punti di forza è rappresentato proprio dalla comunicazione, in particolare quella interna, che, superando il semplice ruolo di informazione, deve puntare a favorire l'integrazione tra le diverse figure professionali, dando un peso sempre maggiore alle strategie aziendali.

I bisogni comunicativi in sanità

Si deve obiettivamente riconoscere che, nonostante sia diffusa e condivisa l'idea che nella sanità pubblica lo sviluppo di un sistema di comunicazione che vada nella direzione del cittadino sia una reale necessità, in termini pratici in molti casi si dimostra ancora un aspetto da affrontare e risolvere.

Ciò è facilmente comprensibile se si pensa alle obiettive difficoltà rappresentate dalle dinamiche comunicative, e alla necessità di collegarle a processi organizzativi e operativi complessi come quelli dei servizi sanitari.

Un'organizzazione dei servizi sanitari, gestiti nell'ottica di salute globale, deve tendere a rivolgere un'attenzione sempre maggiore a:

- livello di soddisfazione del cittadino nel processo gestionale dei servizi socio-sanitari;
- organizzazione interdisciplinare degli interventi, mirando a una integrazione tra strutture con attività e professionalità differenti;
- valutazione più attenta del processo organizzativo, con una ricerca di soluzioni interne per il raggiungimento del risultato.

L'attività manageriale, nell'attuale scenario organizzativo del sistema sanitario, si fonda prevalentemente sulle capacità di:

- negoziazione, intesa come "decisione competitiva congiunta";
- gestione di progetti-obiettivo;
- riorientamento strategico teso al raggiungimento degli obiettivi di politica dei servizi socio-sanitari;
- rafforzamento delle capacità di realizzazione degli interventi;
- conduzione di gruppi di lavoro e di riunioni.

Pertanto, la realizzazione di una strategia comunicativa mirata a facilitare i processi organizzativi dei servizi sanitari e rivolta a soddisfare i bisogni del cittadino, in un'ottica di qualità non può non tenere conto di questi particolari aspetti e deve tendere principalmente a:

- favorire l'integrazione operativa tra le strutture che prevedono interventi da parte di operatori con attività e professionalità, spesso differenti tra loro;
- rivolgere particolare attenzione ai bisogni e alla soddisfazione del cittadino nell'ambito dei servizi socio-sanitari;
- tendere alla valorizzazione e motivazione del personale dipendente e convenzionato nei diversi servizi;
- favorire strategie di informazione rivolte sia al singolo cittadino sia alla comunità, con particolare attenzione ai *mass media*. I mezzi di comunicazione, come giornali, radio, televisione, *internet*, ecc., possono rappresentare degli utili strumenti per la diffusione di messaggi informativi delle Aziende sanitarie.

In questo contesto, per la favorevole ricaduta non solo all'interno dell'organizzazione, ma anche sul rapporto con il cittadino, risulta indispensabile adottare nell'ambito dei servizi socio-sanitari una efficace strategia di comunicazione.

In particolare la Carta dei servizi sanitari, superata l'errata concezione che la identifica come una semplice guida dei servizi, si conferma come la reale formalizzazione degli impegni che le Aziende sanitarie assumono nei confronti dei cittadini.

Un costante impegno comunicativo da parte dei servizi sanitari deve anche tendere a smentire quel luogo comune che caratterizza la pubblica amministrazione in generale e la sanità pubblica in particolare, secondo il quale gli utenti che si rivolgono ai servizi troppo spesso sono costretti a seguire percorsi "casuali" e non "causali" (e quindi precisi e consapevoli). Questa casualità è spesso dovuta proprio a mancanza di comunicazione e di precise informazioni.

Una efficace attività di comunicazione, in linea di massima, presuppone l'utilizzo di precise e articolate strategie, che devono tradursi in specifiche metodologie e azioni operative che devono seguire un percorso legato a:

- comunicazione bi-direzionale, nel rapporto degli operatori dei servizi con il cittadino, con particolare riferimento al rapporto medico/paziente;
- comunicazione interna tesa in particolare a favorire il processo di integrazione in termini di messa in rete dei servizi, in modo da rispondere in maniera ottimale ai bisogni dei cittadini;
- comunicazione esterna, per l'utilizzo di tecniche di informazione dirette al cittadino, anche con lo scopo di migliorare l'immagine dell'organizzazione, mediante un corretto rapporto con i *media*.

Data la valenza del Sistema Carta dei servizi nell'ambito delle Aziende sanitarie, è opportuno che la strategia comunicativa e informativa a esso collegata trovi il proprio riferimento in uno specifico Piano di comunicazione aziendale.

Si tratta, in definitiva, di sviluppare in un'ottica di qualità un sistema pianificato di comunicazione, caratterizzato dalla capacità di individuare e attuare contenuti, tempi e strumenti di comunicazione e informazione in rapporto all'utilizzo, rispetto agli interlocutori interni o esterni del Sistema sanitario.

La Carta dei servizi: qualità e comunicazione

Il processo di ammodernamento della Pubblica amministrazione, anche in un'ottica di informazione diretta al cittadino, riserva notevole interesse a particolari aspetti di strategia operativa legati alla qualità dei servizi prestati, al rapporto costi/benefici, alla verifica della produttività e ai principi di responsabilità e collaborazione del personale.

Tra gli strumenti strategici identificati figura appunto la Carta dei servizi sanitari, soprattutto come Patto dell'Azienda con il cittadino, nell'ottica di stimolare le Aziende sanitarie a produrre servizi qualitativamente sempre più validi e di sempre migliore accessibilità.

L'attuazione di processi che puntano alla ricerca di un rapporto privilegiato con il cittadino-utente e all'innalzamento del suo livello di soddisfazione nel processo gestionale dei servizi socio-sanitari, risultano di fondamentale importanza per lo sviluppo dei servizi. Il miglioramento del rapporto con i cittadini è infatti basilare per la realizzazione di un processo assistenziale efficace, in grado di garantire una partecipazione informata allo stesso.

In questo contesto il valore complessivo delle Carte dei servizi viene valutato anche in rapporto alla sua efficacia comunicativa e informativa.

In linea generale si deve innanzitutto puntare all'eliminazione di possibili punti deboli legati a una difficoltà di apertura e dialogo all'esterno della propria organizzazione e di trascurata indifferenza verso i bisogni del cittadino, che invece dovrebbe svolgere un ruolo di primo piano nel processo di sviluppo dei servizi.

In molti casi il ruolo della Carta dei servizi sanitari è ancora legato a quello di guida ai servizi, realizzata con linguaggio e modalità comunicative di difficile comprensione.

Gli strumenti per la valutazione del livello di comunicazione sia interna che esterna di una Carta dei servizi devono necessariamente tenere conto di:

- livello di coinvolgimento del personale e delle associazioni di volontariato e tutela nella definizione dei contenuti della Carta dei servizi;
- procedure di reclamo accessibili, di semplice comprensione e facile utilizzazione;
- diffusione della Carta all'esterno dell'organizzazione.

Il progetto comunicativo legato alla Carta deve prevedere specifici percorsi di comunicazione interna, con il coinvolgimento degli operatori nella definizione dei criteri della stessa, e di comunicazione esterna per una sua efficace diffusione.

Deve essere prestata particolare attenzione ad aspetti di comunicazione che tengano conto della necessità di comprensione del *target* di riferimento e del tipo di strumento utilizzato per comunicare. Vanno evitate forme di autoreferenzialità, prevedendo verifiche del livello di soddisfazione da parte dei cittadini e aumentando la capacità di ascolto rispetto ai bisogni espressi.

Vanno tenute in particolare considerazione le possibilità di utilizzo di specifici strumenti del *management* strategico come ad esempio il *benckmarking*, particolarmente utile se associato a un'efficace azione comunicativa.

Le esperienze accumulate nelle diverse realtà consentono di identificare degli specifici punti critici nell'ambito della comunicazione sia interna che esterna legata alla Carta dei servizi, come è evidenziato nella Tabella 17. Le strategie comunicative e informative, realizzate adottando gli strumenti più adatti, devono tendere proprio al superamento di queste criticità, tenendo sempre presente l'obiettivo da raggiungere che è appunto legato a un Patto con il cittadino, in un'ottica di qualità che tenga particolarmente conto del processo di responsabilizzazione nella produzione dei servizi da parte delle Aziende sanitarie. Come detto in precedenza è opportuno collegare il percorso comunicativo al Piano di comunicazione aziendale.

Tabella 17. Carta dei servizi: i punti critici della comunicazione

Modalità	Punti critici
<i>Comunicazione interna</i>	<ul style="list-style-type: none">• Scarsa diffusione dei processi di miglioramento• Mancato monitoraggio <i>standard</i> di qualità• Scarso coinvolgimento del personale
<i>Comunicazione esterna</i>	<ul style="list-style-type: none">• Scarse iniziative promozionali• Ridotte informazioni sugli <i>standard</i> e sui meccanismi di tutela• Scarsa conoscenza della Carta da parte dei cittadini• Mancata pubblicizzazione del diritto al reclamo• Scarse occasioni di confronto con i cittadini (es. Conferenza dei servizi)

(modificata da Alfano, 2001).

Strumenti e metodi

Una fase delicata della strategia comunicativa e informativa in un'ottica di qualità complessiva dei servizi diretti alla persona e alla comunità, dopo l'identificazione dei contenuti e del *target*, è quella legata alla scelta e al corretto utilizzo delle metodologie e degli strumenti da adottare.

Nel caso specifico, considerato il riferimento ai processi organizzativi delle Aziende sanitarie e al loro collegamento con il Sistema Carta dei servizi, viene rivolta l'attenzione a diversi strumenti della comunicazione interna (gestione di una riunione o di un gruppo di lavoro, realizzazione di un *house-organ*, *intranet*, ecc.) e a quelli della comunicazione esterna (comunicati stampa, conferenze stampa, interviste, *internet*, ecc.).

La comunicazione interna deve soprattutto puntare a rafforzare l'integrazione tra le diverse professionalità e l'ottimale utilizzo delle risorse. È prevista l'adozione di diversi strumenti, sia tradizionali che interattivi, alcuni dei quali anche di uso comune, la cui efficacia comunicativa presuppone l'utilizzo di corrette metodologie.

Gli strumenti tradizionali non interattivi comprendono: procedure, bacheche, *newsletter* e *house-organ*, cioè il notiziario aziendale.

Tra gli strumenti tradizionali interattivi vi sono strumenti di larga diffusione come il telefono e le riunioni e gruppi di lavoro. Gli strumenti tradizionali interattivi sono rappresentati da *e-mail*, *intranet* e videconferenza.

Le moderne tecnologie informatiche come *internet*, *intranet*, *e-mail*, ecc., affiancate a quelle tradizionali, consentono di sviluppare una comunicazione interattiva, in grado di offrire al destinatario dei messaggi la possibilità di intervenire nei diversi processi organizzativi, considerandosi parte attiva. Per ottenere una efficacia comunicativa, anche l'utilizzo di questi strumenti presuppone particolari accorgimenti metodologici.

La comunicazione esterna risulta utile per favorire un processo diffusivo della Carta stessa e dei suoi obiettivi strategici. L'utilizzo dei *media* (quotidiani, periodici, radio, televisione, televideo, *internet*, ecc.), nonché i comuni prodotti editoriali aziendali (opuscoli, manifesti, ecc.) possono risultare estremamente utili, considerando anche il loro ruolo di strumento di servizio nella diffusione di informazioni dirette al cittadino.

Nella diffusione di notizie legate al Sistema Carta dei servizi, per la loro specificità di tipo organizzativo, risulta utile considerare che le attività di comunicazione esterna devono essere strettamente collegate a quelle di comunicazione interna, che deve fare sempre capo direttamente alla Direzione aziendale.

Comunicazione e programmazione : l'esperienza della Regione Toscana

L'attività di programmazione e organizzazione della Regione Toscana riserva una grossa attenzione alla comunicazione e ai suoi percorsi strategici. Il Piano sanitario regionale 2002-2004 di recente approvazione ribadisce e rafforza questo ruolo. Viene infatti sottolineato come

“una efficace comunicazione sia interna che esterna costituisce uno strumento essenziale a supporto di un corretto e positivo rapporto fra operatori e tra Servizio sanitario e cittadini per migliorare il senso di appartenenza, e permettere la partecipazione alle scelte.”

La diffusione della cultura della comunicazione e l'attivazione di strategie comunicative specifiche sono necessarie per:

- innalzare la qualità complessiva dei servizi;
- orientare la domanda verso livelli maggiori di appropriatezza;
- prestare più attenzione ai bisogni individuali, personalizzando gli interventi per migliorare la soddisfazione;
- favorire i processi di condivisione delle Comunità locali;
- consentire un'adeguata conoscenza delle attività offerte e delle modalità organizzative.

La comunicazione istituzionale riveste un ruolo strategico per il raggiungimento degli obiettivi del sistema sanitario, in particolare in tema di:

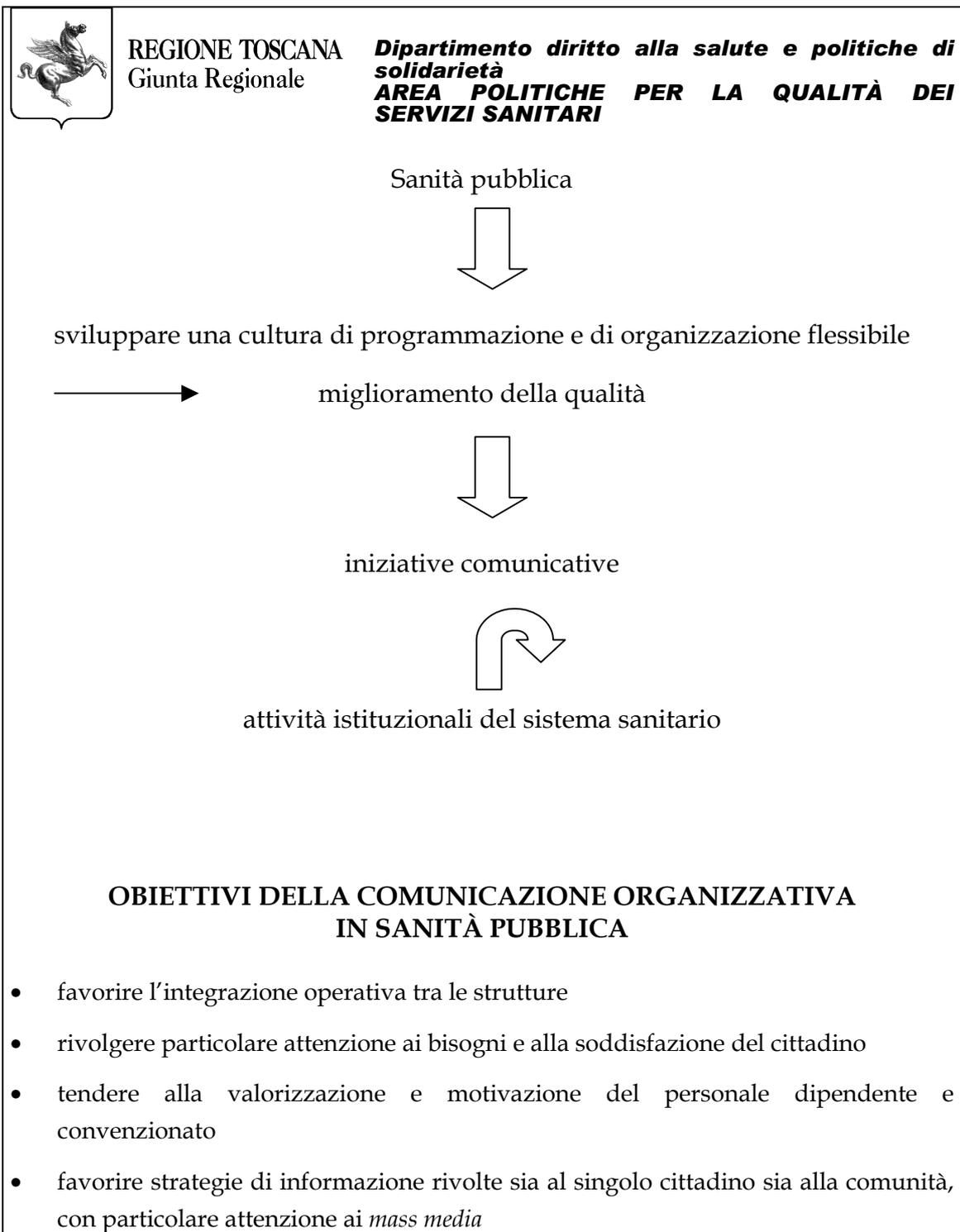
- promozione del Sistema Carta dei servizi come strumento di formalizzazione dei diritti dei cittadini e degli impegni assunti dalle Aziende sanitarie;
- promozione della cultura della salute;
- diffusione dell'informazione, anche con finalità bioetiche per favorire l'autonomia decisionale degli utenti.

Lo sviluppo della comunicazione nel triennio di Piano prevede specifici orientamenti programmatici tesi a:

- favorire l'efficienza, mediante momenti operativi comuni tra gli interventi di comunicazione e informazione, le attività di educazione alla salute e le iniziative connesse allo sviluppo del Sistema Carta dei servizi;
- adottare strategie di comunicazione in rete a carattere aziendale, interaziendale e rivolte agli altri soggetti pubblici e privati del territorio, finalizzate a promuovere un'organizzazione interdisciplinare degli interventi e l'integrazione tra le diverse professionalità;

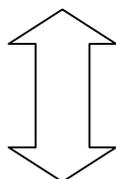
- migliorare la visibilità del Sistema sanità e delle azioni e attività realizzate nell'ambito dei processi di riorganizzazione dei servizi. Il processo comunicativo e informativo deve servire a rendere noti fatti ed eventi essenziali che rientrano nella strategia aziendale, sostenuti da processi organizzativi verificabili;
- costruire il Piano di comunicazione aziendale, inteso come strumento con il quale la Direzione aziendale definisce e aggiorna annualmente obiettivi, contenuti, strumenti, tempi e modalità di verifica delle iniziative di comunicazione, interne ed esterne. A livello aziendale va anche valorizzata la strategia di comunicazione legata alla Conferenza dei servizi che, come previsto dalle "Linee guida Conferenza dei servizi pubblici sanitari" già emanate dalla Giunta regionale (Deliberazione n. 940 del 1999), rappresenta

"un momento di comunicazione da attuare con il coinvolgimento del personale, delle associazioni di volontariato e di tutela dei diritti e di altri soggetti, pubblici e privati, che interagiscono con il Servizio sanitario".



ARTICOLAZIONE DELLA STRATEGIA COMUNICATIVA

- **Comunicazione bi-direzionale**, nel rapporto dei servizi con il cittadino
—> tutti gli operatori e in particolare nel rapporto medico-paziente
- **Comunicazione interna**, integrazione in termini di messa in rete dei servizi
- **Comunicazione esterna**, per l'uso di tecniche di informazione
—> Migliorare l'immagine dell'organizzazione, corretto rapporto con i *media*



SISTEMA CARTA DEI SERVIZI

LA CARTA DEI SERVIZI ...

- È un impegno delle Aziende sanitarie nei confronti del cittadino
- È uno strumento che regola il rapporto con l'utente (paziente, familiare)
- È uno strumento della qualità aziendale
- È uno strumento di comunicazione
- È elaborata sotto la responsabilità diretta della Direzione aziendale
- Definisce le prestazioni e gli impegni dell'Azienda nei confronti dell'utenza e la sua articolazione strutturale
- Deve prestare particolare attenzione al linguaggio per favorire la massima comprensione

**CARTA DEI SERVIZI:
GLI ELEMENTI DI UNA EFFICACE COMUNICAZIONE**

- Adozione del Piano di comunicazione aziendale
- Coinvolgimento dei dirigenti e identificazione di referenti per ciascuna struttura
- Inserimento di contenuti nella Carta dei servizi con il coinvolgimento degli operatori (autovalutazione)
- Incontri di formazione
- Attività di diffusione e promozione da parte di referenti all'interno della propria struttura

Gli strumenti per la rilevazione della qualità percepita

GLI STRUMENTI PER LA RILEVAZIONE DELLA QUALITÀ PERCEPITA

Gli strumenti per la rilevazione della qualità percepita

Ipotesi di linee guida metodologiche per la valutazione della qualità percepita¹²

Alla base dello studio della qualità percepita c'è la distinzione tra *disease* e *illness*:

disease = malattia/disfunzione registrata in termini biomedici,

illness = interpretazione soggettiva che il malato dà del proprio malessere e del proprio stato di salute.

Casi limite:

malati gravi in termini biomedici, che vivono "serenamente" (es. alcolisti inconsapevoli); persone sane in termini biomedici, che si "sentono" malate.

Limiti/rischi dei due concetti:

disease = oggettivismo,

illness = soggettivismo.

I rischi epistemologici possono essere ridotti attraverso il concetto di *sickness*, ovvero la costruzione socio-culturale (sociale) della malattia. Il concetto di *sickness* cerca di rendere conto delle rappresentazioni sociali della cura e della malattia.

Tra *illness* e *sickness* c'è un *continuum*.

(Dove finisce la persona? Dove comincia la società?)

Le nostre idee sulla malattia e sulla cura non sono mai completamente soggettive né totalmente imposte dalla società.

Specificità della relazione tra medico e cittadino:

- asimmetria informativa,
- condizionamento psicologico,

[benché si parli di "esigente" al posto del "paziente" ...].

¹² Costantino Cipolla, direttore della Scuola di specializzazione in sociologia sanitaria, Università di Bologna.

Esistono molteplici tipi di ricerca sociale:

- ricerca fenomenologica,
- sondaggio,
- ricerca a fondamento biografico,
- ricerca a base contestuale definita e limitata,
- ricerca del contenuto comunicativo,
- ricerca per comparazione,
- ricerca operativa (ricerca-valutazione; ricerca-azione; ricerca-intervento; ricerca-progetto; ricerca socio-terapeutica).

L'utilizzo di un tipo di tecnica di ricerca piuttosto che un altro dipende dallo scopo che gli studiosi si prefiggono.

Tuttavia, ogni ricerca sociale può essere scomposta lungo 4 fasi, denominate ciclo metodologico della ricerca sociale:

- coistituzione dell'informazione,
- trattamento dell'informazione,
- interpretazione,
- diffusione e spendibilità.

Fase 1. Coistituzione

Il concetto di coistituzione cerca di integrare quelli di rilevazione e costruzione. L'informazione si coistituisce perché dipende, in una certa misura, dal tipo di strumento utilizzato, ma non è da questo determinata.

Fase 2. Trattamento/elaborazione

Una volta coistituita, l'informazione deve venire elaborata. Il trattamento serve "a far dire più di quello che appare" alle nostre informazioni. La costruzione di percentuali, indici, fattori o altri parametri più raffinati, "trasforma" il contenuto delle informazioni lungo una prospettiva multidimensionale.

Fase 3. Interpretazione

Anche le tecniche più raffinate di elaborazione necessitano di interpretazione. L'inferenza adduttiva cerca di integrare:

- deduzione (derivazione di conseguenze particolari da asserti generali),
- induzione (generalizzazione di fatti empirici in asserti impersonali).

La fase dell'interpretazione coincide con il confronto tra le acquisizioni della ricerca e le ipotesi e i motivi che hanno dato il via allo studio.

Fase 4. Diffusione e spendibilità

È la fase in cui i risultati vengono diffusi affinché a chiunque sia possibile ripercorrere gli *step* che li hanno prodotti (controllo intersoggettivo). È la fase in cui si cerca di applicare i risultati all'ambito della ricerca. La spendibilità dell'informazione implica il passaggio dalla comunicazione all'azione.

Nell'ambito dello studio sulla qualità percepita dell'assistenza sanitaria, le tecniche di ricerca maggiormente utilizzate sono:

- il sondaggio,
- l'approccio fenomenologico (*narrative-based medicine*).

Il sondaggio è un tipo di ricerca che tenta di registrare le opinioni e gli atteggiamenti dei cittadini rispetto a un determinato argomento; si basa su un campione statistico-probabilistico; lo strumento è il questionario; le analisi effettuate sono di tipo statistico; le interpretazioni si basano sui dati numerici; la spendibilità è indirizzata a interventi "macro".

La maggior parte delle ricerche sulla qualità percepita è svolta attraverso la tecnica del sondaggio, che in ambito sanitario presenta le seguenti caratteristiche:

- domande con risposte chiuse,
- numerose scale Likert ("molto" / "abbastanza" / "poco" / "per nulla"),
- poca attenzione verso caratteristiche socio-culturali del soggetto,
- risultati diffusi in termini percentuali anche quando il campione è molto ristretto,
- possibilità di utilizzo di tecniche di elaborazione raffinate.

In ambito sanitario, le ricerche svolte con questionari a risposte chiuse registrano spesso risultati positivi, ma ci sono anche alcuni aspetti critici:

- c'è la tendenza a dare risposte "medie" (tutto è "abbastanza"),
- non vengono indicati problemi specifici o aree di eccellenza,
- si ottengono molte opinioni, ma abbastanza superficiali,
- spesso non si conoscono le variabili socio-economiche di chi risponde.

Il sondaggio nelle ricerche socio-sanitarie sulla qualità percepita

Lucidi sulle linee guida metodologiche

Definizioni (Cipolla, lemma "Sonda(ggio)", in Cipolla, 1997, pp. 2828-2833)

"Sondaggio come indagine che usa tante piccole sonde (questionario) tutte uguali e ripetute a soggetti diversi, e opportunamente campionati dall'universo di riferimento, che favoriscono un conoscere di per sé sufficiente, in ambiente sociologico, a produrre un sapere classico, rispetto alla sua dimensione empirica".

"Sondaggio come tipo di ricerca sociologica che non compie tentativi o esplorazioni, bensì punta a una rilevazione demoscopica, normalmente campionaria e basata su un'intervista con questionario, che si pone lo scopo di acquisire informazioni metodologicamente fondate sulle tendenze o sulle inclinazioni dell'opinione pubblica riguardo a un determinato tema".

"Sondaggio come epistemologia che lo valorizza per i molti vantaggi conoscitivi che ad esso sono associati, a cominciare da quello della generalizzazione per finire con quelli di una controllabilità praticabile".

"Sondaggio come epistemologia che ritiene doveroso associare alla ricerca per sondaggio altre forme conoscitive, altre modalità di indagine, altre tecniche operative, per un processo di integrazione che non può essere tradito e che trova nel contesto socio-sanitario una delle sue espressioni più utili e conseguenti".

Fasi

Lungo il ciclo della ricerca sociale il sondaggio sulla qualità percepita può essere scomposto nelle seguenti fasi:

- coistituzione: costruzione dello strumento, campionamento; somministrazione;
- trattamento delle informazioni: varie tecniche;
- interpretazione delle informazioni: raccordo con ipotesi della ricerca; "lettura" degli incroci con variabili (es. soddisfazione a seconda del titolo di studio ecc.);
- diffusione e spendibilità: pubblicizzazione dei dati; interventi organizzativi conseguenti.

Gli strumenti per la rilevazione della qualità percepita

La costruzione dello strumento

Il questionario è uno strumento nel quale la maggior parte delle risposte sono “chiuse”. Ovvero per una domanda sono già previste le possibilità di risposta.

È consigliabile cercare di contenere le domande che prefigurano una valutazione e concentrarsi sulle domande che chiedono se si sono verificati specifici episodi. Ad esempio, invece di chiedere il grado di cortesia del personale infermieristico (buono/discreto/sufficiente/scarso) si può domandare:

- “Le è capitato che gli infermieri parlassero di Lei come se non fosse presente?” (sì/no)
- “Le è capitato di sentire chiasso? Se sì, causato da: medici/infermieri/altri pazienti/visitatori”

Ovviamente se alla prima domanda il cittadino risponde “sì” e alla seconda “infermieri” c’è qualcosa che non va.

La domanda con scala di Likert si può lasciare, ma va messa alla fine (tra l’altro l’abbiamo riprodotta con 3:1 risposte positive per l’istituzione, com’è consuetudine).

Per arrivare a formulare domande specifiche sono necessarie delle pre-indagini di tipi qualitativo (*focus*, colloqui in profondità). Fondamentale è che l’intervistatore indichi in quale reparto si è svolta l’intervista.

Il campionamento

Il questionario viene somministrato su una parte della popolazione di riferimento detta campione. Il campione è quindi *pars pro toto*, una parte che sta per il tutto. Secondo gli statistici, la rappresentatività del campione è funzione della casualità con cui è estratto.

Non c’è una percentuale minima consigliata (ovvero non si può decidere a priori quale debba essere la proporzione di casi da includere nel campione in proporzione all’intera popolazione).

Migliaia di pagine sono state scritte in ambito sociologico sul problema del campionamento. È dimostrato che la casualità dell’estrazione non garantisce la sua rappresentatività:

- la casualità non sempre si equidistribuisce;
- c’è il problema della sostituzione dei non rispondenti;
- c’è il paradosso della rappresentatività (affinché si possa affermare che un campione sia rappresentativo bisogna conoscere il tutto, ma se conosciamo il tutto a che ci serve un campione?).

Principali tipi di campione utilizzabili per ricerche sulla qualità percepita

- Campione casuale semplice: “di scuola”, campione classico di palline estratte dall’urna. In ambito sanitario, potrebbe trasformarsi in scelta casuale dall’elenco dei ricoverati. Tuttavia, posto che vogliamo conoscere l’opinione di 100 ricoverati su 1.000, potrebbe capitarci, casualmente, di estrarre i primi 100 (caso-limite).
- Campione casuale sistematico: si introduce un elemento che governi il caso per “distribuirlo”. Ad esempio si può decidere di estrarre gli “ennesimi” da una lista predefinita: si decide di estrarre 100 unità, cominciando dal n. 7 e poi contando fino a 10 (il campione sarebbe composto così dal 7°, 17°, 27°, e così via).
- Campione casuale stratificato: si decide di suddividere la popolazione in sottogruppi sulla base di variabili e poi di estrarre. Variabili classiche sono il genere e il tipo di patologia (ma anche età, grado di utilizzo dei servizi, ecc.).
- Campione per quote: si individuano quote di casi da includere nel campione sulla base di alcuni vincoli (variabili o combinazioni di variabili) poi si sceglie a casaccio.

Hic et nunc sampling

Al di là degli aspetti teorici, una possibilità praticabile, nel caso di ricerche in ambito socio-sanitario, potrebbe essere quella di “fotografare” una giornata-tipo (*hic et nunc sample*). Ovvero si somministrano i questionari a tutta la popolazione che un determinato giorno si trova in ospedale.

In questo modo, fatte salve le ovvie critiche di soggezione per il luogo dell’intervista, il campione coincide con la popolazione (di una giornata).

Cautele metodologiche

- Giornata “particolare”: è ovvio che se il giorno della somministrazione si sono verificati degli “incidenti” (es. *black-out*, scioperi dei trasporti, ecc.), la ricerca va annullata.
- C’è sempre la possibilità che il campione sia squilibrato (ad es. una somministrazione fatta di lunedì potrebbe vedere una sovrarappresentanza di barbieri, ...).
- Bisogna che tutti i servizi che si vogliono indagare siano attivi.
- La tecnica *hic et nunc sampling* può essere ripetuta più volte allo scopo di de-stagionalizzare e comprendere tutti i servizi e diversi tipi di cittadini-fruitori.

Gli strumenti per la rilevazione della qualità percepita

- La popolazione di una giornata di ospedale si può sondare anche attraverso un sondaggio postale o telefonico. In questo caso, nella giornata di ricerca *in loco* si chiederanno disponibilità e recapiti.

La somministrazione

Quando si raccolgono le informazioni in ambito sanitario le regole metodologiche classiche sono ancora più dirimenti.

In un luogo di cura, infatti, le possibilità di influenzare il rispondente sono amplificate per la condizione fisica, e quindi psicologica, del cittadino ammalato.

Chi fa l'intervista dovrebbe essere percepito come "esterno" rispetto al luogo di cura.

In caso di persone ricoverate, la somministrazione del questionario dovrebbe avvenire lontano dal personale medico-infermieristico. In caso di somministrazione postale, andrebbe fatta una telefonata prima dell'invio del questionario.

Non bisogna pensare che la lunghezza dei questionari scoraggi la risposta. Anzi, spesso un questionario ben strutturato è indice di serietà dell'istituzione e di importanza della ricerca, mentre il "fogliettino" con le "solite quattro domande" può essere percepito come parte di una ricerca poco curata - benché più agevole da compilare.

Il trattamento delle informazioni

Il punto di partenza consiste nella costruzione della matrice dei dati. Generalmente, nelle righe si trascrivono i casi, mentre le colonne dovrebbero contenere le variabili.

È importante distinguere tra episodi di cura e valutazioni sulla cura.

Esistono molteplici tecniche di analisi delle informazioni (analisi della varianza e della covarianza, analisi fattoriale, chi-quadrato, ecc.) ed esistono numerosi pacchetti info-statistici: SPSS, SAS, Lebart-Morineu, SPAD-N.

Tuttavia, al di là della presentazione in forma aggregata, è importante che si possa ritornare alla fonte dell'informazione (ad esempio, ha scarsa significatività sapere che l'8% dei cittadini è insoddisfatto delle capacità relazionali dei medici, ma se questo 8% coincide con il totale dei pazienti "ortopedici" il dato acquista un altro senso ...).

Le più sofisticate tecniche informatiche di trattamento statistico sono inutili se lo strumento non è stato costruito correttamente.

Gli strumenti per la rilevazione della qualità percepita

L'interpretazione dell'informazione

In questa fase si dovrebbero connettere risultati e ipotesi della ricerca; tuttavia la ricerca sulla qualità percepita di rado ha delle ipotesi ben definite del tipo: "se ..., allora ...".

Si può cercare di porre in rilievo il rapporto tra risposte su esperienza sanitaria e valutazione della cura, ponendosi alcune domande.

Ad esempio:

- Esperienze di cura negative conducono sempre a un giudizio negativo?
- Capita che ci sia un giudizio positivo anche in mancanza di esperienze positive?

In secondo luogo, si possono cercare correlazioni tra opinioni sulla qualità e variabili indipendenti, del tipo:

- rapporto esperienza soggettiva/titolo di studio,
- rapporto valutazione/grado di utilizzo dei servizi,
- rapporto soddisfazione/sesso.

La soddisfazione può riferirsi sia a singoli aspetti che all'intera esperienza.

Esempio

Appoggiandosi a un buon trattamento delle informazioni si possono analizzare i diversi "fattori" cercando di mostrarne le caratteristiche più rilevanti.

Attraverso l'analisi dei fattori abbiamo trovato cinque tipi di atteggiamento verso i servizi sanitari (deluso, critico, indifferente, fiducioso, entusiasta).

In fase di interpretazione possiamo cercare di conoscere le caratteristiche socio-demografiche che stanno dietro a questa tipologia.

L'esito della fase dell'interpretazione dovrebbe essere un patrimonio di conoscenze che possa essere impiegato nel miglioramento dell'erogazione dei servizi socio-sanitari.

Diffusione e spendibilità

La ricerca non può considerarsi finita solo con la compilazione del *report*.

Il *report* deve contenere i risultati ottenuti, ma soprattutto il modo attraverso cui si è giunti ad essi. Quindi: descrizione delle aree del questionario; modalità di campionamento, aspetti metodologici relativi alla somministrazione; informazioni sulle tecniche di trattamento; principali correlazioni tra variabili osservate.

Gli strumenti per la rilevazione della qualità percepita

Successivamente è opportuno prevedere una o più forme di pubblicità alla ricerca. Ad esempio, un incontro pubblico, la pubblicazione di una sintesi, l'inserimento dei risultati nella Carta dei servizi.

La ricerca deve inoltre servire a qualcosa (spendibilità):

- interventi su aspetti organizzativi (es. orario, percorsi, ecc.),
- interventi su aspetti relazionali (es. attraverso corsi di formazione),
- interventi su aspetti professionali (es. attivazione di nuovi servizi).

Oltre alla mera "percezione", infatti, le ricerche sulle esperienze sanitarie e sulla soddisfazione possono mettere in luce anche altri aspetti.

L'analisi dell'esperienza dovrebbe portare a svolgere considerazioni sull'intera organizzazione dei servizi.

Per ultimo, ma è un punto di partenza, i risultati della ricerca dovrebbero/potrebbero portare alla realizzazione di nuovi indicatori/fattori di qualità/*standard* minimi che possono essere inseriti nella Carta dei servizi.

Aspetti metodologici delle ricerche sulla qualità percepita: il caso della *narrative-based medicine*¹³

In questo scritto, piattaforma teorica dell'intervento tenuto a Rimini il 10 ottobre 2001 nell'ambito delle giornate di studio organizzate dall'Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna, vengono presentate alcune considerazioni metodologiche relative alle ricerche sulla qualità percepita in ambito sanitario.

Nella prima parte viene introdotto il concetto di *narrative-based medicine* nei suoi fondamenti teorici ed epistemologici. Nella seconda vengono discussi alcuni limiti metodologici delle ricerche svolte attraverso lo strumento del sondaggio. Nella terza parte l'attenzione è invece focalizzata su alcune "correzioni" che, in questo contesto, possono risultare dall'utilizzo di strumenti orientati all'interpretazione del vissuto sanitario.

La narrative-based medicine e l'esperienza della malattia

La *narrative-based medicine* può essere legittimamente considerata come uno sviluppo operativo di alcune acquisizioni teoriche della sociologia della salute,¹⁴ in special modo nella sua declinazione fenomenologica, e dell'antropologia medica di orientamento ermeneutico (Good, 1999).

L'approccio fenomenologico si caratterizza per il recupero degli aspetti socio-culturali della salute (Cipolla, 1997, pp. 974-972). In questo senso, è centrale la distinzione tra *disease* e *illness*. Il *disease* è la malattia intesa in senso biomedico come lesione organica o aggressione di agenti esterni, ovvero come evento oggettivabile in un linguaggio formalizzato. L'*illness* è invece connessa alla percezione soggettiva del proprio malessere, percezione che è sempre in qualche modo condizionata dalle rappresentazioni socio-sanitarie della cultura di riferimento del soggetto. Lungo questa scia si pongono numerose concettualizzazioni, come quella di "rete semantica" di Good, che hanno cercato di allargare la prospettiva di studio oltre le dimensioni meramente soggettivistiche.

¹³ Costantino Cipolla, direttore della Scuola di specializzazione in sociologia sanitaria, Università di Bologna. Il presente saggio è stato redatto con l'apporto di Antonio Maturo (come si può vedere in Maturo, 2001).

¹⁴ Una recente considerazione sullo stato della sociologia della salute in Italia può leggersi nell'*Introduzione* di Costantino Cipolla al volume *Trasformazione dei sistemi sanitari e sapere sociologico* (Cipolla, 2002a) e nell'*Editoriale/Manifesto* (Cipolla, 2002b) nel primo numero della rivista quadrimestrale *Salute e Società*, dedicato alle strategie di *governance* in sanità.

“Nel 1977 ho introdotto il concetto di «rete semantica» per indicare che la malattia acquista un significato non solo tramite rappresentazioni univoche che ritraggono uno stato malato nel corpo, ma come un «prodotto di interconnessioni» [...] una sindrome di esperienze che si svolgono in parallelo tra i membri di una società” (Good, 1999, p. 269).

Tuttavia la fenomenologia non è riducibile al culturalismo. Anche il riferimento al corpo è presente sin dalla sua genesi (Husserl, 1997, p. 240) e riconsiderare la corporeità¹⁵ significa vedere il malato non solo come il vettore soggettivo di un'esperienza socio-culturale, ma come connessione di coscienza e corpo “temporaneamente” precaria. Coerentemente, Idler (1982) ha sottolineato l'importanza della coscientizzazione del proprio corpo da parte del paziente e ha concepito la malattia come “degrado di coscientizzazione”. Idler individua quattro manifestazioni connesse alla malattia:

- la tendenza a isolarsi, passando dalla vita sociale all'attenzione esclusiva sul proprio corpo;
- la cristallizzazione della coscienza sul presente della malattia;
- la sfiducia nella forza di reazione del proprio corpo alla malattia;
- la diminuzione delle capacità comunicative del malato rispetto ai propri stati, con conseguente tendenza all'isolamento.

L'approccio fenomenologico, quindi, si focalizza sulle interpretazioni e sulle rappresentazioni socio-sanitarie che permeano le relazioni di mondo vitale e che determinano, o per lo meno condizionano pesantemente, le idee di salute dei soggetti: dall'autorappresentazione della malattia alle scelte (o non-scelte) di cura, dalla *compliance* all'apertura empatica dell'operatore sanitario.

Attraverso gli scritti di Goffman, invece, ci si accorge che le istituzioni ospedaliere possono produrre conseguenze negative per il cittadino in cura.¹⁶ Secondo Goffman, esistono luoghi dove il diritto morale alla propria identità viene calpestato. I luoghi a cui Goffman principalmente si riferisce sono le “istituzioni totali”: le prigioni e gli ospedali psichiatrici. Qui sono diffusi i processi che “causano il restringimento del sé”: barriere fisiche, orari imposti, ritmi prestabiliti, perdita della disponibilità esclusiva del proprio corpo. L'effetto di spaesamento e discrasia che un attore sociale può esperire in un'istituzione totale viene da Goffman tratteggiato come “rottura della

¹⁵ In tempi recenti, una riconsiderazione del valore del corpo “che non limita il corpo alla semplice corporeità” è presente in Cipolla, 1997b, pp. 564-565.

¹⁶ È il tema della iatrogenesi sviluppato da Illich, 1976.

relazione abituale fra l'individuo che agisce e i suoi atti" (Goffman, 1968, p. 60). Sono, queste, le "non persone":

"categorie generiche di persone che, pur presenti, vengono considerate come se non ci fossero; gli esempi più comuni sono i giovanissimi, i vecchi e i malati" (Goffman, 1969, p. 177).

In queste istituzioni viene meno la dignità personale e ne prende il posto lo "stigma": le persone vengono etichettate nella loro interezza da un loro attributo, ad esempio l'essere malati.

L'incontro tra la cultura medica e l'esperienza soggettiva della malattia da parte del paziente può essere esemplificata da una pregnante considerazione di Good (1999). Dopo aver riportato i commenti di alcuni studenti di medicina della Harvard Medical School sulle loro prime stesure di referenti, Good si sofferma sulla pratica della scrittura da parte dei medici.

"Ho citato ampiamente queste interviste perché descrivono una delle pratiche formative centrali della medicina: la scrittura. [...] La scrittura riflette e forma allo stesso tempo le conversazioni col paziente; fornisce le categorie e le strutture di quelle conversazioni, e rappresenta una struttura di rilevanza che giustifica la sistematica sottovalutazione della narrazione del paziente. La scrittura organizza il paziente in forma di documento" (Good, 1999, p. 121).

Da queste brevi annotazioni si dovrebbe evincere il carico di complessità che grava su chiunque tenti di svolgere indagini sull'esperienza della malattia e della cura.¹⁷ Il rapporto del cittadino con gli operatori sanitari, la sua visione della propria malattia, le rappresentazioni socio-sanitarie che gli forniscono la punteggiatura per la modellizzazione della sua esperienza di malato, sono tutte aree tematiche che necessitano di strumenti metodologici molto sofisticati per essere penetrate. Senza contare che persino Parsons (1965), nella sua legittimazione del paradigma biomedico, è icastico nel definire la delicata situazione del paziente come caratterizzata da debolezza e bisogno di aiuto, incompetenza tecnica e implicanza emotiva. Una situazione, quindi, esemplare per la serie di condizionamenti che possono incrinare anche le rilevazioni metodologicamente più raffinate.

La *narrative-based medicine* tenta di ridurre le distorsioni che potenzialmente afferiscono le indagini relative alle situazioni di malattia e disabilità sostituendo, come opzione epistemologica, alla tensione verso una presunta oggettività, la penetrazione della

¹⁷ Si veda su questo tema Maturo, 2002.

Gli strumenti per la rilevazione della qualità percepita

soggettività e il riconoscimento delle sedimentazioni socio-culturali nelle traiettorie individuali. Al centro di questo orientamento c'è, ovviamente, il concetto di narrazione.

Si possono, in modo drastico, indicare due modalità di "narrazione": le narrazioni di esperienze vissute e le narrazioni di attività sociali:

"la narrazione è la forma nella quale l'esperienza è rappresentata e raccontata, nella quale gli eventi sono presentati come significativi e coerenti, e nella quale le attività e le esperienze associate agli eventi sono descritte insieme al significato che offre loro senso per le persone coinvolte" (Del Vecchio Good e Good, 2000, p. 381).

Le narrazioni, però, non vanno intese solo come il mero resoconto che il paziente svolge di un'esperienza passata - ad esempio il suo percorso di cura - o attuale, al contrario:

"esse proiettano anche nel futuro, organizzano desideri e strategie, e li dirigono verso scopi prefigurati" (Del Vecchio Good e Good, 2000, p. 381).

Si è già tratteggiata la connessione tra malattia ed esperienza della malattia; poco si è detto delle narrazioni cliniche. La narrazione clinica prende le mosse dall'*illness* per abbracciare e analizzare anche il suo contesto di riferimento. Un esempio di narrazione clinica è già stato introdotto con il brano, riportato più sopra, che riguardava la ricerca condotta sugli studenti di medicina, con le parole dei Good:

"nel nostro studio su come gli studenti di medicina di Harvard entravano nel mondo della medicina ed acquisivano competenza nelle pratiche mediche, trovammo che gli studenti imparavano una tipica serie di pratiche narrative: la «compilazione» di grafici, le presentazioni [delle situazioni cliniche] dei pazienti agli altri dottori e i colloqui con i pazienti svolti in modo da fornire dati per queste specifiche narrazioni mediche" (Del Vecchio Good e Good, 2000, p. 382).

Per essere considerati competenti dai dottori anziani e dai professori - proseguono i coniugi Good - gli studenti dovevano scoprire come redigere (*to edit*) le "storie" di senso comune che i pazienti raccontavano loro.

Insomma, l'orientamento che pone al centro della propria attenzione lo studio delle pratiche narrative non si focalizza solo sul modo attraverso cui il soggetto vive e dà senso alla propria malattia alla luce delle reti intersoggettive di cui fa parte e dei valori culturali del suo mondo vitale, ma considera anche le attività della cura e dell'assistenza come socialmente organizzate e costruite. In tal senso, le pratiche mediche - ritenute dal senso comune un modello di scientificità ed esattezza - vengono decostruite e ne vengono mostrati gli aspetti di arbitrarietà e di dipendenza da valori assiomaticamente derivati dalla sub-cultura biomedica.

La *narrative-based medicine* ha quindi il merito di riportare al centro dell'attenzione le componenti sociali e culturali della medicina, di rilevare la lontananza tra i codici comunicativi del dottore e del paziente e di sottolineare come spesso, nella pratica, gli interventi sanitari si indirizzino verso un tipo ideale di ricevente e non verso una persona che carica di senso gli atti (anche linguistici) cui è soggetto e l'ambiente nel quale si trova. Tenere conto di tutto questo, come vedremo, implica delle conseguenze metodologiche dirimenti nel campo della valutazione della soddisfazione del cittadino per i servizi sanitari.

La qualità percepita: equivoci e debolezze

Non tutti gli indicatori nati grazie all'art. 14 del DLgs 502/1992, e individuati dal Decreto del Ministero della sanità del 15/10/1996, sono da considerarsi equivalenti a parametri di misurazione della qualità percepita. In questo articolo si stabiliscono cinque aree - umanizzazione, personalizzazione, diritto all'informazione, *comfort* alberghiero e attività di prevenzione - da sottoporre alla valutazione degli utenti, ma rimane centrale distinguere, sulla scorta di Altieri (1997), tra valutazione dal lato dei cittadini e valutazione del punto di vista dei cittadini (o qualità percepita).

Quando si sottopongono alla valutazione dei cittadini le aree sopra citate attraverso un questionario, "si misura" la qualità da loro percepita del servizio. Tuttavia esistono decine di indicatori che nulla hanno a che fare con la percezione dei cittadini, ma che si pongono dal loro lato. In altri termini, un indicatore di qualità in rapporto al diritto alla *privacy* del paziente, dal suo lato, è "l'esistenza o meno di meccanismi di chiusura dei gabinetti". Ma va da sé che tale rilevazione può essere fatta anche senza chiedere alcuna opinione al cittadino. Infatti, nulla impedisce che le risposte dei cittadini riguardo alla loro percezione del servizio possano essere sistematizzate e dare vita a un indicatore utilizzabile in forma impersonale (Marrani, 1996, p. 168) dalla struttura, anzi dovrebbe proprio essere questo uno degli scopi delle analisi sulla qualità percepita.

In altri termini, quegli indicatori nati dall'ex art. 14 che non abbisognano del contributo diretto del paziente, sono da considerarsi strumenti per la valutazione della qualità dal lato dei cittadini; la qualità percepita, invece, per essere rilevata, o meglio coistituita (Cipolla, 1997, p. 422), necessita del contributo diretto delle persone.

Ora, dopo avere mostrato quanto sia equivoca l'equivalenza tra valutazione della qualità dal lato del cittadino e valutazione della qualità percepita, è il caso di soffermarsi sull'affidabilità metodologica delle indagini sulla qualità percepita effettivamente condotte nelle istituzioni sanitarie. Innanzitutto, la qualità percepita che viene rilevata corrisponde alla soddisfazione del cittadino? I dati raccolti

possiedono delle potenzialità informative spendibili? Possono indurre cambiamenti nella struttura? Sono validi?

Se al cittadino vengono chieste opinioni sul trattamento ricevuto in ospedale e sul suo grado di apprezzamento, senz'altro le sue risposte indicano anche la quantità della sua soddisfazione. Si potrà così scoprire che mediamente i pazienti dell'ospedale XY giudicano "discreto" il vitto, "abbastanza cortese" il personale socio-sanitario, e che il personale di servizio aveva appuntato sul petto il cartellino di riconoscimento. Tuttavia emergono perplessità sulla validità dei dati, se si passano in rassegna le debolezze di questo tipo di rilevazione.

Come scrive Altieri:

"sarebbe politicamente demagogico, ma ancor più metodologicamente scorretto usare la dichiarazione di soddisfazione soggettiva come unico criterio: ogni utente non può non avere che una visione parzialissima, limitata, relativamente informata e psicologicamente condizionata delle prestazioni ricevute [...] può cioè riportare solo impressioni, soffermarsi su aspetti superficiali" (Altieri, 1997, p. 102).

Inoltre, prosegue Altieri, va posta la questione della rappresentatività del campione su cui è fondato il sondaggio. Molto spesso il campione si "autoseleziona". Sembrerà tautologico dirlo, ma chi risponde può avere opinioni radicalmente differenti rispetto a chi non risponde.

"È possibile che sia portato a rispondere chi ha ricevuto un trattamento migliore. È probabile che tenda a rispondere più il paziente fornito di maggiori strumenti culturali (e che proprio per questo sarà riuscito ad ottenere maggiore attenzione e rispetto per sé). Insomma molte variabili non irrilevanti possono influenzare questa autoselezione del «campione» rendendolo quindi non rappresentativo" (Altieri, 1997, pp. 102-103).

A questo punto, cosa fare di coloro che non rispondono? Possono essere equiparati, per giudizi e atteggiamenti, a chi ha risposto? Evidentemente no. Chi non risponde, probabilmente, differisce dai rispondenti per collocazione sociale, reddito e capitale culturale.

"L'ipotesi, purtroppo diffusa, che coloro che non rispondono siano suddivisibili nelle stesse quote di coloro che hanno risposto si dimostra qui ancora più infondata proprio per il possibile peso delle variabili suddette che possono influenzare la scelta di rispondere o meno" (Altieri, 1997, p. 103).

Le perplessità non diminuiscono se ci si sposta sullo strumento e sulle modalità di somministrazione. Esistono vari tipi di questionario per la rilevazione della qualità percepita, ma nella maggior parte dei casi si tratta di un modello *standard*, a risposte

predefinite piuttosto rigide. Forse non è lo strumento più adatto per cogliere una dimensione così complessa e soggettiva, quale la soddisfazione.

In secondo luogo, la rilevazione condotta all'interno della struttura rappresenta un esempio da manuale di situazione di intimidazione psicologica del rispondente.

Ultimo, ma primo: poche domande forniscono poche informazioni. Raramente i questionari rilevano variabili socio-culturali del paziente. Inoltre, anche nel caso delle domande focalizzate sul giudizio delle prestazioni ricevute, vale il monito seguente.

“Mai fidarsi di una sola domanda! [Perché] per indagare su questioni complesse (e la soddisfazione è appunto una di queste) non ci si può basare sulla risposta a una sola domanda, che potrebbe essere influenzata anche da fattori contingenti, come stati d'animo, errori dovuti ad incomprensioni, ecc. Almeno una batteria di domande dovrebbe essere usata per ogni questione importante su cui si vogliono avere risposte soddisfacenti” (Altieri, 1997, pp. 103-104).

Ora, si può ideare una metodologia per la valutazione della soddisfazione del cittadino più aderente alle necessità conoscitive delle istituzioni sanitarie e, soprattutto, più affidabile delle strade imboccate finora? L'orientamento dell'autore del presente documento è volto alla proposta di uno strumento che si focalizzi su dimensioni meno superficiali della mera percezione e che si allarghi a obiettivi connessi alla interpretazione che il paziente dà della propria situazione presso i servizi socio-sanitari. I concetti principali, oltre alla soddisfazione, sono quelli di aspettativa, fiducia, vissuto ospedaliero e analisi dell'esperienza.

L'interpretazione del vissuto ospedaliero

Nella prestigiosa rivista *Lancet*, in un articolo intitolato “Postmodern Medicine” si legge:

“C'è stato uno spostamento dall'enfasi sulla soddisfazione del paziente a quella sull'esperienza del paziente intesa come misura della performance del servizio sanitario, uno spostamento che riconosce che la soddisfazione può essere influenzata dall'aspettativa. Inoltre, essendo riconosciuta la relazione tra il processo di assistenza e l'outcome clinico, una crescente attenzione viene data a quelle componenti del comportamento del medico che forniscono al paziente un'esperienza positiva: ad esempio una migliore comunicazione verbale e non verbale e uno stile di consulenza e presa di decisioni che coinvolge e rafforza [empowers] il paziente” (Muir Gray, 1999b).

L'aspettativa può essere definita come

“la possibilità di anticipare alcuni avvenimenti, pur nella più alta imprevedibilità in e di inter [e] come altro che non è del tutto altro, come ignoto che, a suo modo e relativamente, è quasi sempre anche noto” (Cipolla, 1997, p. 185).

L'aspettativa è quindi un orientamento che attualizza delle situazioni future. Se siamo portatori di un'aspettativa positiva significa che abbiamo fiducia, se invece ci poniamo lungo un'aspettativa negativa siamo allora rassegnati.

Non si può negare che la soddisfazione del cittadino sia intrinsecamente legata non solo al tipo di prestazione e trattamento ricevuto, bensì - come viene riportato nell'articolo del *Lancet* - a quanto egli si aspettava di ricevere. Detto in modo semplicistico: se non ci si aspetta nulla e si riceve qualcosa (anche poco) si può essere molto soddisfatti. Il “paradosso della qualità”, ovvero l'alta soddisfazione per i servizi sanitari fruiti di contro alla bassa fiducia di cui gode l'istituzione sanitaria italiana nel suo complesso (Trabucchi, 1996), conferma questo assunto di senso comune.

Tuttavia, sempre nel contesto del paradosso della qualità, è possibile un'altra lettura, più confortante per gli operatori sanitari: della sanità si parla sempre male; poi, in realtà, quando si entra negli ospedali si viene trattati in modo soddisfacente! A entrambe le interpretazioni, comunque, è sottesa l'idea che la percezione generale della sanità non sia tanto positiva e che il cittadino entri in una struttura sanitaria con delle aspettative molto ridotte. A ben vedere, quindi, il paradosso della qualità non è poi così paradossale, anzi è perfettamente logico: l'alta qualità percepita registrata nei luoghi di cura è la conseguenza del contesto generale (negativo) nel quale il SSN viene collocato dal cittadino. In sintesi: fiducia e soddisfazione sono due cose differenti. La fiducia (o sfiducia) sta alla base della soddisfazione e la soddisfazione alimenta la fiducia. Inoltre, come si è visto dalla profondità di analisi che raggiunge la *narrative-based medicine*, occorre concepire strumenti di ricerca più validi rispetto a quelli generalmente in uso nelle strutture sanitarie, strumenti che sappiano mettere al centro della loro attenzione non solo la percezione del cittadino, che è direttamente collegata alle sue aspettative, bensì la sua esperienza nel luogo di cura e l'interpretazione che egli dà di essa. Lungo questa prospettiva si pone il Picker Institute di Boston,¹⁸ un'associazione *no profit* con sede anche in Europa (presso l'Institute of Health Sciences, University of Oxford) specializzata nella “misurazione dell'esperienza del paziente”.

¹⁸ Questa “scoperta” è dovuta al fiuto scientifico di Andrea Gardini.

Il Picker Institute¹⁹ è attivo dal 1987 e finora ha svolto indagini su oltre 600.000 pazienti. In Europa svolge ricerca in numerosi stati (Gran Bretagna, Germania, Svezia, Svizzera). Recentemente si è conclusa una ricerca svolta in collaborazione con il Department of Health inglese basata su 100.000 questionari somministrati a pazienti di medici di base (tasso di risposta: 64%) e su 117.000 questionari somministrati a malati di cuore (tasso di risposta: 74%).

Nei questionari utilizzati dal Picker non si chiede il livello di soddisfazione del paziente bensì ciò che è successo durante la cura: le esperienze soggettive. Come si legge sul sito del Picker:

“invece di chiedere ai pazienti di fornire tassi di soddisfazione, il Picker chiede ai pazienti se alcuni eventi e processi sono avvenuti durante specifici episodi di cura”.

Il vantaggio di chiedere specifiche domande fattuali su dettagliati aspetti dell'esperienza del paziente riposa sull'assunto che le risposte a queste domande sono più facili da interpretare rispetto alle risposte, tarate su scala Likert, generalmente fornite nei normali questionari sulla soddisfazione. Infatti:

“Pochi pazienti rispondono in maniera negativa a domande generiche sulla qualità delle cure, in forte contrasto con le loro risposte su questioni specifiche. Sapere, ad esempio, che il 9% dei pazienti ha valutato l'assistenza ricevuta come «scarsa» o «insufficiente» non fornisce agli amministratori e ai medici molto sostegno per prendere decisioni su ciò che deve essere fatto per migliorare la qualità delle cure nel loro ospedale. Dall'altra parte, conoscere la proporzione dei pazienti che vuole più informazioni sui sintomi di ricaduta da tenere in considerazione quando hanno lasciato l'ospedale, ad esempio, e monitorare periodicamente le tendenze di questo indicatore e altri simili è molto più utile per la gerarchizzazione delle priorità nel miglioramento della qualità socio-sanitaria”.

I questionari del Picker Institute cercano di cogliere il vissuto ospedaliero del paziente lungo otto dimensioni: l'accesso alle cure; il rispetto per le preferenze del paziente; il coordinamento delle cure; l'informazione e la socializzazione, il *comfort* fisico; il supporto emotivo; il coinvolgimento di familiari e amici; la continuità e la transizione.

¹⁹ Le seguenti informazioni sono tratte dal sito ufficiale del Picker Institute: <http://www.picker.org>

Gli strumenti per la rilevazione della qualità percepita

Per quanto riguarda la spendibilità delle ricerche Picker, i punti di vista dei pazienti (*users' views*) sono utilizzati per molteplici scopi, tra cui:

- diffondere iniziative di miglioramento condotte in ambito locale;
- monitorare la *performance* dei servizi sanitari;
- identificare bisogni di salute e mancanze nei servizi;
- fornire dati alle amministrazioni pubbliche;
- facilitare la scelta degli erogatori di servizi;
- valutare specifici approcci di erogazione dei servizi;
- valutare specifici interventi o trattamenti.

Le ricerche sulla soddisfazione condotte dal Picker, inoltre, non sono svolte all'interno del luogo di cura. I questionari vengono inviati al domicilio del cittadino dopo tre settimane dalla sua dimissione. E il coinvolgimento del cittadino viene perseguito attraverso una rigorosa procedura (cartolina informativa sugli scopi della ricerca, telefonate, invio del questionario con busta pre-affrancata, eventuali contatti successivi per sollecitare una risposta, ecc.).

Il questionario Picker, ovviamente, non è l'unico strumento sintonizzato su queste mutate esigenze. Anche il *Canadian Inpatient Viewpoint Survey* (CIVS) allarga l'analisi allo studio dell'esperienza con domande focalizzate su episodi specifici; tuttavia queste dimensioni non vengono considerate così centrali come invece accade nel Picker.

Lo strumento canadese contiene 80 domande, ma per lo più, sebbene siano presenti domande focalizzate sull'esperienza, viene chiesto al paziente di collocare il suo grado di soddisfazione lungo una scala di Likert. Un esempio può rendere l'idea della differenza tra i due approcci.

Nel *Canadian Inpatient Viewpoint Survey* la domanda 28 recita:

28. *TEAMWORK: [Grado di] coordinamento tra i medici che partecipavano alla tua cura*

Si può rispondere eccellente/molto buono/buono/sufficiente/scarso.

Un analogo quesito è presente anche per valutare il coordinamento delle infermiere (n. 34). La domanda è formulata al passato perché anche nell'ambito del CIVS lo strumento viene somministrato dopo la dimissione.

Nello strumento Picker la stessa area tematica viene coperta dal quesito:

A volte, negli ospedali, un medico (o un infermiere) dice una cosa e un altro dice una cosa differente. A te è capitato?

A questa domanda-filtro ne seguono poi altre a seconda della risposta.

Come si può notare, oltre alla semplicità della domanda, al cittadino non viene chiesta alcuna valutazione, ma solo di segnalare il verificarsi o meno dell'episodio. Saranno poi altre domande ad approfondire il caso.

Inoltre, va sottolineato come nel CIVS le possibilità di risposta positiva o non-negativa rispetto alle possibilità di risposta negativa siano in una proporzione di 4:1.

Ora, benché non sia il caso di beatificare nessuna prospettiva di ricerca, si può però rilevare che la linea metodologica e operativa intrapresa dal Picker sia molto apprezzabile. Certo alcuni dubbi permangono. Per tutti valga l'impraticabilità del sondaggio postale nel caso di soggetti molto anziani o con ridotte capacità di concentrazione. Forse sarebbe più opportuno ridurre il campione, anche a scapito della rappresentatività, e cercare di condurre interviste faccia a faccia.

Si può però affermare che lo slittamento dalla qualità percepita all'interpretazione del vissuto ospedaliero appare molto calzante per superare le attuali percentuali bulgare di gente felice e soddisfatta dei servizi ricevuti nelle indagini condotte in Italia. Lo scopo non è quello di dimostrare che le persone in realtà non sono soddisfatte e "frintendono se stesse", ma è quello di evidenziare i limiti degli attuali strumenti di rilevazione. Oppure di attribuire i motivi della soddisfazione ad aspetti socio-sanitari ben definiti e non generici.

Insomma, anche in questo contesto si può richiamare il paradigma correlazionale - proposto da Cipolla (1997) e sviluppato in ambito socio-sanitario da Giarelli (1998) sulla scorta anche di Ardigo (1997), e da Cipolla e Maturo (2001) nell'ambito specifico della qualità in farmacia - che si basa su un'ottica integrativa tra aspetti soggettivistici e oggettivistici. Nel nostro caso, tuttavia, non si tratta più di sviluppare la connessione tra modelli epistemologici differenti (funzionalisti, fenomenologici e critici), ma di operationalizzare alcune acquisizioni della prospettiva *narrative-based*, eminentemente ermeneutica e semiotica, in modo da strappare questa corrente alle sue vocazioni idiografiche e renderla capace di produrre risultati spendibili e comparabili - cercando, ovviamente, di non stravolgere la sua identità epistemica.

Approfondimento metodologico comparativo

Prendendo spunto e rielaborando il lemma "Sond(aggio)" contenuto nel 5° volume di Cipolla, *Epistemologia della tolleranza* (1997, pp. 2828-2833), si approfondirà, attraverso una comparazione analitica, il diverso ruolo svolto in ambito socio-sanitario dalle ricerche basate sul sondaggio e da quelle basate sulla *narrative-based medicine*.

Ricerca estensiva e generale	Ricerca intensiva e particolare
<i>Universale</i> Tendenza alla generalizzazione con “sonde” uguali e ripetute	<i>Singolare</i> Scavo nel particolare con approcci indirizzati all’esperienza sanitaria soggettiva
<i>Sincronico</i> “Fotografia” della qualità socio-sanitaria percepita qui e ora	<i>Diacronico</i> Studio delle esperienze sanitarie pregresse e degli orientamenti nei confronti della propria salute
<i>Comunicazione letteraria e soprattutto numerica</i> Enfasi sullo strumento del questionario, sulle elaborazioni statistiche e sulla diffusione in termini di percentuale	<i>Comunicazione visiva, letterale, orale</i> Integrazione di più strumenti conoscitivi (questionario aperto; <i>focus</i> , osservazione partecipante); elaborazione in base al senso soggettivo e interrelazionale; diffusione per storie tipiche
<i>Chiusura delle ipotesi</i> Propensione per il contesto della giustificazione	<i>Apertura al mondo</i> Propensione per il contesto della scoperta di fattori che possono influenzare la soddisfazione socio-sanitaria
<i>Deduzione</i> Verifica di ipotesi socio-sanitarie “macro”	<i>Induzione</i> Raccolta delle singolarità dei vissuti socio-sanitari
<i>Astrazione, lontananza</i> Esempio: questionario autosomministrato	<i>Concretezza, vicinanza</i> Esempio: <i>focus group</i> su qualità percepita/vissuto sanitario
<i>Impersonale</i> Solitudine dell’intervistato	<i>Personale</i> Partecipazione del testimone significativo
<i>Superficialità</i> Rilevazione di atteggiamenti sanitari autopercipi	<i>Intimità</i> Penetrazione dell’esperienza socio-sanitaria
<i>Somministrazione</i> Rilevazione e raccolta del dato	<i>Ascolto empatico</i> Stimolo all’apertura e all’espressione della soggettività; coistituzione

Ricerca estensiva e generale	Ricerca intensiva e particolare
<i>Comportamento</i> Enfasi su atteggiamenti, percezioni e valutazioni	<i>Senso soggettivamente inteso</i> Enfasi sull'esperienza vissuta in ambito sanitario e sul suo significato
<i>Motivo</i> Ricerca del contesto influente e condizionante	<i>Intenzione</i> Ricerca della rielaborazione soggettiva del contesto sanitario
<i>Parzialità (neutrale)</i> Diffusione in veste ufficiale, ammantata di scientificità e in stile burocratico-istituzionale	<i>Globalità (possibile)</i> Storie e percorsi socio-sanitari tipici, universalizzabili solo in quanto tipici e attraverso lessico fenomenologico e di sociologia della salute
<i>Rapporto indiretto</i> Predominanza dello strumento pre-costruito e dell'autocompilazione	<i>Rapporto diretto</i> Predominanza della co-relazione comunicativa (con tutti i suoi rischi)
<i>Campioni</i> Rappresentatività statistico-probabilistica	<i>Insiemi di riferimento empirico</i> Rappresentatività ragionata; saturazione
<i>Continuità, come ipotesi metodologica che prevale sulla discontinuità</i> Tendenza all'omogeneizzazione del dato e alla sua rielaborazione attraverso parametri raffinati	<i>Mutamento, come ipotesi epistemologica che prevale sull'invarianza</i> Attenzione all' <i>illness</i> ; all'informazione minuta; alla serendipità (la ricerca che prende strade impreviste)
<i>Analisi del manifesto e dell'esplicito</i> Atteggiamenti sanitari e percezioni del luogo di cura	<i>Recupero del latente e dell'occultato</i> Vissuti sanitari ed esperienze del soggetto nel luogo di cura e oltre il luogo di cura
<i>Senso scientifico</i> Stimolo uguale per tutti (questionario); risposte predefinite; strumenti informatici di analisi; statistica sofisticata; attendibilità garantita; validità mai dimostrata; lontananza dal soggetto	<i>Senso comune</i> Eterogeneità degli strumenti conoscitivi; ampia intrusività; difficoltà di elaborazione; attendibilità mai garantita; validità plausibile, vicinanza al soggetto, linguaggio più aderente ma meno formalizzabile

Ricerca estensiva e generale	Ricerca intensiva e particolare
<i>Estraneità tecnica</i> Predominanza dell'accuratezza tecnico-scientifica, ricerca guidata dal modo di strutturazione delle domande	<i>Convivialità colloquiale</i> Apertura del ricercatore, ricerca guidata dalla narrazione
<i>Cessione</i> Importanza del trasferimento dei dati alla matrice	<i>Impossessamento</i> Importanza della comprensione da parte del ricercatore
<i>Imposizione ed esportazione</i> Strumento che uniforma (le opinioni) e trasformazione in parametri che distacca (le opinioni dai soggetti)	<i>Resa e abbraccio</i> Apertura del ricercatore, tensione verso l'annullamento dello strumento per l'espressione del soggetto; abbraccio cognitivo come possibilità di rivedere le propri opzioni teoriche
<i>Etero-coscienza</i> Ricerca sulla formazione del pregiudizio sociale (es. malasanità)	<i>Auto-coscienza</i> Tematizzazione del vissuto sanitario effettivamente esperito (es. paradosso della qualità)
<i>Tendenza</i> Generalizzazione percentuale (sostenuta anche da scale di Likert)	<i>Evento</i> Ricerca di cosa è accaduto in ospedale e minore attenzione al giudizio generico
<i>Dato misurabile e quantitativo</i> Possibilità di elaborazioni precise e sofisticate	<i>Documento personale e qualitativo</i> Analisi del discorso e del senso soggettivo
<i>Orientamento di larga massima</i> Estensività e possibilità di parlare di aggregati	<i>Contenuto mirato e vissuto</i> Validità dei risultati, ma generalizzazione meno dimostrabile
<i>Atteggiamento senza contesto</i> Enfasi sulla purezza del dato e sulla minimizzazione delle differenze individuali	<i>Mondo vitale e suo fluire</i> Riconoscimento dell' <i>illness</i> per scoprire la <i>sickness</i> ovvero l'influenza sociale sul soggettivo
<i>Distanza e asetticità</i> Invisibilità dei ricercatori	<i>Immersione e partecipazione</i> Visibilità e invasione manifesta (dichiarata) dei ricercatori

Ricerca estensiva e generale	Ricerca intensiva e particolare
<i>Separazione</i> Distanza del ricercatore dal senso sanitario del soggetto	<i>Connessione</i> (Tentativo di) partecipazione del ricercatore alle rappresentazioni socio-sanitarie del cittadino
<i>Struttura punto a punto</i> Risultati uniformi e rappresentazione puntuale del fenomeno	<i>Essenza peculiare</i> Riconoscimento di eventi sanitari e di vissuti particolari rispetto a questi
<i>Convergenza esterna</i> Trasposizione delle opinioni dei soggetti fuori dai soggetti nei raffinati indici di elaborazione	<i>Integrazione interna</i> Valorizzazione del linguaggio di mondo vitale senza sua formalizzazione; connessione dei risultati operativi con il senso espresso
<i>Ideale matematico</i> Enfasi sullo strumento tecnico e sulle sue possibilità quantitative	<i>Ideale umanistico</i> Enfasi sul protagonista dello strumento (cittadino) e sulle sue possibilità narrative
<i>Metodo statistico</i> Enfasi sulle tecniche di campionamento ed elaborazione dati	<i>Metodo scientifico</i> Enfasi sulla coerenza interna del piano di ricerca, sulla ripercorribilità delle sue tappe, sull'argomentabilità delle interpretazioni
<i>Intrusione</i> Ricercatore lontano dal proprio oggetto, ma potenzialmente condizionante	<i>Invasione</i> Ricercatore confuso col proprio oggetto/ soggetto, ma consapevolmente "maieuta"
<i>Informazione leggera ed empiricamente generalizzabile</i> Predominanza delle opinioni (superficiali) di un campione rappresentativo in senso statistico	<i>Scavo analitico e difficilmente estendibile</i> Predominanza di interpretazioni soggettive del vissuto sanitario estendibili solo per saturazione
<i>Inferenza presupposta metodologicamente</i> <i>Pars pro toto</i> : parte che sta per il tutto	<i>Influenza deducibile per via condizionale</i> <i>Pars in toto</i> : parte che sta nel tutto e che può rappresentarlo solo in dimensioni limitate e a referenzialità definita
<i>Quadro tracciato per sommi capi</i> Pratica di ricerca classica	<i>Ricognizione procedurale meticolosa</i> Pratica di ricerca non formalizzata e quindi da programmare con raziocinio volta per volta

Un'esperienza di valutazione della qualità percepita nei servizi sanitari: bilanci e prospettive²⁰

I motivi dell'indagine

Molte ragioni spingono a considerare le percezioni e i giudizi dei cittadini nei confronti dei servizi sanitari pubblici. Tali ragioni rinviano ad alcuni fattori di cambiamento oggi presenti nella socio-cultura della salute, eterogenei fra loro nei contenuti e nelle prospettive evocate (scientifica, etica, valoriale, normativa, organizzativa, ecc.) e tuttavia sinergici nell'operare a favore dell'affermazione sociale di una doppia consapevolezza:

- la necessità di considerare come prioritario il problema della qualità delle prestazioni nell'area della salute;
- l'opportunità di assumere il punto di vista del cittadino-utente quale termine di riferimento cruciale per l'azione di qualificazione di queste prestazioni.

Alla rilettura di questi fattori converrà qui dedicare qualche spazio per chiarire appieno il senso della ricerca e la sua rilevanza. Si tratta di fenomeni fra loro collegati ma disomogenei dal punto di vista dei contenuti, riconducibili a tre organizzatori semantici di fondo:

- l'umanizzazione della medicina e la valorizzazione del ruolo del paziente;
- la ricerca della qualità quale fattore critico di successo nell'offerta di beni e di servizi;
- la ristrutturazione dei servizi sanitari pubblici avviata nel nostro Paese all'inizio degli anni '90 e tuttora in corso.

L'umanizzazione della medicina e la valorizzazione del paziente

La rivalutazione del ruolo e del punto di vista del cittadino utente di prestazioni terapeutiche appare anzitutto l'esito fisiologico di un processo di ripensamento del paradigma biomedico, in atto in tutto il mondo occidentale da alcuni decenni, da cui si genera la consapevolezza circa i limiti delle scienze biomediche a fronte della complessità insita nelle attività di mantenimento della salute, di prevenzione e di cura della malattia.

²⁰ Albino Claudio Bosio, direttore Dipartimento ricerca sulla salute, Eurisko.

Il paziente non può essere ridotto alla sua malattia, ma si configura come produttore di autonome rappresentazioni, aspettative, valutazioni sul suo stato e sulla cura capaci di condizionare gli esiti stessi dell'azione terapeutica.²¹

Da un lato, la soddisfazione del paziente appare strettamente legata alle caratteristiche della relazione intrattenuta con il medico;²² di fatto la qualità della relazione si configura come la variabile di gran lunga più importante ai fini della soddisfazione globale del paziente, molto più rilevante dei contenuti tecnici e anche dei risultati obiettivi propri di una prestazione medica (Like e Zyzansky, 1987). Dall'altro lato, si scopre come la soddisfazione del paziente non sia soltanto il qualificatore di uno stato soggettivo ma estenda il suo raggio d'azione anche sui risultati obiettivi dell'azione medica.

L'evoluzione socio-culturale della medicina sembra muoversi pertanto - forse lentamente ma certo con chiarezza - in favore dell'affermazione di una "prospettiva relazionale" al cui interno il riconoscimento e la soddisfazione del paziente si configurano come elementi primari di riferimento.

In questa direzione, peraltro, la medicina è spinta non soltanto dall'evidenza delle ricerche o dai nuovi *curricula* formativi più orientati alla costruzione di competenze comunicative nel medico (Bensing, 1991), ma anche dal maturare di nuove consapevolezze presso l'opinione pubblica. La crescente diffusione del benessere, l'aumento del livello di istruzione e dei flussi di informazione, la crescita degli spazi della soggettività e l'apertura di nuove aree di libertà hanno radicalmente cambiato - in Italia e più in generale in tutti i paesi avanzati - il rapporto fra cittadino e servizi sanitari (Calvi, 1995). L'utenza appare sempre più propensa ad autolegittimare le proprie istanze e sempre più consapevole circa le proprie aspettative e diritti. L'affermazione del movimento di umanizzazione degli ospedali (Colozzi, 1989) e la crescita dell'associazionismo a tutela dei diritti del malato sono solo i segnali più evidenti di una più generale tendenza alla rinegoziazione dei rapporti fra cittadini e servizi sanitari.

²¹ Per una sintesi dei principali risultati: Bosio, 1991.

²² Si vedano in particolare: Friedman e Di Matteo, 1979; Segall e Burnett, 1980.

La sfida della qualità come fattore di successo

Indipendente e parallelo al processo di revisione della socio-cultura della medicina, un secondo movimento opera in favore di una modifica profonda della relazione di scambio fra domanda e offerta: in generale e con specifico riferimento ai servizi sanitari. Si tratta di un movimento le cui articolazioni di fondo possono essere sintetizzate in tre assunti di base:

- ricerca della qualità come fattore di successo,
- sviluppo di una cultura del servizio,
- attenzione al cliente e alla sua soddisfazione.

Il tema inizialmente si pone soprattutto nell'ambito dei beni industriali e si configura come ricerca di "qualità oggettiva" (di prodotto e di processo) anche con specifico riferimento all'emergente offerta di servizi che segue alla crescita del terziario (Norman, 1984). La natura immateriale di questa prestazione spinge a dare vita a due altre dimensioni della qualità legata ai concetti di garanzia e di soddisfazione del cliente.

Per quanto concerne il riferimento alla garanzia, il diffondersi delle procedure di certificazione di qualità all'interno delle Aziende e il moltiplicarsi delle Carte dei servizi divulgate presso il pubblico rispondono al medesimo intento di rendere trasparenti, definiti, standardizzati, prevedibili e controllabili i contenuti di un'offerta da parte del potenziale utente, il quale così è messo nelle condizioni di poter valutare l'equità costo-beneficio dello scambio.

L'attenzione al cliente e alla sua soddisfazione si configura come l'esito logico e fisiologico di questo processo: gli sforzi per migliorare la qualità sul piano oggettivo o della certificazione a nulla valgono se non entrano nelle percezioni del destinatario; d'altra parte, le aspettative di questi assumono un rilievo primario nella definizione dei connotati di qualità complessiva. Il monitoraggio della qualità "percepita", ovvero della soddisfazione del cliente, diventa insomma il criterio guida negli sforzi di ottimizzazione della qualità globale (Lele, 1987; Peterson e Wilson, 1992), un criterio capace di raccordare le altre dimensioni del fenomeno (la qualità "oggettiva", la qualità "certificata") e di svelarne il valore ultimo ai fini del successo aziendale.

Fin dai suoi esordi, l'attenzione alla soddisfazione del cliente trova una sua specifica versione in riferimento alla *patient satisfaction*. A partire dai classici lavori di fondazione di Donabedian (1980-1985) sono prodotte ricerche (soprattutto in ambito statunitense) per valutare la soddisfazione dei pazienti in diversi contesti di cure.

È dei nostri giorni (Turner e Pol, 1995) la doppia tendenza ad articolare per livelli (generale, macrocontesti, microcontesti) l'analisi della soddisfazione del paziente e a integrare tale analisi entro un approccio multidimensionale in grado di valutare anche altri aspetti quali: l'accesso ai servizi medici, le valutazioni dei professionisti dell'area della salute, i risultati clinici delle prestazioni. Tutto ciò precisa meglio il ruolo della *patient satisfaction* entro un più ampio contesto di valutazione, ma non ne mette in dubbio la prioritaria rilevanza. Piuttosto, ciò di cui oggi si avverte la necessità è di operare per un miglioramento dei metodi di ricerca sulla qualità percepita attraverso l'integrazione di approcci quantitativi (in grado di stimare le dimensioni del fenomeno) con altri di tipo qualitativo (capaci di offrire una comprensione più approfondita dei dati e, quindi, di suggerire adeguati interventi di ottimizzazione).²³

La soddisfazione del paziente appare comunque destinata a essere un riferimento primario nella valutazione della qualità dei servizi sanitari anche per il futuro.

La riforma dei pubblici servizi e dei servizi sanitari

Le due macrotendenze appena descritte sembrano trovare nella ristrutturazione generale dei pubblici servizi - e di quelli sanitari in particolare - recentemente intrapresa nel nostro Paese le condizioni ambientali per incontrarsi, fondersi e dare origine ad alcuni precipitati concreti.

La questione della centralità dei cittadini è uno degli assi portanti del riordino delle strutture sanitarie disegnato dal DLgs 502/1992 e successive modificazioni, nonché della più recente evoluzione normativa in materia di qualità dei servizi pubblici.

In particolare, le tendenze principali del quadro normativo dalle quali si riscontra la necessità, per le strutture sanitarie, di uscire dalla classica logica di autoreferenzialità per adottare una nuova cultura del servizio sanitario, basata sulla conoscenza e la risposta alle reali esigenze di servizio dei cittadini, possono essere così schematicamente riassunte:

- l'aziendalizzazione di USL e grandi ospedali e il sistema di finanziamento per tariffe delle prestazioni ospedaliere costituisce una notevole spinta alla ricerca di modalità di intervento sulla domanda, tra cui la misurazione della soddisfazione degli utenti per i servizi forniti e la conoscenza della domanda articolata per segmenti omogenei su base socio-culturale (comportamenti, atteggiamenti, "progetti" personali della salute, ecc.);

²³ Si vedano fra gli altri: Turner e Pol, 1995; Csete e Albrecht, 1994.

- oltre alla riforma sanitaria, insistono sul tema della centralità del cittadino-utente anche altre tendenze normative, tra cui in particolare la “Carta dei servizi” (Direttiva Presidente Consiglio dei Ministri 27 gennaio 1994, art. 2 Legge 273/1995, e DPCM 19 maggio 1995) in corso di diffusione nelle Aziende sanitarie grazie anche all’azione di indirizzo e sostegno del Ministero (Linee guida n. 2/1995); la Carta dei servizi richiede esplicitamente ai soggetti erogatori di dotarsi di strumenti di misurazione della qualità percepita, e il DPR 15 ottobre 1996 “Approvazione di indicatori per la valutazione ...”;
- i Piani sanitari nazionali hanno indicato fra le strategie per il cambiamento l’integrazione delle diverse pratiche per la salute, “essenziale per migliorare l’efficacia degli interventi”. Essa si realizza in una logica di rete tra strutture di diverso tipo, attraverso le quali si sviluppano “percorsi assistenziali”. L’offerta sanitaria dovrebbe essere riformulata e diversificata proprio in funzione delle caratteristiche della domanda. L’esplorazione della qualità percepita relativa al segmento della domanda degli anziani è ritenuta di estremo interesse anche nella situazione regionale emiliano-romagnola.

Si pongono al contempo ai responsabili del settore sanitario obiettivi pragmatici che difficilmente possono essere disattesi, quali l’esplicitazione di livelli di qualità garantiti dai propri servizi, e il monitoraggio del livello di qualità percepita (ovvero il livello di soddisfazione dell’utenza) per i servizi erogati.

Gli obiettivi, il disegno, la metodologia dell'indagine

L'analisi della soddisfazione degli Italiani per i servizi sanitari pubblici è stata concretamente articolata entro quattro aree tematiche di riferimento:

- verifica del livello di soddisfazione per i servizi sanitari pubblici nella loro globalità, ovvero per l'intero SSN;
- analisi dei recenti (ultimi 6 mesi) comportamenti di fruizione degli specifici servizi offerti dal SSN; servizi categorizzati secondo questo schema di classificazione:²⁴
 - medicina di base,
 - uffici/sportelli USL,
 - ambulatori specialistici USL,
 - laboratori di analisi,
 - pronto soccorso,
 - servizi ospedalieri di cura,
 - servizi ospedalieri di diagnosi,
 - servizi domiciliari di cura;
- controllo dei livelli di soddisfazione connessi alla recente esperienza di fruizione di specifici servizi del SSN;
- approfondimento dei motivi e dei contenuti sottostanti ai giudizi di soddisfazione o di insoddisfazione di cui al punto precedente.

La logica in sé evidente che orienta questo itinerario esplorativo, alla sua seconda edizione, può essere così brevemente esplicitata: cogliere i giudizi e gli atteggiamenti di fondo sul SSN, per poi approfondire le concrete esperienze di fruizione di specifici servizi sul piano dei comportamenti di impiego, delle valutazioni delle prestazioni ricevute e dei motivi sottostanti tali valutazioni.

È inoltre possibile cominciare a tracciare un *trend* in riferimento ai risultati della precedente analisi effettuata nel 1998.

Si presentano di seguito, sotto forma di lucidi, i principali risultati del rapporto 2001.

²⁴ Il sistema di classificazione adottato rappresenta una sorta di rilettura di sistemi di classificazione più tecnici (e più articolati) sulla base delle conoscenze e del lessico presenti nella cultura sociale diffusa. Tale verifica è stata condotta nell'ambito di un'indagine esplorativa pilota precedente alla ricerca vera e propria.

A.C. BOSIO

**UN'ESPERIENZA DI VALUTAZIONE
DELLA QUALITÀ PERCEPITA
NEI SERVIZI SANITARI:
BILANCI E PROSPETTIVE**

**LA RICERCA SULLA QUALITÀ PERCEPITA DEI SERVIZI
SANITARI: FRA RENDICONTO E RIPROGETTAZIONE**

- **La ricerca sulla qualità percepita dei servizi sanitari ha ormai raggiunto apprezzabili livelli di sviluppo e di continuità anche in Italia.**
- **I tempi sono ormai maturi per fare il punto sulla situazione:**
 - **sia in riferimento alle evidenze offerte dalla ricerca**
 - **sia in riferimento alle direzioni di sviluppo della ricerca: già in atto e futuribili.**

La ricerca sulla qualità percepita dei servizi sanitari: fra rendiconto e riprogettazione (segue)

- **Il presente contributo parte da un'esperienza concreta di ricerca:**
 - **iniziata nel 1995/96 con lo sviluppo del metodo QPSS (Qualità Percepita dei Servizi Sanitari)**
 - **sviluppatasi da allora in varie direzioni di indagine.**
- **In particolare, il contributo espone:**
 - ❶ **le principali evidenze di ricerca emerse in questi anni per quanto concerne il SSN**
 - ❷ **le articolazioni e gli sviluppi metodologici realizzati all'interno di QPSS**
 - ❸ **le sfide da affrontare nel prossimo futuro nello sviluppo del metodo.**

1. SECONDO RAPPORTO SULLA QUALITÀ PERCEPITA DEI SERVIZI SANITARI PUBBLICI IN ITALIA: LE PRINCIPALI INDICAZIONI

Premessa

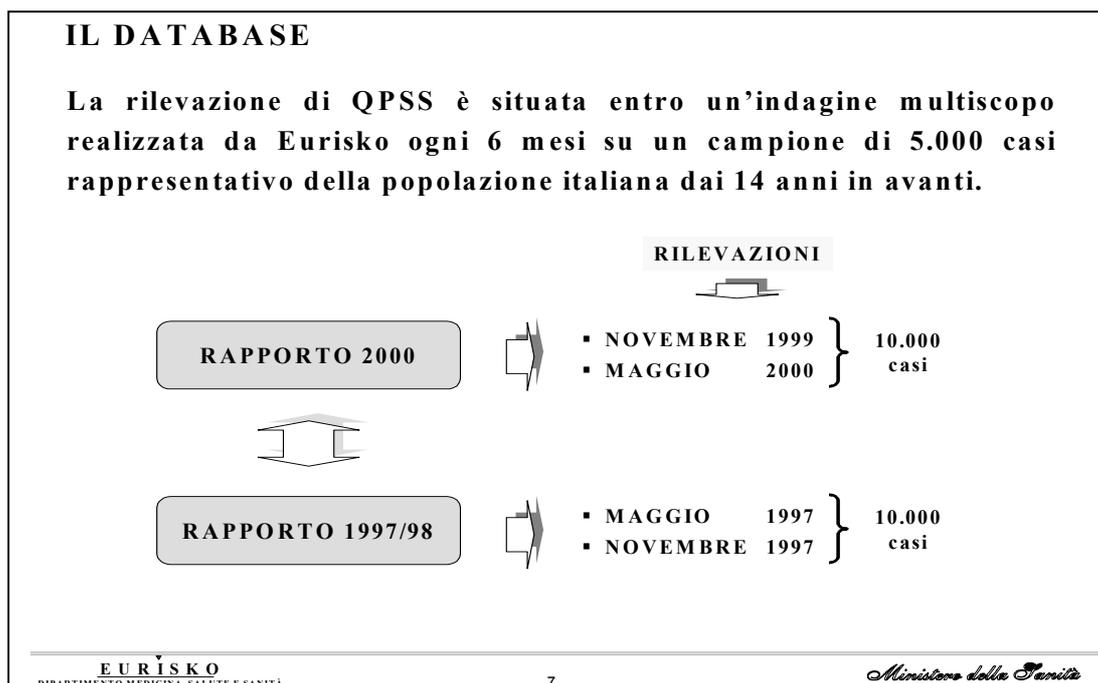
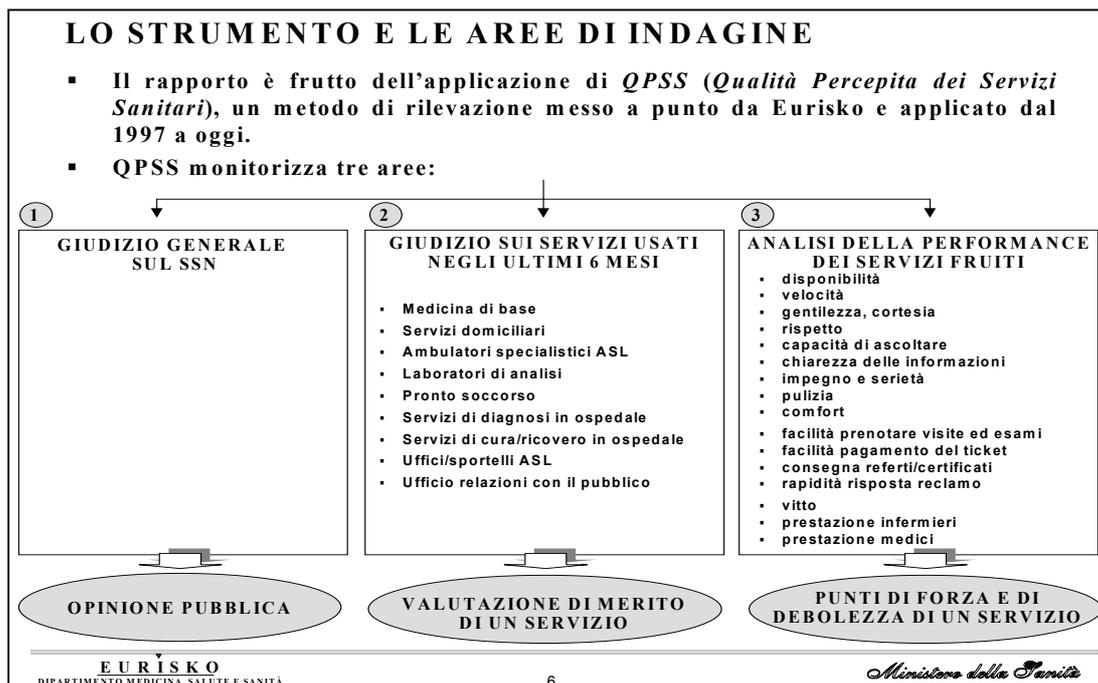
- **Nell'anno 2000 Eurisko ha prodotto per conto del Ministero della Sanità il 2° rapporto sulla qualità percepita dei servizi pubblici in Italia.**
- **Il rapporto fa seguito ad un analogo studio realizzato nel periodo 1997/1998 e con esso si confronta.**
- **Questo documento propone una sintesi dei principali risultati.**

GLI OBIETTIVI DELLA RICERCA

- ❶ **Monitorare la qualità percepita dai cittadini per le prestazioni erogate dal SSN.**



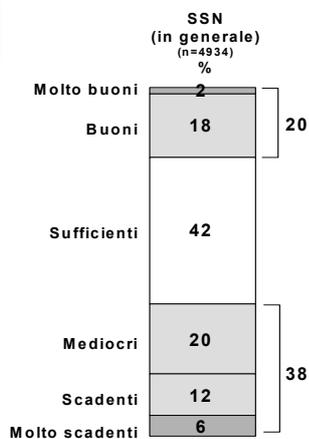
- ❷ **Offrire uno strumento per orientare gli interventi di miglioramento della qualità percepita dal pdv dei cittadini.**



LE PRINCIPALI INDICAZIONI

L'OPINIONE PUBBLICA DÀ UN GIUDIZIO CRITICO SULLA QUALITÀ COMPLESSIVA DEL SSN

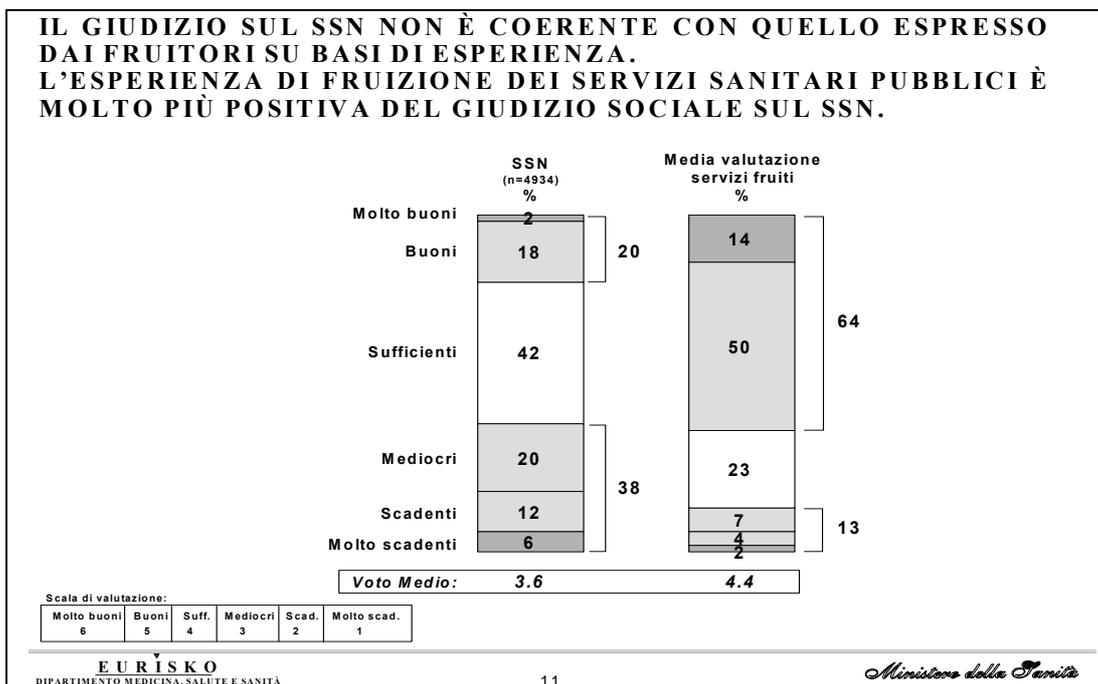
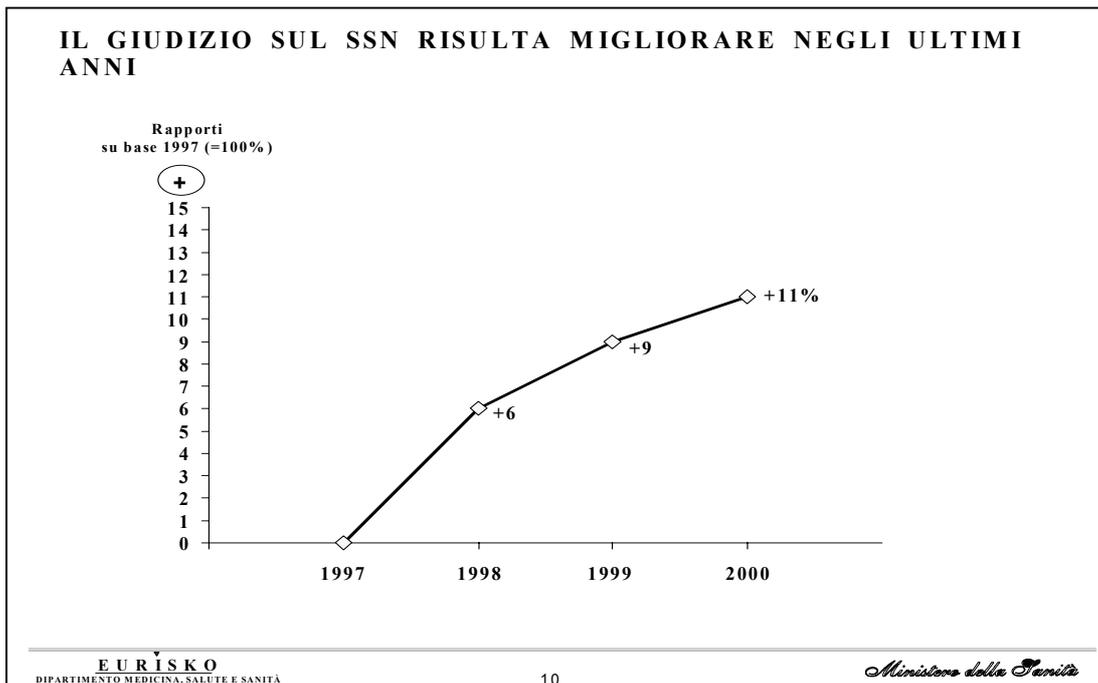
Come giudica complessivamente i servizi offerti dal SSN, per quello che sa anche solo per sentito dire?

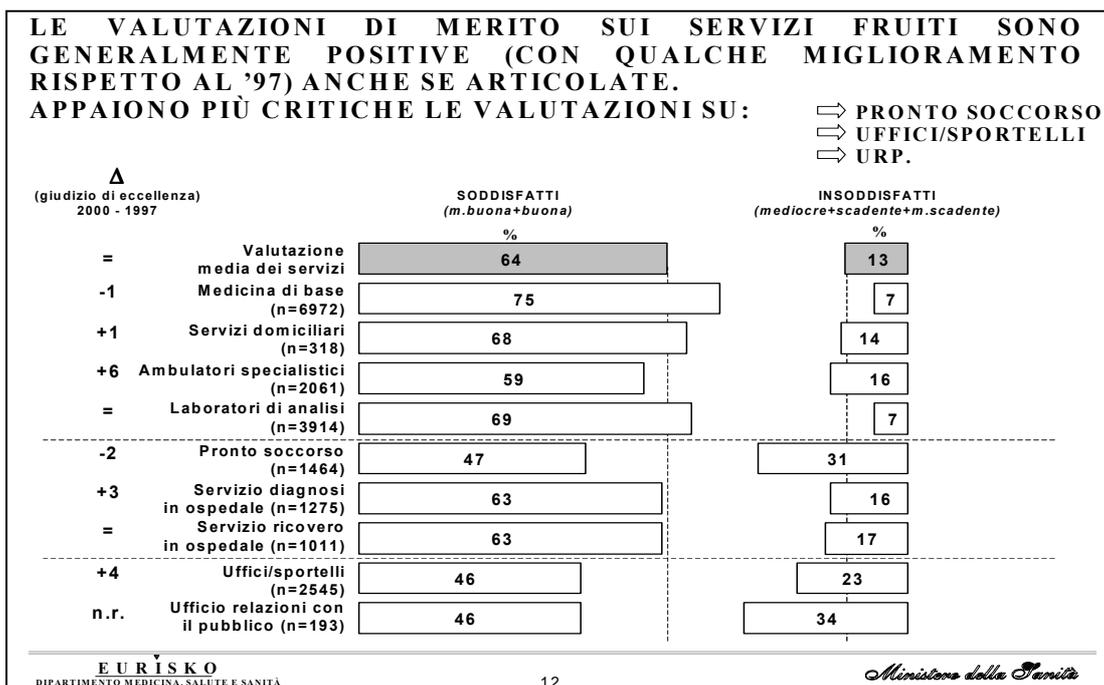


Scala di valutazione:

Molto buoni	Buoni	Suff.	Mediocri	Scad.	Molto scad.
6	5	4	3	2	1

Voto Medio: 3.6





CIASCUN SERVIZIO PRESENTA PECULIARI PUNTI DI ECCELLENZA E DI CRITICITÀ. TUTTI MOSTRANO AREE DI MIGLIORAMENTO.

	Medico di base	Laboratori di analisi	Servizi domiciliari	Ricovero ospedale	Diagnosi ospedale	Ambulatori specialistici	Pronto soccorso	Uffici/ sportelli
GIUDIZIO GLOBALE DI QUALITÀ (MOLTO BUONO+BUONO)	75%	69%	68%	63%	63%	58%	47%	46%
ASPETTI:								
ECCELLENTI (>75%)	▪ Impegno ▪ Relazione	/	/	/	/	/	/	/
POSITIVI, MA MIGLIORABILI (50-74%)	▪ Tempo ▪ Informazione	▪ Impegno ▪ Relazione ▪ Informazione	▪ Relazione ▪ Informazione ▪ Tempo	▪ Impegno ▪ Relazione ▪ Informazione	▪ Impegno	▪ Impegno ▪ Relazione ▪ Informazione	▪ Impegno	/
CRITICI, DA CORREGGERE (< 50%)	/	▪ Tempo	/	/	▪ Relazione ▪ Informazione ▪ Tempo	▪ Tempo	▪ Relazione ▪ Informazione ▪ Tempo	▪ Impegno ▪ Relazione ▪ Informazione ▪ Tempo

Nota: URP = non analizzabile

EURISKO
DIPARTIMENTO MEDICINA, SALUTE E SANITÀ
14
Ministero della Sanità

LE DIREZIONI DI INTERVENTO

Ridurre la distanza fra opinione sociale (critica) ed esperienza di fruizione (positiva) del SSN.
Restituire valore sociale alle esperienze individuali.

EURISKO
DIPARTIMENTO MEDICINA, SALUTE E SANITÀ
15
Ministero della Sanità

Le direzioni di intervento (segue)

▪ **Ridurre le aree di criticità dei servizi con particolare riferimento a:**

SERVIZI 

- PRONTO SOCCORSO
- UFFICI/SPORTELLI
- URP

EURISKO
DIPARTIMENTO MEDICINA, SALUTE E SANITÀ

16

Ministero della Sanità

Le direzioni di intervento (segue)

▪ **Ridurre le aree di criticità nelle prestazioni con particolare riferimento a:**

DIMENSIONI DELLA PRESTAZIONE 

- TEMPO (!)
- RELAZIONE
- INFORMAZIONE

EURISKO
DIPARTIMENTO MEDICINA, SALUTE E SANITÀ

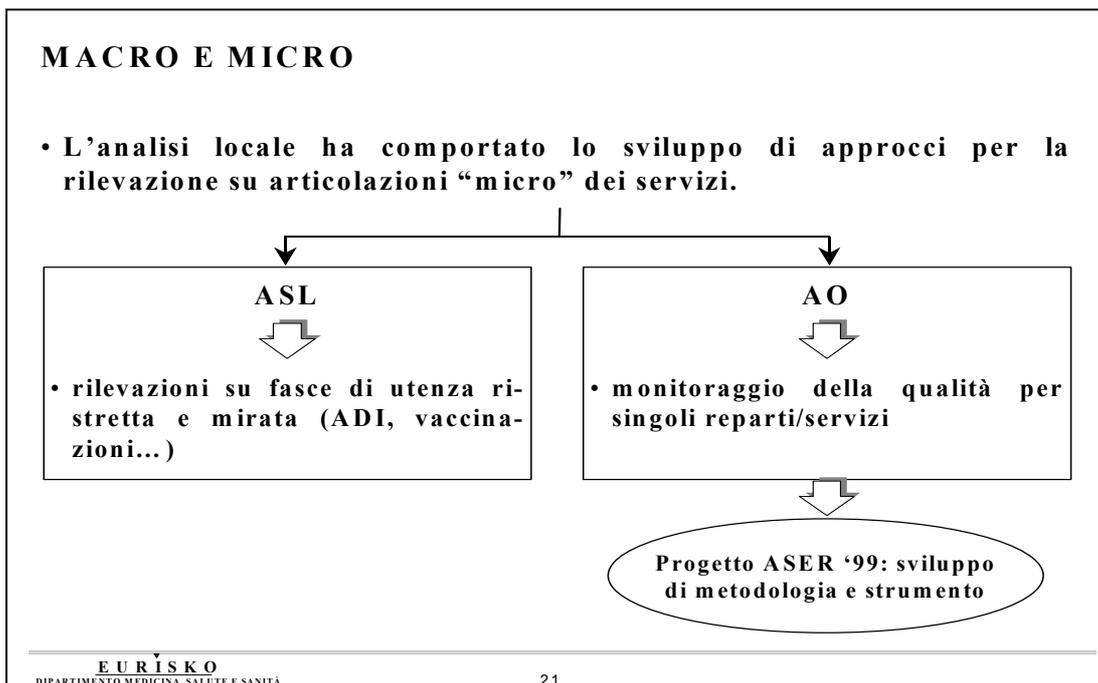
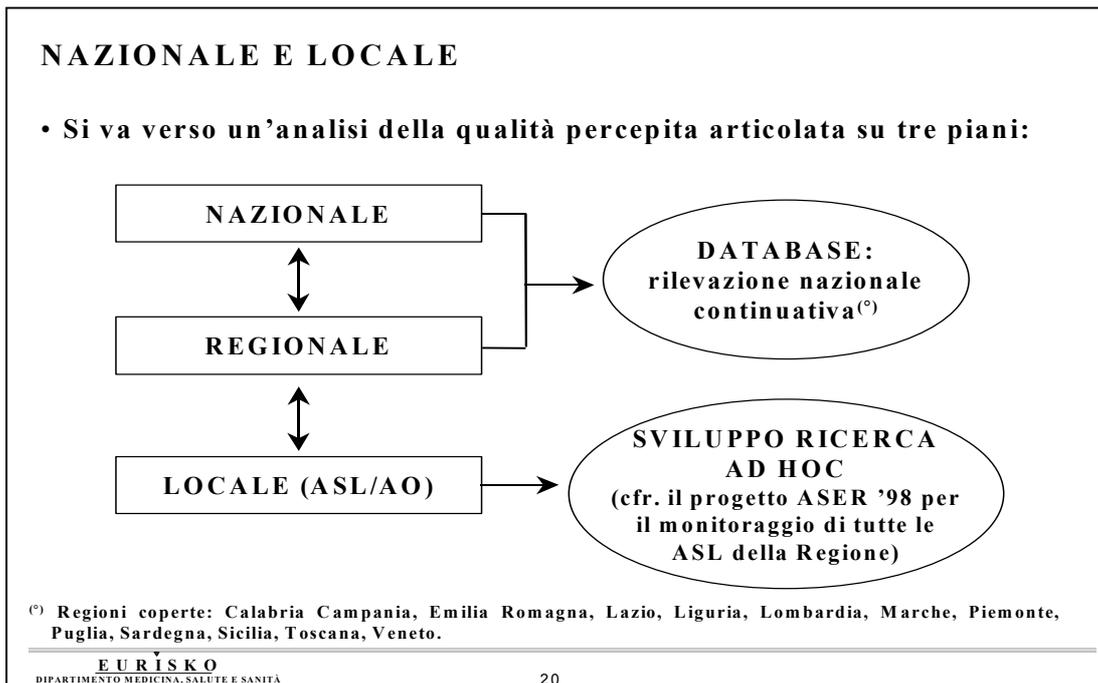
17

Ministero della Sanità

2. GLI SVILUPPI DELLA RICERCA

TRE DIREZIONI DI SVILUPPO

- **Il confronto con il campo ha sollecitato lo sviluppo della ricerca lungo tre prospettive:**
 - NAZIONALE → LOCALE
 - MACRO → MICROANALISI
 - LETTURA QUANTITATIVA → QUALITATIVA.
- **Si tratta di sviluppi che vanno nella direzione della integrazione dei livelli e non della conflittualità fra livelli (nella logica “e...e” non “o...o”).**



QUANTITATIVO E QUALITATIVO

- La ricerca qualitativa – oltreché in fase di sviluppo degli strumenti – trova sempre più posto come “integrazione e approfondimento dei numeri”.

es.: analisi dei motivi di insoddisfazione e delle attese di cambiamento (integrazione QPSS)

es.: analisi della qualità percepita in percorsi di fruizione (cfr. progetto ASER 2000 sull’ADI)

3. I FUTURIBILI DELLA RICERCA SULLA QUALITÀ PERCEPITA

DUE DIREZIONI DI SVILUPPO

• Oggi la ricerca sulla qualità percepita dei servizi sanitari è posta a confronto con due diverse sfide:

- 1 come integrare l'informazione sulla Q.P. nel decision making del responsabile di un servizio sanitario?
- 2 come riportare la Q.P. alla soggettività di chi la esprime?

EURISKO
DIPARTIMENTO MEDICINA, SALUTE E SANITÀ

24

INTEGRARE INFORMAZIONE E DECISIONE

QUALITÀ PERCEPITA (UTENTI) ↔ **DECISION MAKING (RESPONSABILI DEI SERVIZI)**

DUE DIREZIONI ESPLORATIVE:

- 1 **COSTRUIRE UN MODELLO DI RICERCA-INTERVENTO**
- 2 **SVILUPPARE MODELLI DI SIMULAZIONE E DI OTTIMIZZAZIONE DELLE DECISIONI**

EURISKO
DIPARTIMENTO MEDICINA, SALUTE E SANITÀ

25

INTEGRARE QUALITÀ PERCEPITA E SOGGETTIVITÀ

- La ricerca sulla Q.P. tende a isolare il proprio tema dal contesto della soggettività che esprime le valutazioni sulla qualità.
- Si tratta di uscire dalla tentazione di una visione “semplificata ed avulsa” della Q.P. e di riconoscere l’intimo intreccio fra Q.P. e:
 - stato di salute
 - stili di gestione della salute.

QUALITÀ PERCEPITA DEI SERVIZI SANITARI (media valutazione servizi fruiti)

Valutazione molto buona + buona

	%
Totale	64.4
• Istruzione elementare	69.3
• Pensionati	70.6
• Oltre 64 anni	72.4
• Molto soddisfatto stato di salute	69.9
<u>Stili salute</u>	
• Disagi e controlli medici	70.4
• Deproblemizzazione	67.6

La valutazione della qualità percepita dell'assistenza in *target* peculiari: il caso dei pazienti dializzati²⁵

L'indagine, di cui si riportano alcuni dati, si inserisce nel più ampio progetto di ricerca dell'Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna finalizzato a monitorare il grado di soddisfazione dei cittadini utenti nei confronti dei servizi e delle prestazioni sanitarie, e a fornire strumenti per migliorare tali servizi e la qualità delle cure.

Hanno collaborato allo sviluppo della ricerca i Centri dialisi delle Aziende USL di Ravenna e Forlì e dell'Azienda ospedaliera universitaria S. Anna di Ferrara.

Gli obiettivi

In specifico, l'*équipe* di ricerca (che ha fatto capo alla cattedra di Psicologia di comunità presso il Dipartimento di scienze dell'educazione dell'Università di Bologna) si è proposta i seguenti obiettivi:

- metodologici: elaborare uno strumento in grado di valutare la qualità delle cure applicabile anche ad altre patologie, precisando nel contempo la metodologia seguita nelle diverse fasi della costruzione dello strumento;
- conoscitivi: ottenere informazioni dettagliate su aspettative, esperienze, percezioni soggettive di una categoria specifica di pazienti (i dializzati) nei confronti delle cure e delle prestazioni sanitarie ricevute;
- applicativi: rendere disponibili agli operatori dei servizi di dialisi le informazioni ottenute sulla valutazione dei pazienti e sulle eventuali aree di criticità emerse, per consentire interventi di miglioramento.

Lo strumento

Lo strumento - un questionario a somministrazione assistita - è stato costruito attraverso una ricerca bibliografica per parole chiave all'interno di alcune banche dati più comprensive di materiale bibliografico medico e psicologico, come PsycLit, Medline e PubMed.

²⁵ Bruna Zani, Facoltà di psicologia, Università di Bologna;
Teresa Lovecchio, Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna;
Luca Pietrantoni, psicologo, Università di Bologna.

Sulla base di questa ricerca è stata elaborata una tavola sinottica dei vari strumenti esistenti, attraverso la quale è stato possibile realizzare una lettura in parallelo del materiale selezionato. Ciò ha portato all'individuazione delle aree tematiche e degli *item* per la costruzione del questionario, che è risultato comprensivo dei lavori esistenti.

Le aree tematiche indagate nel questionario sono state cinque: oltre alle classiche variabili di tipo socio-anagrafico, si sono prese in considerazione le dimensioni ritenute fondamentali nella letteratura sulla soddisfazione del paziente, in specifico la dimensione cognitiva, affettivo-relazionale, comportamentale e organizzativa.

Area 1. Qualità delle relazioni con medici e infermieri (12 *item*).

Area 2. Tipologia e completezza delle informazioni fornite/spiegazioni ricevute (9 *item*).

Area 3. Coinvolgimento di pazienti e familiari (5 *item*).

Area 4. Qualità delle cure e del trattamento (14 *item*).

Area 5. Aspetti organizzativi del servizio (8 *item*).

Sono state inserite anche due domande aperte, per consentire al paziente di contribuire alla costruzione del questionario stesso nel caso si fossero rivelate carenze, esprimendo proprie opinioni in merito a:

- la cosa più importante che un servizio sanitario può offrire (in generale e in riferimento allo specifico servizio ricevuto, in questo caso la dialisi);
- le proposte di miglioramento riguardanti il personale sanitario o il servizio medesimo.

Il campione

L'indagine è stata realizzata su un campione di 120 soggetti in trattamento dialitico. Cinquantaquattro interviste sono state effettuate presso l'Ospedale S. Anna di Ferrara, mentre le restanti 66, svolte presso l'Azienda USL di Ravenna, sono risultate così distribuite:

- 19,2% presso l'Ospedale di Ravenna, pazienti emodializzati;
- 6,7% presso l'Ospedale di Ravenna, pazienti in dialisi peritoneale;
- 12,5% presso l'Ospedale di Lugo;
- 5,8% presso l'Ospedale di Castel Bolognese;
- 5,8% presso l'Ospedale di Cervia;
- 5% presso la Casa di cura S. Pier Damiano di Faenza.

Gli strumenti per la rilevazione della qualità percepita

Il campione è composto da pazienti di sesso maschile per il 70,8% e di sesso femminile per il restante 29,2%. Il 37,3% si colloca nella fascia di età fino a 60 anni, il 30,5% ha un'età compresa tra i 60 e i 70 anni, il 32,2% ha più di 70 anni.

In riferimento all'anzianità di trattamento in dialisi, il 27,5% dei pazienti (n = 35) è in trattamento da meno di 18 mesi; il 37,5% (n = 45) tra 18 mesi e 5 anni, e il rimanente 35% (n = 42) da più di 5 anni.

Relativamente alla situazione occupazionale attuale, il 70% del campione è in pensione; il 16,7% lavora; il 6,7% sono casalinghe; il 2,5% è disoccupato; un altro 2,5% è non occupato a causa della malattia; lo 0,8% è studente in formazione e lo 0,8% è invalido civile.

Prima di costruire il campione, è stato chiesto ai primari dei centri partecipanti di fornire un elenco dei pazienti in trattamento, completo di indicazioni su: data della prima dialisi; sede di trattamento; capacità collaborativa del soggetto; autonomia (intesa come abitudine del soggetto a recarsi presso il servizio con mezzo proprio); inserimento del soggetto nella lista trapianti; situazione lavorativa.

Sulla base di queste informazioni, il campione costruito è stato di tipo casuale-stratificato non proporzionale, ovvero realizzato scegliendo *random* un 40% circa di soggetti all'interno di 12 strati di segmentazione dell'universo, secondo le variabili:

- anzianità di trattamento, tre fasce: meno di 18 mesi; tra 18 mesi e 5 anni; più di 5 anni (al momento della costruzione del questionario);
- attesa di trapianto: sì / no;
- occupazione lavorativa: sì / no.

La scelta è ricaduta su queste variabili dopo un incontro con il personale dei servizi di nefrologia dei suddetti centri, e tiene conto della specificità del *target* della ricerca e dei fattori clinici che possono determinare una maggiore o minore soddisfazione per l'assistenza ricevuta in pazienti di questo tipo.

Procedura di somministrazione

Per quanto concerne la modalità di somministrazione del questionario, la somministrazione assistita è stata preferita all'autocompilazione per il particolare tipo di *target* coinvolto: generalmente pazienti anziani (ultrasessantenni per il 59,2%) e con scolarità piuttosto bassa, quindi con difficoltà cognitive più o meno marcate.

Il contatto con i pazienti è avvenuto dapprima attraverso i medici del servizio, i quali hanno avvertito tutti i pazienti della possibilità di essere coinvolti nella ricerca. Successivamente, gli psicologi incaricati di svolgere le interviste hanno avvicinato individualmente – all'interno di due differenti *setting* [durante la seduta di dialisi (centro dialisi di Ravenna) o in ambulatorio (centri dialisi di Ferrara e Forlì)] – ciascun paziente entrato a far parte del campione, proponendogli di rispondere alle domande del questionario, previa presentazione degli scopi della ricerca e fornendo garanzie circa l'anonimato delle risposte.

L'utilizzo di un duplice *setting* di somministrazione del questionario è stato conseguenza di fattori organizzativi dei servizi: il centro dialisi di Ravenna non disponeva, infatti, di un ambulatorio da mettere a completa disposizione dei ricercatori. È comunque importante notare come, sebbene in questo tipo di indagine il *setting* ideale di somministrazione risulti essere un contesto protetto che garantisce la libera espressione dei soggetti (ambulatorio), ad avvenuta elaborazione dei dati non è emersa una significativa differenza nei risultati riportati dai tre centri, probabilmente anche in conseguenza di alcune particolari cautele adottate dagli intervistatori (sospendere momentaneamente la lettura del questionario all'arrivo in sala degli infermieri, somministrarlo al termine della visita di *routine*, ecc.) volte a ridurre il più possibile gli elementi di disturbo.

Gli intervistatori (psicologhe tirocinanti) avevano partecipato a un incontro di *training* e di discussione sullo strumento, al fine di rendere omogenei i comportamenti di intervista. Tale incontro era stato preceduto da un'analisi della letteratura sulle caratteristiche psicologiche legate alla malattia cronica, analisi centrata in particolare sulle problematiche inerenti la gestione della malattia, i meccanismi di difesa attivati dal paziente nella convivenza quotidiana con i diversi aspetti della patologia, le implicazioni della cronicità a livello personale, familiare e sociale, il rapporto operatore sanitario-paziente. Ciò ha aiutato i ricercatori a conoscere ed entrare in sintonia con i problemi e le aspettative dei pazienti.

Alcuni risultati

L'elaborazione dei dati è stata realizzata con programma SPSS.

Le variabili "essere in attesa di trapianto" e "situazione lavorativa attiva" non hanno dato risultati significativi (anche per il numero basso di casi nel campione), per cui sono state tralasciate.

La variabile che è risultata più discriminante nel differenziare le opinioni e valutazioni dei soggetti è "l'anzianità di trattamento dialitico" e, per alcuni aspetti, anche l'età anagrafica. In particolare, è emerso che:

- l'anzianità di trattamento ha un impatto su:
 - tutti quegli aspetti che esprimono la soddisfazione del paziente per le attenzioni ricevute dai medici. È emersa, infatti, all'aumentare dell'anzianità di trattamento, una diminuzione della soddisfazione rispetto agli *item*:
 - » percezione che il medico non prenda seriamente i problemi del paziente,
 - » percezione che il medico visiti malvolentieri,
 - » percezione che il paziente faccia perdere tempo al medico;
 - la soddisfazione relativa alla percezione di rispetto della *privacy* quando si parla della propria malattia. Evidentemente, se da una parte i medici assumono un comportamento più confidenziale e familiare con i pazienti in dialisi da più tempo e che quindi conoscono meglio, dall'altra parte i pazienti ricercano una maggiore "professionalità" nei momenti più connessi alla pratica medica, e in particolare durante le visite e nelle occasioni in cui si parla della propria malattia in sala dialisi e quindi davanti ad altri pazienti e agli infermieri;
 - il ricordo delle informazioni ricevute: è emerso infatti che con il passare del tempo, i pazienti (che sono per il 60% ultrasessantenni) dimenticano di avere ricevuto informazioni su:
 - » benefici / effetti collaterali della dialisi,
 - » come curare la fistola per evitare traumi e infezioni,
 - » compromissione delle normali attività quotidiane e lavorative,evidenziando il bisogno di riproporre periodicamente le informazioni più essenziali al paziente;

Gli strumenti per la rilevazione della qualità percepita

- l'età anagrafica ha invece effetti su:
 - la soddisfazione per alcuni aspetti organizzativi del servizio:
 - » pulizia degli ambienti,
 - » possibilità di parcheggio,
 - » spazio disponibile in sala dialisi per ogni paziente.

In particolare, i pazienti più giovani risultano anche i più insoddisfatti.

Dal punto di vista metodologico, oltre alla restituzione dei risultati ai servizi e ai pazienti, verranno messi a disposizione:

- una relazione sulla metodologia utilizzabile per elaborare strumenti di valutazione della soddisfazione per le prestazioni sanitarie ricevute in altri specifici *target* di pazienti;
- una valutazione del metodo e dello strumento impiegato;
- lo strumento corredato di indicazioni e modalità per l'applicazione.

La qualità della vita in medicina e psichiatria. Gli strumenti WHOQOL per la sua misurazione²⁶

Premesse

La qualità della vita (QV) è un concetto introdotto nella cultura medica per indicare il valore attribuito al vissuto giornaliero, nei suoi vari aspetti e in relazione a numerose variabili. La QV implica pertanto un giudizio, che non può essere che soggettivo e che rappresenta un moderno sistema per leggere l'influenza sulla vita di fattori interni ed esterni all'individuo (Patrick, Chiang, 2000).

Per comprendere bene il significato di QV e del suo possibile utilizzo in campo medico è opportuno chiarire alcuni concetti che vengono spesso fra loro confusi ("stato funzionale", "stato di salute", "qualità della vita generale" e "qualità della vita in relazione alla salute", "preferenze in relazione alla salute" - Patrick, Chiang, 2000; Tully, Cantrill, 1999) e indicare i principali strumenti proposti per la loro misurazione.

Per "stato funzionale" si intende il grado di *performance* individuale nelle dimensioni della salute fisica, psicologica, sociale. A questo parametro si ricorre per un giudizio, per lo più oggettivo, delle limitazioni nelle attività fisiche, cognitive e sociali legate all'età anziana e più in generale agli stati di malattia e disabilità. Vengono utilizzati questionari formati da domande (*item*) appartenenti alle aree o dimensioni (*domain*) che si vogliono valutare, le cui risposte prevedono un punteggio (*score*), attribuito a seguito della validazione psicometrica dei questionari. I punteggi consentono di ricavare un indice (singolo valore) o un profilo (valori separati per aree) che rappresentano la misura, per lo più oggettiva, degli stati funzionali. Si ricordano:

- l'Indice di Katz (*Activities of Daily Living* - Katz *et al.*, 1970), l'Indice di Barthel (Granger *et al.*, 1979) e il *Global Evaluation Functional Index* (Cucinotta *et al.*, 1989), utilizzati per quantificare il livello di autosufficienza soprattutto negli anziani;
- il *Mini Mental State* (Folstein *et al.*, 1975), usato per valutare lo stato cognitivo;
- il *Karnofsky Performance Status Scale* (Karnofsky, Burchenal, 1949), cui si ricorre per una valutazione di *performance* nelle malattie oncologiche.

Una rassegna di tali strumenti è reperibile nel volume di Wilkin e coll. (1992).

²⁶ Maria Angela Becchi, docente di medicina di comunità, Università di Modena;
Paola Rucci, docente di psichiatria, University of Pittsburgh PA.

Lo “stato di salute” scaturisce dal concetto di salute dell’OMS che sottintende valenze positive (stato di completo benessere fisico, mentale e sociale) e giudizi soggettivi (bene-essere). Comunemente però comprende condizioni positive (salute propriamente detta) e negative (malattia, disabilità) nelle dimensioni fisica, mentale e sociale. A questo parametro si ricorre per un giudizio, per lo più soggettivo, della salute nella sua concezione multidimensionale. Vengono utilizzati questionari, con *item* riferiti alle varie dimensioni della salute, che indagano in realtà sugli stati funzionali, conducendo a un indice o a un profilo di salute multidimensionale che altro non è se non un indice o profilo di stati funzionali percepiti. Si ricordano:

- il *Sickness Impact Profile* (Bergner *et al.*, 1981), il *Nottingham Health Profile* (Bertin *et al.*, 1992) e il *Short Form-36* (Apolone, Mosconi, 1998), utilizzabili per valutare la soggettività della salute in varie condizioni di malattia;
- il *Chronic Respiratory Disease Questionnaire* (Guyatt *et al.*, 1987), l’*Arthritis Impact Measurement Scale* (Meenan, 1985) e il *Self-rating Depression Scale* (Zung, 1965), validati per malattie specifiche.

Una rassegna di tali strumenti è reperibile nei volumi di Wilkin e coll. (1992) e di Bowling (1995).

La “qualità della vita” esprime il giudizio soggettivo del vissuto giornaliero in riferimento a vari *domain* della vita, da quelli che più risentono dello stato di salute (attività fisiche, reazioni emotive, relazioni sociali) a quelli più generali (spiritualità, cultura, ambiente, libertà, sicurezza, reddito) che possono o meno influire o essere influenzati dalla perdita della salute. Vi sono due termini per indicare la QV:

- “qualità della vita in relazione alla salute” (*Health-Related Quality Of Life*, HRQOL), che focalizza l’attenzione sul concetto di salute/malattia;
- “qualità della vita in generale” (*Quality of Life*, QOL) che sottintende una visione più ampia della vita.

Nella realtà i due concetti vengono per lo più usati come sinonimi, ma la differenza che essi racchiudono emerge se si considerano gli strumenti utilizzati per la loro misurazione. Per misurare la QV possono essere usati due tipi di strumenti: gli stessi proposti per valutare lo stato di salute (es. NHP, SF-36, SIP) o strumenti innovativi di cui sono esempi i questionari dell’OMS *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL – Power, 2001), lo *Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life* (SEIQOL – McGee *et al.*, 1991) e i numerosi strumenti utilizzati per misurare la QV in psichiatria (De Girolamo *et al.*, 2001c). I primi valutano fondamentalmente la HRQOL poiché indagano sui *domain* che più risentono della perdita di salute (attività fisiche, reazioni emotive, relazioni sociali), fornendo una lettura del vissuto giornaliero

più moderna rispetto alla semplice salute multidimensionale percepita, ma sempre in termini di indice o profilo di stati funzionali percepiti. I secondi, affiancando ai *domain* tradizionali dimensioni più ampie, valutano la QOL in generale e forniscono una lettura del vissuto soggettivo nei suoi termini più ampi, ma sempre riconducibile a un indice o profilo (più ampio) degli stati funzionali percepiti. Una rassegna degli strumenti per la valutazione di HRQOL e QOL è reperibile nel volume curato da Walker e Rosser (1993) e in quello curato da De Girolamo e coll. (2001a).

Le “preferenze in relazione alla salute” esprimono il giudizio soggettivo in riferimento a vari aspetti della vita. A questo parametro si ricorre per un giudizio soggettivo delle preferenze espresse dal paziente sui trattamenti e sugli esiti ai fini di scelte economiche e di politiche decisionali. Gli strumenti utilizzati sono sempre strumenti di misura della QV, espressa attraverso un singolo valore numerico (rapportato a una scala che va dalla condizione peggiore di salute alla migliore) che riflette il valore attribuito dal paziente al proprio stato di salute. Si ricordano a questo proposito l'*Index of Health-related Quality of Life* (IHQL - Rosser, 1988), il *Quality of Well-Being Scale* (QWB - Kaplan, Anderson, 1988), l'*Health Utility Index* (Torrance *et al.*, 1996), l'EuroQOL (EuroQol Group, 1990). Gli strumenti che misurano le preferenze sono chiamati “strumenti di misura dell'utilità della QOL” e vengono utilizzati negli studi costo-utilità per valutare il significato attribuito dall'individuo agli effetti dei trattamenti effettuati. Essi tuttavia non individuano le aree specifiche in cui tale effetto si è verificato e viene consigliato di usare contemporaneamente uno strumento che prenda in considerazione i vari *domain* della QV.

La qualità della vita e il suo paradigma

La qualità della vita e la qualità degli strumenti per la sua misurazione sono divenuti oggetto di ricerche in tutto il mondo e la letteratura su questo tema è amplissima. Un aiuto per una efficace lettura dell'argomento proviene dalla consultazione degli archivi informatici (Medline, Embase, ...) e dalla lettura di testi specifici contenenti ampie rassegne dei principali studi in proposito (Walzer, Rosser, 1993; De Girolamo *et al.*, 2001a).

Una trattazione sistematica e allo stesso tempo sintetica della QV può essere fatta formulandone il “paradigma”, ovvero delineandone il significato (cosa), le finalità della sua valutazione (perché), i soggetti interessati alla valutazione (chi), la sorgente delle informazioni soggettive (da chi), gli strumenti di valutazione (con che cosa), le modalità di studio (come), i tempi di studio (quando) e i *setting* di conduzione degli studi (dove).

Definizione di QV

La QV viene definita dall'OMS (WHOQOL Group, 1995) come

“la percezione che ciascuna persona ha della propria posizione nella vita, nel contesto della cultura e del sistema dei valori nel quale è inserito e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, abitudini e preoccupazioni”.

Tale concetto implica valenze strettamente soggettive in relazione a numerosi aspetti della vita comprendenti lo stato di salute nella sua concezione multidimensionale (salute fisica, stato psicologico, condizioni sociali), fattori culturali (educazione, religione, ...), valori (credenze personali, indipendenza, ...), relazioni con l'ambiente esterno (ambiente fisico, politico, economico, sociale, ...).

Altre definizioni di QV sono contenute nell'articolo di Tully e Cantrill (1999).

Le finalità della valutazione della QV

In campo medico, la rilevazione della QV nei pazienti fornisce informazioni aggiuntive, rispetto a quelle tradizionali, sugli effetti prodotti dalla malattia o da interventi assistenziali sul vissuto giornaliero. Queste informazioni possono avere “ricadute cliniche” sui singoli pazienti o “ricadute organizzative” su gruppi di assistiti. Le informazioni raccolte possono avere le seguenti finalità:

- aiutare il medico nella conoscenza del paziente: attraverso informazioni sugli effetti che la malattia produce, il medico può valutare aspetti della vita del paziente spesso non colti, rendendo più profonda la relazione con lui; a sua volta il paziente percepisce l'interesse che il medico ha per aspetti della vita spesso trascurati. In ogni caso il rapporto medico-paziente risulta approfondito;
- aiutare il medico nella scelta assistenziale appropriata: attraverso informazioni sulle aree in cui la persona presenta maggiori difficoltà, il medico può mettere in atto appropriati interventi curativi, assistenziali, di supporto psicologico;
- valutare gli effetti degli interventi terapeutici in termini più ampi rispetto alla loro efficacia sulla salute: ciò è utile nella sperimentazione di nuovi farmaci ed è particolarmente importante in caso di cure palliative, allorché la salute non è recuperabile, ma la QV almeno sì;
- valutare gli effetti dei servizi sanitari in termini più ampi rispetto alla loro efficacia sulla salute: ciò è particolarmente importante in caso di pazienti anziani non autosufficienti per valutare gli effetti di regimi assistenziali diversi (assistenza domiciliare, residenziale, lungodegenza ospedaliera);

Gli strumenti per la rilevazione della qualità percepita

- valutare gli effetti di nuovi modelli organizzativi (es. politiche della qualità) come percepiti dagli utenti;
- valutare i costi dei servizi alla luce della loro utilità per gli utenti (valutazioni costo-utilità);
- aumentare le conoscenze sulle ricadute che la salute e la malattia hanno sul vissuto individuale.

I soggetti interessati alla valutazione della QV

I soggetti che hanno interesse a rilevare informazioni sulla QV sono i seguenti.

- Professionisti medici. Nella pratica clinica è dovere di ogni medico scegliere il trattamento migliore per ciascun paziente, tenendo conto delle caratteristiche del malato e del rapporto rischio-beneficio che per quel malato il trattamento mostra. Considerare inoltre il giudizio soggettivo del paziente trattato appare utile per ogni tipo di intervento, sia esso di tipo farmacologico, chirurgico, riabilitativo. È vantaggioso per i medici di medicina generale e per i medici specialisti conoscere gli effetti sul vissuto giornaliero delle terapie effettuate sui pazienti, per una scelta personalizzata del farmaco più efficace e con minori effetti negativi anche nella vita di tutti i giorni (Helper, Strand, 1990). Allo stesso modo i chirurghi possono ricorrere alla valutazione della QV per avere informazioni su tecniche diverse che, a parità di efficacia, risultino rispondere anche alle preferenze dei pazienti (Omne-Ponten *et al.*, 1992). E ancora nel settore della riabilitazione può essere utile considerare la QV dei pazienti in momenti successivi del processo riabilitativo per una valutazione più approfondita degli esiti degli interventi (Stadnyk *et al.*, 1998).
- Aziende sanitarie. La valutazione della QV può rivestire notevole interesse nell'ambito del governo clinico che le Aziende USL hanno adottato come strumento di realizzazione della qualità dei servizi. La valutazione della QV fornisce infatti informazioni sugli esiti degli interventi sanitari così come percepiti dai pazienti stessi (*outcome* soggettivi) da affiancare alle verifiche di *outcome* oggettive, per una lettura più ampia dei risultati stessi (Patrick, Chiang, 2000). Così per esempio verificare che attraverso una procedura definita in ambito aziendale (es. procedura di "dimissioni ospedaliere protette") si riesce a ottenere un risultato oggettivo (es. riduzione dei giorni di degenza - Anderson *et al.*, 2000) e contemporaneamente un miglioramento della QV dei pazienti (Hughes *et al.*, 2000), rappresenta una garanzia di efficienza ed efficacia della procedura.

La valutazione della QV può inoltre dare indicazioni sulla “qualità delle cure percepite”, con la necessaria precisazione che “qualità delle vita” e “qualità delle cure” non sono sinonimi e che la valutazione dell’una non consente deduzioni automatiche sull’altra (Patrick, Chiang, 2000).

- **Regioni.** Le Regioni sono interessate a raccogliere informazioni sulla QV percepita dai cittadini per l’espletamento delle loro funzioni di programmazione e verifica dei servizi e di finanziamento degli stessi. Nell’ambito della programmazione, sempre più spazio viene dato alle “politiche per la qualità” come sistema per garantire efficacia ed efficienza dei servizi. Tale sistema richiama la necessità di sistematiche valutazioni di processo e di prodotto, tenendo conto anche del giudizio dei cittadini, in termini di aspettative, preferenze, gradimento dei servizi, e in una moderna lettura di esito, anche della loro QV. Per esempio verificare che l’assistenza domiciliare rappresenta per i malati un regime più gradito rispetto a quello ospedaliero e che in certi casi risulta anche associata a livelli più alti di QV (Shepperd *et al.*, 1998), costituisce un dato importante per confermare o orientare scelte programmatiche regionali. La valutazione della QV di specifiche fasce di popolazione può servire inoltre per orientare quote finanziarie prestabilite verso determinati servizi piuttosto che verso altri sulla base di valutazioni di costo-utilità (stima dei costi tenendo conto della utilità dei servizi sulla QV espressa dagli utenti). Così per esempio verificare attraverso stime di costo-utilità che l’assistenza domiciliare mostra vantaggi in termini di QV per i malati oncologici terminali rispetto al regime ospedaliero senza sostanziali differenze di costi (Smeenk *et al.*, 1998a) può rafforzare le motivazioni all’orientamento di assistenza primaria adottato o da sviluppare.
- **Enti locali.** La raccolta di informazioni sulla QV dei cittadini, con particolare riferimento alle fasce deboli di popolazione, può consentire agli Enti locali (Comuni e Province) una lettura più precisa dei bisogni della popolazione. Queste informazioni possono risultare utili nell’elaborazione delle politiche pubbliche locali con forte impatto sulla salute dei cittadini. Per esempio tenere conto della QV percepita dai cittadini nella scelta di politiche energetiche, industriali e produttive, dei trasporti, del lavoro, della sicurezza ..., rappresenta un valido sistema per garantire la partecipazione dei cittadini nella politica della salute e per ottenerne il gradimento. Nella Regione Emilia-Romagna poi, queste informazioni appaiono particolarmente utili ai fini della definizione dei Piani per la salute previsti dal PSR 1999-2001, che vedono il coinvolgimento degli Enti locali nella definizione degli obiettivi di salute, delle priorità di intervento, delle azioni e delle modalità di verifica, necessariamente comprendenti la valutazione della QV.

Gli strumenti per la rilevazione della qualità percepita

- Case farmaceutiche. Nella fase di sperimentazione sull'uomo di farmaci nuovi, appare utile prevedere la rilevazione della QV dei soggetti sani o ammalati coinvolti, per una conoscenza più approfondita degli effetti delle sostanze testate sul vissuto giornaliero quale l'attività lavorativa, sessuale, del tempo libero.

Le sorgenti di informazione per lo studio della QV

Tenendo conto delle diverse esigenze dei soggetti interessati alla valutazione della QV, la sorgente delle informazioni sulla QV può essere rappresentata da soggetti sani o ammalati, appartenenti alla popolazione generale o a fasce specifiche (anziani, disabili, ...). È necessario che il coinvolgimento dei soggetti nelle ricerche sulla QV avvenga a seguito del rilascio del consenso all'utilizzo dei dati personali a scopo scientifico (art. 10, L. 675/1996). Poiché gli strumenti di rilevazione della QV sono a volte complessi, vi possono essere limitazioni alla partecipazione dei soggetti nelle ricerche, allorché i soggetti hanno uno stato cognitivo ridotto (es. anziani dementi, persone con problemi di comunicazione) o non adeguatamente sviluppato (bambini molto piccoli, gravi *handicap* psico-fisici). Ai fini discriminativi può essere utile somministrare in via preliminare un questionario di valutazione dello stato cognitivo, quale il *Mini Mental State Examination* (Folstein *et al.*, 1975).

Le modalità per lo studio della QV

Per la valutazione della QV sono necessari studi epidemiologici da affidare a *équipe* competenti (epidemiologi, statistici, ...), dal momento che numerosi sono gli aspetti metodologici da considerare per ottenere risultati scientificamente validi ed evitare errori. I principali aspetti da considerare sono riconducibili a:

- scelta del tipo di studio epidemiologico. Numerosi sono i fattori che condizionano il disegno di studio da intraprendere, dallo scopo della valutazione (valutazione di intervento farmacologico, chirurgico, riabilitativo o valutazione di programma assistenziale), alle risorse disponibili (risorse economiche, temporali, di personale, di struttura). Si elencano in questa sede solo i tipi di studio, rimandando ai testi specialistici per un approfondimento (Beaglehole *et al.*, 1993). Possono essere condotti:
 - studi trasversali (*cross-sectional*): sono studi osservazionali, che valutano in un determinato momento la prevalenza dei livelli di QV in una popolazione, consentendo di evidenziare eventuali differenze nella QV all'interno di sottogruppi e in relazioni a variabili varie (demografiche, sanitarie, sociali, ...), ma senza consentire giudizi sulla forza delle associazioni QV-variabili;

- studi caso-controllo: sono studi osservazionali che valutano, in un determinato momento, i livelli di QV in soggetti (casi) esposti al fattore oggetto di valutazione (es. assistenza domiciliare) e in soggetti (controlli) omogenei ai casi (es. per malattia, età, sesso) ma senza quel fattore (ospedale, hospice, ...); essi consentono di rilevare differenze nella QV fra casi e controlli e di evidenziare la forza dell'associazione QV-fattore di interesse (es. regime assistenziale);
- studi di coorte osservazionali: sono studi che valutano nel tempo i livelli di QV in una coorte di soggetti omogenea (es. per malattia), esposta al fattore oggetto di valutazione (es. assistenza domiciliare), evidenziando differenze nella QV degli stessi soggetti e fornendo informazioni sulla forza dell'associazione QV-fattore (es. assistenza domiciliare);
- studi di coorte controllati randomizzati: sono studi di intervento che valutano nel tempo i livelli di QV in una coorte di soggetti omogenea (es. per malattia) suddivisi in modo casuale in due sottogruppi (sottoposti e non sottoposti a un intervento oppure sottoposti a interventi diversi), evidenziando differenze nella QV e informazioni sul rapporto causale QV-intervento;
- campionamento dei soggetti. Deve essere effettuato in modo tale da garantire numerosità e rappresentatività sufficienti, tenendo conto dei vincoli che i singoli studi richiedono (es. gruppi a confronto simili negli studi caso-controllo, corretta randomizzazione negli studi clinici controllati). Per approfondimento, si rimanda a testi specialistici (Lwanga, Lemeshow, 1991).

I tempi per lo studio della QV

Negli studi di valutazione della QV, il parametro tempo deve essere considerato sotto due aspetti: il "tempo di risultato" e il "tempo di ricerca". Il primo aspetto, che riguarda i tempi in cui si desiderano avere risultati, condiziona il tipo di studio da effettuare, dal momento che gli studi prospettici sono più lunghi di quelli trasversali, richiedendo a loro volta tempi diversi a seconda che si tratti di valutare la QV a seguito di trattamenti farmacologici, chirurgici, riabilitativi o semplicemente di regimi assistenziali. Soprattutto per i trattamenti farmacologici, il tempo intercorso fra le rilevazioni della QV deve essere valutato con particolare attenzione e tenendo conto della stabilizzazione oggettiva del quadro clinico (Testa, 2000). Il tempo di ricerca, che fa riferimento al tempo dedicato allo studio, è assai diverso a seconda che il rilevatore sia un medico curante oppure un ricercatore esterno, avendo quest'ultimo tempi maggiori da dedicare alle interviste. Nel primo caso poi, il tempo di ricerca

Gli strumenti per la rilevazione della qualità percepita

è strettamente correlato al tempo che il medico può dedicare al paziente, con forti limiti nei casi dell'assistenza ambulatoriale territoriale, soprattutto quando è coinvolto il medico di famiglia. Il tempo di ricerca condiziona a sua volta la scelta dello strumento di valutazione e se il *setting* di conduzione è l'assistenza primaria, vengono preferiti gli strumenti con pochi *item* (Patrick, Chiang, 1999; Tully, Cantrill, 1999).

I luoghi per lo studio della QV

Il *setting* di conduzione dello studio può essere rappresentato dai luoghi di erogazione dell'assistenza primaria (studi dei medici di famiglia, ambulatori dei medici specialisti, strutture sanitarie e sociali territoriali) oppure dagli ospedali. Nel caso in cui il rilevatore sia un medico curante, ed è questo il caso più frequente degli studi sulla QV, il "luogo della ricerca" è strettamente associato al parametro "tempo di ricerca". Questo spiega come gran parte degli studi sulla QV abbiano come *setting* di conduzione l'ospedale, per il maggior tempo in cui i pazienti sono a disposizione dei medici ai fini delle interviste. I due parametri devono essere tenuti in considerazione contemporaneamente anche ai fini della scelta dello strumento di rilevazione; se il *setting* di conduzione è l'assistenza primaria, vengono preferiti gli strumenti che prevedono un tempo di somministrazione breve.

Gli strumenti di valutazione della QV

Nella scelta di uno strumento per la valutazione della QV è necessario avere chiari scopi e obiettivi della ricerca, orientando la scelta secondo i due parametri seguenti.

- Tipo di strumento. Sono state proposte varie classificazioni, basate su alcuni criteri:
 - scopo della valutazione ("Strumenti di misurazione della QV in relazione alla salute" per valutazioni cliniche e "Strumenti di misurazione dell'utilità della QV" per valutazioni economiche);
 - obiettivi che si vogliono raggiungere ("Strumenti valutativi" per rilevare cambiamenti nel tempo negli stessi soggetti e "Strumenti predittivi o discriminativi" per rilevare cambiamenti tra gruppi di soggetti);
 - campo di applicazione previsto ("Strumenti generici" applicabili a condizioni di salute varie e riferiti alle varie dimensioni della QV e "Strumenti specifici" applicabili a malattie precise o a gruppi di popolazione o a dimensioni specifiche di QV);
 - *focus* di attenzione ("Strumenti centrati sul soggetto" per avere informazioni sull'importanza che il soggetto attribuisce alle varie dimensioni e quindi sulla

reale opinione del soggetto e “Strumenti centrati sullo stato di salute” per avere informazioni legate allo stato di salute o malattia del soggetto);

- tipo di punteggio che si ottiene (“Indici di QV” che forniscono un solo valore numerico utile per valutazioni economiche e “Profili di QV” che forniscono più valori numerici riferiti alle varie aree considerate).

Una rassegna della tassonomia degli strumenti è reperibile nel testo di De Girolamo *et al.* (2001a) e nell’articolo di Tully e Cantrill (1999).

- Qualità dello strumento. È stabilita dalla rispondenza a vari criteri, riconducibili a due aspetti (Tully, Cantrill, 1999), entrambi da tenere in considerazione:
 - criteri di qualità per l’uso (accettabilità da parte degli intervistati per comprensibilità, tempo, contenuti; praticità per i ricercatori per modalità di somministrazione, tempo; appropriatezza delle domande a ciò che si intende valutare);
 - criteri di qualità per l’interpretazione dei risultati (“caratteristiche psicometriche” testate attraverso analisi statistiche).

Si riportano di seguito alcuni strumenti per la valutazione della QV, indicandone le caratteristiche psicometriche.

- SF-36. Utilizzato nel Medical Outcomes Study condotto negli Stati Uniti (Stewart *et al.*, 1989), questo strumento ha avuto una grandissima diffusione in tutto il mondo, con più di 2.000 pubblicazioni. È stato tradotto e testato in 14 paesi nell’ambito del progetto IQOLA avviato nel 1991, i cui risultati sono pubblicati in un numero speciale del *Journal of Clinical Epidemiology* del 1998 (Vol. 51, No. 11) e sono reperibili nella pagina *web* <http://www.sf-36.com>, dove si può anche trovare lo stato dell’arte dello sviluppo e delle applicazioni dello strumento. L’Italia ha partecipato nel 1995 allo studio IQOLA con un’indagine DOXA su 2.031 soggetti rappresentativi della popolazione generale. Questa indagine ha fornito i dati normativi per la popolazione italiana, per sesso, età e alcune condizioni cliniche croniche, che sono di estrema utilità a fini comparativi.

L’SF-36 misura la qualità della vita in relazione alla salute. Si compila in 5 minuti. Si compone di 36 *item* (ordinali) raggruppati in otto scale, che formano a loro volta due misure riassuntive, una fisica e una mentale. Serve per:

- monitorare la HR-QOL nella popolazione generale e in popolazioni specifiche,
- confrontare la HR-QOL in diverse malattie,
- differenziare i benefici prodotti da diversi trattamenti,
- effettuare lo *screening* di singoli individui.

Le proprietà psicometriche dell'SF-36 sono state studiate in dettaglio. I risultati dello studio IQOLA italiano hanno dimostrato che lo strumento:

- ha un'elevata consistenza interna (l'alfa di Cronbach per 8 scale varia da 0,77 a 0,93),
- si compone, come ipotizzato, di due dimensioni, quella fisica e quella mentale, in base a un'analisi fattoriale,
- ha una buona validità convergente e discriminante, in altre parole gli *item* attribuiti a una scala correlano maggiormente con la scala di appartenenza che con le altre 7 scale.

Riguardo alla capacità predittiva dello strumento, è stato dimostrato negli Stati Uniti che una cattiva percezione della salute generale si associa a un numero più elevato di ospedalizzazioni, tassi annuali di visita presso l'ambulatorio medico più alti e un numero maggiore di prescrizioni per visita (Manning *et al.*, 1982). Anche la cattiva percezione della salute mentale è stata messa in relazione a una fruizione più elevata dei servizi di salute mentale. La validità clinica dello strumento è stata testata su gruppi mutuamente esclusivi di pazienti, ottenendo, per ogni scala, l'ampiezza della differenza tra punteggi medi che ci si può aspettare confrontando specifiche condizioni cliniche. È stata definita una differenza minima clinicamente significativa di 3-5 punti, la cui rilevanza va però considerata nell'ambito clinico in cui si opera (Hays, Morales, 2001). La validità *test-retest* è stata analizzata in 4.225 persone in condizione lavorativa e in condizione di salute stabile negli USA ed è risultata buona.

- WHOQOL-100 e WHOQOL-breve. Il primo strumento, composto di 100 *item*, è stato sviluppato sotto l'egida dell'Organizzazione mondiale della sanità in 15 centri nel mondo. Si compila in 35 minuti. Si compone di 24 sezioni e 4 aree (fisica, psicologica, relazioni sociali e ambiente), più una sezione che indaga la qualità della vita e la salute in generale. Le sezioni sono risultate importanti predittori della QV in ciascuno dei 15 centri e il loro ordine di importanza è risultato simile trans-culturalmente (Power *et al.*, 1999). Il secondo strumento, di 26 *item*, è stato ottenuto selezionando un *item* da ciascuna sezione del WHOQOL-100 e aggiungendo i due *item* di carattere generale. Si compila in 10 minuti.

In un recente studio americano su 443 adulti (Bonomi *et al.*, 2000), è stato dimostrato che il WHOQOL-100 ha un'elevata consistenza interna (alfa di Cronbach da 0,82 a 0,95 per le aree), una stabilità *test-retest* di 0,83-0,96 a distanza di 2 settimane, la responsività al cambiamento atteso nelle donne dopo il parto e un'elevata correlazione con le aree omologhe dell'SF-36.

In Italia lo strumento è stato validato su 379 soggetti in età adulta, con risultati simili a quelli americani (De Girolamo *et al.*, 2001b). È in corso un ampio studio multicentrico italiano su 1.095 soggetti, che ha dimostrato la validità clinica del WHOQOL-100, evidenziando la diversità di profilo delle aree tra soggetti sani e soggetti con malattie fisiche o con disturbi psichici.

Le proprietà psicometriche del WHOQOL-breve sono state oggetto di poche pubblicazioni fino a oggi. Lo studio di validazione italiano (De Girolamo *et al.*, 2000), condotto in un campione di 379 soggetti adulti, ha mostrato che

- la consistenza interna delle aree varia da 0,65 a 0,80;
- la validità *test-retest*, esaminata in soggetti sani a distanza di 2-3 settimane, varia tra 0,76 a 0,93;
- la validità concorrente le aree fisica e psicologica dell'SF-36 è soddisfacente.

In 50 pazienti con trapianto di fegato in Scozia (Ò Carroll, 2000) è stata valutata la sensibilità al cambiamento dei due strumenti a tre mesi dall'intervento; nel medesimo studio è stata analizzata anche la validità *test-retest* in 21 pazienti malati di fegato in condizioni stabili, ma non trapiantati. La stabilità *test-retest* è risultata elevatissima. Il WHOQOL-100 e il WHOQOL-breve sono risultati ugualmente sensibili nel rilevare il cambiamento nelle aree fisica, psicologica e ambiente, mentre per l'area delle relazioni sociali il WHOQOL-100 è risultato superiore.

- EQ-5D. Il gruppo EuroQol, costituitosi in Nord Europa nel 1987 per poi estendersi anche oltre Oceano, ha prodotto l'EQ-5D, una misura generica della salute che fornisce un semplice profilo descrittivo a tre livelli in 5 dimensioni (mobilità, cura di sé, attività consuete, dolore, ansia/depressione) e un indice, che possono essere utilizzati per una valutazione clinica, per studi economici sulla salute o per studi di popolazione. Si compila in 3 minuti. È uno dei pochi strumenti approvati per le analisi costi-benefici del *Washington Panel on Cost Effectiveness in Health and Medicine* ed è utilizzato in 500 studi, soprattutto grazie alla sua adozione da parte dell'industria farmaceutica per valutare l'efficacia di nuovi farmaci. È stato tradotto in 47 lingue compreso l'italiano, ed è già stato oggetto di 300 pubblicazioni. Ne sono state sviluppate diverse versioni, per l'auto- e l'eterosomministrazione e per gli informatori (*proxies*). Sono disponibili valori normativi per la popolazione inglese. Le proprietà psicometriche sono state valutate soprattutto in studi clinici. In pazienti con malattie di fegato croniche Unal *et al.*, 2001) la validità *test-retest* è risultata di 0,89 per il punteggio totale e da 0,58 a 0,78 per le dimensioni, e in pazienti con epilessia i valori corrispondenti

sono stati 0,93 e 0,49-0,86 (Stavem *et al.*, 2001). Lo strumento ha dimostrato una buona capacità di discriminare tra diversi livelli di gravità dell'HIV (Delate, Coons, 2001) e delle malattie di fegato e ha una buona validità concorrente rispetto a COOP/WONCA e 15D.

La QV e le sue valenze nelle valutazioni di outcome

L'*outcome* (esito) dell'assistenza sanitaria è stato definito da Donabedian come un cambiamento nello stato di salute attribuibile a uno specifico intervento (Donabedian, 1998). Tale intervento può essere rappresentato da un farmaco, una pratica chirurgica o riabilitativa o un regime assistenziale, e i cambiamenti vengono valutati facendo riferimento a misure fisiche (es. parametri fisiologici, di laboratorio), misure cliniche oggettive (es. parametri clinici ricavati dall'esame obiettivo, compresi la guarigione o il decesso) e misure soggettive riferite dal paziente o da familiari (es. salute soggettiva, QV, soddisfazione). I cambiamenti nelle suddette misure, se esistenti, rappresentano l'efficacia (*effectiveness*) dell'intervento e gli studi che ricercano questi cambiamenti sono chiamati "studi di esito (*outcome*)" (Patrick, Chiang, 2000).

La QV si prospetta come misura soggettiva di esito (Testa, 2000), ma per questo fine è necessario che le informazioni disponibili siano riconducibili ai principi della "medicina basata sulle evidenze" (*evidence based medicine, EBM* - Sackett *et al.*, 1998; Muir Gray, 1999a). Si tratta di una corrente di pensiero che utilizza le migliori informazioni scientifiche sugli esiti dell'assistenza (in termini di efficacia, sicurezza, accettabilità) per effettuare le decisioni cliniche (diagnostico-terapeutiche) o organizzative più appropriate. Seguendo le indicazioni della EBM, le tappe da percorrere sono le seguenti.

- Valutazione critica delle informazioni scientifiche disponibili. Per acquisire conoscenze in merito all'efficacia di un determinato intervento sulla QV, non ci si può limitare oggi a una semplice ricerca bibliografica, pure esaustiva e facilitata dalle banche elettroniche disponibili (Medline, Embase, ...), ma è necessario ricercare eventuali "revisioni sistematiche" sull'argomento. Vi sono associazioni specializzate quali la Cochrane Library o il Centre for Reviews and Dissemination, facilmente consultabili, che mettono a disposizione revisioni su svariati argomenti. La loro attività consiste nel raccogliere tutti gli studi esistenti su un determinato argomento, rianalizzare i risultati dei singoli studi secondo criteri espliciti (meta-analisi), così da stabilire la loro qualità e sostenere le "evidenze scientifiche" dei risultati. Per esempio, una revisione sistematica condotta dalla Cochrane per valutare l'efficacia della preghiera sugli esiti delle cure (mortalità, stato di salute,

QV, ...) e in vari tipi di pazienti sottoposti a trattamenti medici, non ha mostrato evidenze scientifiche in grado di supportare una opinione attualmente molto diffusa (Roberts *et al.*, 2000). In mancanza di revisioni già effettuate, seguendo una specifica metodologia di ricerca, si risale attraverso le banche elettroniche (Medline, Embase) agli studi primari sull'argomento, si valutano criticamente le informazioni e si deduce la scientificità dei risultati. Con questo sistema Smeenk e coll. (1998b) sono arrivati alla conclusione di mancanza di evidenze scientifiche sull'efficacia per la QV delle cure domiciliari nei pazienti terminali, mentre evidenze sono reperibili in merito al gradimento di questo regime. Indicazioni utili per la ricerca della letteratura e la sua valutazione critica sono riportate nella edizione italiana dei testi della EBM (Beaglehole *et al.*, 1993).

- Implementazione delle informazioni scientifiche. Accanto alla revisione della letteratura, è sempre auspicabile la conduzione di ricerche primarie nella realtà locale. Possono essere pianificati studi osservazionali o studi sperimentali, sempre nel rispetto di criteri di qualità:
 - qualità metodologica dello studio. Gli studi più appropriati per ricavare dati di *outcome* sono gli studi di coorte randomizzati controllati (Muir Gray, 1999a), da preferire allorché si ricerca l'efficacia sulla QV di terapie innovative farmacologiche, soprattutto se richiedono un'alta *compliance* del paziente. Gli studi osservazionali di coorte risultano utili quando si ricerca l'impatto sulla QV di una politica sanitaria innovativa (es. supporto psicologico ai malati oncologici), dell'introduzione di cambiamenti stabili di tecnica chirurgica (es. chirurgia non demolitiva dei tumori del colon-retto). Gli studi osservazionali caso-controllo risultano utili per valutare l'efficacia sulla QV di interventi clinici con esiti a lungo termine (es. differenti tipi di protesi d'anca) o di tecniche chirurgiche diverse a seconda dei casi (es. mastectomia o quadrantectomia nei tumori della mammella) o di regimi assistenziali diversi (es. assistenza domiciliare e assistenza ospedaliera). Gli studi osservazionali di prevalenza sono invece studi poco utili per le valutazioni di esito;
 - qualità dello strumento di rilevazione. Uno strumento di rilevazione della QV è di buona qualità in relazione al tipo di studio in cui viene validato. Così uno strumento che è stato validato in studi longitudinali mostrando caratteristiche psicometriche quali la "riproducibilità" (*reliability*: capacità di misurare in modo riproducibile ciò che deve misurare), la "accuratezza" (*longitudinal construct validity*: capacità di misurare nel tempo in modo conforme alle predizioni teoriche), la "sensibilità al cambiamento" (*sensitivity to change*: capacità di evidenziare cambiamenti piccoli, ma significativi; *responsiveness*: capacità di evidenziare cambiamenti di rilevanza clinica), è uno "strumento

valutativo” e si delinea come buono strumento per studi di coorte. Invece uno strumento che è stato validato in studi trasversali e mostra caratteristiche psicometriche quali la “validità discriminante” (*discriminant validity*: capacità di differenziare condizioni diverse), la “accuratezza” (*cross-sectional construct validity*: capacità di misurare in gruppi diversi in modo conforme alle predizioni teoriche) e la “consistenza interna” (*internal consistency*: grado di correlazione fra i valori nella stessa area) è uno “strumento discriminativo” e si delinea come buono strumento per studi caso controllo o studi di prevalenza. Queste non sono tuttavia caratteristiche assolute degli strumenti ed è possibile che per differenti condizioni di patologia o di popolazione la loro appropriatezza non venga confermata (Patrick, Chiang, 1999). Vi sono poi caratteristiche che tutti gli strumenti dovrebbero avere: quelle che li rendono facilmente utilizzabili (“accettabilità” da parte degli intervistati, “praticità” per i ricercatori), quelle che consentono la “interpretabilità” dei risultati (capacità di rapportare i valori di QV con misure fisiche e cliniche) e quelle che consentono di ottenere informazioni sulla reale opinione del soggetto (*item* di “importanza”). Per esempio, lo strumento NHP risulta pratico e accettabile, con buona validità discriminante e scarsa sensibilità al cambiamento (Wilkin *et al.*, 1992). Lo strumento SIP è poco pratico richiedendo più di 30 minuti di intervista, con buona validità discriminante e scarsa sensibilità al cambiamento (Wilkin *et al.*, 1992). Lo strumento SEIQol è sensibile al cambiamento, riproducibile e accurato ma è poco pratico richiedendo più di 30 minuti di intervista (Patrick, Chiang, 1999). Lo strumento QWB è pratico, riproducibile, sensibile al cambiamento, ma con scarsa validità discriminante (Wilkin *et al.*, 1992). Lo strumento WHOQOL-breve è pratico, centrato sul paziente, dotato di riproducibilità e validità discriminante (De Girolamo *et al.*, 2001b - ulteriori caratteristiche sono in corso di valutazione).

- Utilizzo delle informazioni scientifiche. Le informazioni sulla QV dichiarata a seguito di un determinato intervento, siano esse ricavate da “revisioni sistematiche” già esistenti o da “valutazioni critiche” della letteratura eventualmente supportate da “studi locali metodologicamente corretti”, devono avere una ricaduta pratica ovvero essere utilizzate per le finalità cliniche o gestionali precedentemente indicate. Ma anche quando provengono da studi scientificamente validi, le informazioni sulla QV, da sole, non si prestano facilmente alla scelta di strategie assistenziali. Prima di tutto non è possibile fare riferimento a un *golden standard*, essendo la QV un parametro puramente soggettivo (Patrick, Chiang, 2000), e anche lo sforzo fatto dal Gruppo che

ha validato in Europa lo strumento NHP (The European Group for Quality of Life and Health Measurement, 1992) di proporre come *standard* i valori medi di QV pesati per sesso ed età, non è di frequente riscontro in letteratura e non facilita le decisioni assistenziali. Ed anche quando si rapporta la QV a *endpoint* oggettivi (stato di salute, stati funzionali, ...), come viene raccomandato per finalità interpretative (Patrick, Chiang, 2000), non è possibile fare riferimento a una soglia *standard* per tali misure. Infatti non necessariamente il riscontro di miglioramenti significativi della QV è clinicamente rilevante, ovvero è accompagnato da evidenti cambiamenti positivi nello stato di salute oggettivo, potendosi anche osservare peggioramenti della salute. Ciò per esempio è stato evidenziato in uno studio prospettico condotto su malati terminali dimessi dall'ospedale e curati a domicilio, che hanno dichiarato un miglioramento nella QV a scapito delle pessime condizioni di salute (Addington *et al.*, 1992). Peraltro, il riscontro di livelli mediamente elevati di QV in pazienti con condizioni obiettivamente gravi (es. trapiantati, in dialisi) è abbastanza frequente in medicina (Albrecht, Devlieger, 1999), potendosi innescare, in corso di malattia, profondi mutamenti nella visione del mondo, adattamenti a situazioni nuove, creazione di nuovi scopi, che sono all'origine di questo paradosso. Queste dinamiche devono essere tenute in adeguata considerazione da coloro che sono chiamati a prendere decisioni assistenziali, per arricchire di valenze etiche e culturali le logiche dei processi decisionali, troppo spesso soggette a pressioni finanziarie e politiche. Se poi l'*endpoint* è la sopravvivenza a cui la QV viene rapportata, utilizzando un unico indice (*Quality Adjusted Life Years*, QALY) o indici separati, le difficoltà interpretative rimangono e sono spesso legate a *bias* metodologici (Billingham *et al.*, 1999). Vi sono poi informazioni sulla QV che non riguardano direttamente il paziente, ma che devono ugualmente essere prese in considerazione nelle scelte assistenziali. È il caso delle informazioni sulla QV dei *caregiver*, pesantemente coinvolti nell'assistenza in caso di anziani non autosufficienti, malati di Alzheimer, malati terminali a domicilio. Dati ricavati da uno studio osservazionale condotto in Spagna (Roca Roger *et al.*, 2000), confermati da un analogo studio recentemente effettuato nel modenese (dati non ancora pubblicati), evidenziano nei *caregiver* di pazienti gravi in assistenza domiciliare bassi livelli di QV ed elevati livelli di *burden* soggettivo, entrambi correlati in modo diretto e significativo con i bassi livelli funzionali oggettivi dei pazienti. Questi dati devono essere tenuti in adeguata considerazione, e nei processi decisionali di implementazione dell'assistenza domiciliare devono trovare posto politiche innovative finalizzate a tutelare anche la salute del *caregiver*, che di fatto rendono possibile il regime domiciliare.

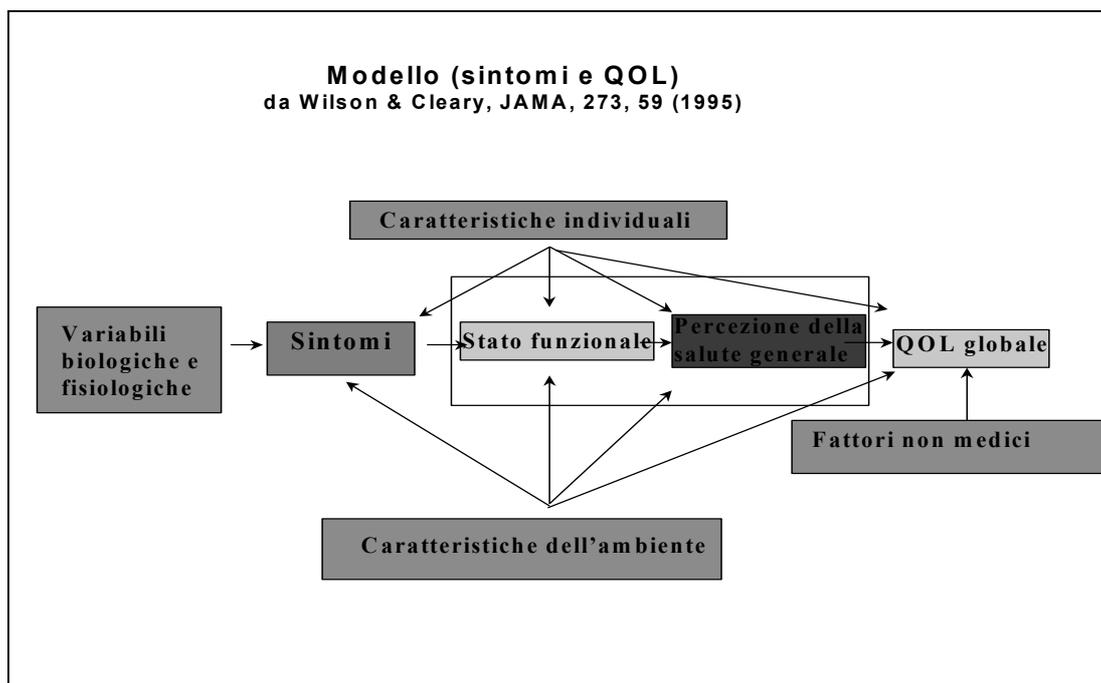
Dopo tutte queste osservazioni sulla QV viene spontaneo chiedersi: “La QV può rientrare nella pratica medica giornaliera? E quali vantaggi può portare?”. È indubbio che tenere conto del punto di vista del paziente prima e durante interventi farmacologici, chirurgici, riabilitativi, di assistenza alla persona, aiuta non solo a effettuare scelte personalizzate, ma anche a ricondurre le decisioni mediche in un ambito più umano, meno meccanicistico e autoreferenziale. In questi termini non possiamo che incoraggiare la rilevazione della QV nella pratica clinica, dall’assistenza primaria a quella secondaria (specialistica ospedaliera) e terziaria (altamente specializzata). La disponibilità di strumenti validati nel nostro paese, pratici (versione informatizzata) quali sono ad esempio il WHOQOL-100 e il WHOQOL-breve, consente oggi di inserire la rilevazione della QV nella *routine* medica per arrivare a conoscere meglio il singolo paziente e potere effettuare scelte mirate per la sua salute.

Meno facile risulta invece a tutt’oggi rispondere alla domanda: “Le informazioni sulla QV possono avere ricadute di politica sanitaria?”. Affinché la QV possa avere una ricaduta ai fini di decisioni assistenziali collettive è necessaria ancora molta ricerca, orientata a collegare i dati di QV ottenuti in un certo settore con quelli di ricerche bibliografiche sistematiche che aiutino a interpretarne il significato. È poi necessario raccordare i dati di QV percepita ad altri dati pure soggettivi (soddisfazione, preferenze) e utilizzare questi dati di “*outcome* percepito” assieme a quelli di “*outcome* oggettivo” (mortalità, sopravvivenza, stati di salute, stati funzionali, ...), per completare la triade della valutazione (“struttura”, “processo”, “risultato-esito”), arricchendola di valenze soggettive.

Si delinea in questo modo un approccio sistematico alla *managed care*, ma allo stesso tempo completo di valenze culturali ed etiche, con il quale è veramente possibile fare scelte assistenziali “centrate sul paziente”.

Alcuni strumenti per misurare la qualità della vita

Angela Becchi, Paola Rucci



Il concetto di qualità della vita in relazione alla salute (HR-QOL)

- ◆ Si richiama al concetto di salute del WHO, definito come stato di completo benessere fisico, psicologico e sociale

Il concetto di qualità della vita in relazione alla salute (HR-QOL)

- ◆ Si richiama al concetto di salute del WHO, definito come stato di completo benessere fisico, psicologico e sociale
- ◆ Comprende quindi la capacità di svolgere il lavoro e le attività domestiche, il livello e la qualità delle interazioni sociali, le sensazioni somatiche come il dolore, la soddisfazione nei confronti della propria salute



MOS-SF 36 (4 dimensioni fisiche + 4 mentali)

- ◆ fisiche
 - ◆ attività fisica (PF)
 - ◆ ruolo e salute fisica (RP)
 - ◆ assenza di dolore fisico (FFP)
 - ◆ salute in generale (GH)
- ◆ mentali
 - ◆ vitalità (VI)
 - ◆ attività sociali (SOCF)
 - ◆ ruolo e stato emotivo (RE)
 - ◆ salute mentale (MH)

MOS SF-36

- ◆ Tempo di compilazione: 5 minuti
- ◆ Proprieta' psicometriche:
 - ◆ elevata consistenza interna ($\alpha > 0.70$)
 - ◆ validita' convergente e discriminante degli items
 - ◆ validita' test-retest
 - ◆ validita' predittiva (# osp, # visite, # prescrizioni)
 - ◆ sensibilita' al cambiamento
 - ◆ disponibili valori normativi (IT)

WHOQOL-100 (100 items, 6 aree)

- ◆ Fisica
- ◆ Indipendenza
- ◆ Psicologica
- ◆ Spiritualita'
- ◆ Relazioni sociali
- ◆ Ambiente

WHOQOL-100

- ◆ Tempo di compilazione: 35 minuti
- ◆ Disponibile anche versione per proxy (30 items)
- ◆ Proprieta' psicometriche:
 - ◆ elevata consistenza interna ($\alpha > 0.80$)
 - ◆ correla con le aree omologhe del MOS SF-36
 - ◆ validita' test-retest 2 sett. paz. stab. (0.83-0.96)
 - ◆ sensibilita' al cambiamento (in trapianto di fegato)
 - ◆ valori normativi italiani *presto disponibili*

WHOQOL-BREVE (26 items, 4 aree)

- ◆ Fisica
- ◆ Psicologica
- ◆ Relazioni sociali
- ◆ Ambiente

WHOQOL-BREVE

- ◆ Tempo di compilazione: 10 minuti
- ◆ Proprieta' psicometriche:
 - ◆ buona consistenza interna (alfa=0.65-0.80)
 - ◆ validita' test-retest sani 2-3 sett (0.76-0.93)
 - ◆ sensibilita' al cambiamento (in trapianto di fegato)

Impieghi suggeriti per gli strumenti WHOQOL

Studi epidemiologici

Studi clinici

Ricerca sulle politiche sanitarie

Audit di routine dei servizi sociali e sanitari

EQ-5D
5 items + scala 0-100

- ◆ Mobilità
- ◆ Cura di sé
- ◆ Attività consuete
- ◆ Dolore
- ◆ Ansia/depressione

EQ-5D

- ◆ Tempo di compilazione: 3 minuti
- ◆ Disponibili versioni per l'auto e l'eterosomministrazione e per proxy
- ◆ Proprietà psicometriche:
 - ◆ validità test-retest totale 0.89 (sezioni 0.58-0.78)
 - ◆ capacità di discriminare tra livelli di gravità (HIV/malattie fegato)
 - ◆ sensibilità al cambiamento
 - ◆ disponibili valori normativi (UK)

Riflessioni sulla partecipazione

RIFLESSIONI SULLA PARTECIPAZIONE

Qualità percepita e partecipazione dei cittadini²⁷

Che cosa dicono la normativa e la Carta dei servizi

Perché valutiamo la qualità percepita?

Lo facciamo, oggi in modo particolare, perché abbiamo indicazioni normative. L'acquisizione di questo tema nella normativa rappresenta indubbiamente un salto di qualità che, nel bene e nel male, è sotto gli occhi di tutti. È finita la fase pionieristica, in cui tutto l'impegno era dovuto ad associazioni come la Società di VRQ. La consapevolezza di dover lavorare sulla qualità è oggi assai diffusa (in termini comparativi rispetto a un recente passato). Il vincolo normativo ha portato a lavorare estesamente sulla qualità, ma ha portato anche a molte esperienze "pasticciate" e confuse; ha portato anche, è tempo di dirlo con chiarezza, all'entrata in campo di sedicenti professionisti o agenzie che lavorano sulla qualità vendendo fumo e fiutando solo il *business* ad essa collegato. Per quanto concerne i sociologi, è purtroppo ormai un dato diffuso il fatto che chiunque oggi si sente competente, per esempio a costruire sondaggi.

Il riferimento di partenza è, come noto, il DLgs 502/1992, non modificato sostanzialmente su questo punto dal DLgs 517/1993, che riprende quattordici anni dopo la Legge 833/1978 il tema della partecipazione, in particolare nell'art. 14 sui diritti dei cittadini, e apporta modificazioni sostanziali nel modo di interpretare la partecipazione.

La Carta dei servizi sanitari precisa ulteriormente alcuni temi e percorsi su cui lavorare. Essa prevede infatti che le Aziende sanitarie assolvano a quattro funzioni a salvaguardia dei diritti degli utenti. L'attività di valutazione dovrà necessariamente accompagnarle tutte e quattro. Tali funzioni sono: informazione, accoglienza e accompagnamento, tutela, partecipazione (Mazza, 1995).

²⁷ Leonardo Altieri, docente di metodi e tecniche di valutazione, Scuola di specializzazione in sociologia sanitaria, Facoltà di Scienze politiche, Università di Bologna.

Qualità percepita e compliance individuale: la dimensione micro

Ma non basta certo il vincolo normativo a legittimare e giustificare l'utilità di un lavoro sulla qualità percepita. In termini sociologici possiamo dire che la valutazione della qualità percepita può avere un'influenza positiva sulla qualità offerta a due livelli:

- a livello individuale, cioè micro, in relazione al grado di *compliance* fra operatore e "utente";
- a livello generale, cioè macro, in relazione alla "partecipazione" dei cittadini al miglioramento della qualità.

Innanzitutto precisiamo che per *compliance* si intende la partecipazione intenzionale attiva del singolo paziente/utente/cliente alla relazione di cura, partecipazione che ne fa un attore (in senso sociologico) dotato di diritti, interessi, valori, e non un fruitore. L'ipotesi è che un utente (ci limitiamo qui a questa definizione certo insoddisfacente, ma solo descrittiva e priva delle implicazioni di significato che hanno altre definizioni) attento, consapevole, partecipa delle informazioni e delle decisioni relative al trattamento di cura, da un lato darà garanzie di maggiore impegno nel percorso terapeutico-riabilitativo, dall'altro potrà (solo "potrà") ottenere anche esiti migliori.

La relazione di *compliance* è fondata sulla fiducia e la fiducia non può che reggersi, a sua volta, su una percezione positiva appunto della qualità della cura, a partire dal giudizio sulla disponibilità soggettiva dell'operatore, sulla sua capacità di relazionarsi, per finire con la percezione (soggettiva) della sua competenza tecnico-professionale.

Qualità percepita e partecipazione dei cittadini: la dimensione macro

A un livello più generale, la valutazione della qualità percepita rappresenta la possibilità di usare le percezioni soggettive dei cittadini come sintomi, come contributi che aiutano a dare indicazioni su miglioramenti possibili da apportare in vari campi (vedi paragrafo successivo).

Si tratta di raggiungere il consenso attorno a una definizione dei temi su cui si vuole "ascoltare la voce" degli utenti. La rilevazione della soddisfazione su tali temi non è ancora effettiva partecipazione. Può essere una prima tappa di questo cammino, se ad essa seguono altre tappe: confronti e contrattazioni con le associazioni rappresentative e di tutela, allargamento delle informazioni e della competenza dei cittadini a giudicare, costruzione di una credibilità attorno al servizio, senza la quale non si dà partecipazione o collaborazione da parte degli utenti, ecc.

I contenuti della qualità percepita

L'art. 14 del DLgs 502/1992 fornisce anche alcune indicazioni generali sui terreni da sottoporre a valutazione dal lato degli utenti. Appare utile soffermarsi su queste indicazioni: la "personalizzazione", la "umanizzazione", il "diritto all'informazione", la "qualità delle prestazioni alberghiere", la qualità della "prevenzione". Ardigò sottolinea che i temi suddetti non vanno intesi come mere petizioni di principio, bensì come veri e propri criteri-base per definire la qualità dal lato degli utenti, da tradurre in indicatori di tipo operativo.

Per quanto riguarda la "personalizzazione", si fa riferimento al diritto alla *privacy*, alla qualità dell'attenzione prestata, per esempio al degente, al livello di contatti permessi col suo mondo vitale, ecc.

Per "umanizzazione" si intende in genere la componente relazionale; essa si compone di senso di fiducia, accoglienza, credibilità, affidabilità, ecc.

Il "diritto all'informazione" si pone su due livelli. Il primo livello concerne le informazioni sul servizio; il secondo, le informazioni personali per l'utente al fine di formare un consenso informato (*compliance*) da parte sua al trattamento che lo aspetta.

La "qualità delle prestazioni alberghiere" è un campo specifico che riguarda la struttura ospedaliera. Ma può riguardare anche altri servizi, come le comunità terapeutiche, i centri residenziali, semiresidenziali o diurni per anziani e disabili, ecc. Si possono comunque ricondurre a questo campo la questione degli orari, della disponibilità di spazi adeguati, l'igienicità di specifici interventi e luoghi, ecc.

Infine, l'ultimo aspetto considerato dall'art. 14 è l'attività di "prevenzione".

Su queste quattro aree tematiche ormai è provata l'influenza positiva della valutazione della qualità percepita.

Resta tuttora aperto il dibattito sulla competenza dell'utente a valutare la qualità tecnico-professionale delle prestazioni ricevute. Si può sostenere con fondamento che il cittadino non ha le competenze tecniche per valutare. Ma non si può negare che, comunque, la sua percezione soggettiva sulla competenza professionale dell'operatore e sull'efficacia del trattamento ricevuto influenzeranno i suoi comportamenti e i suoi atteggiamenti sia verso il singolo operatore sia verso il servizio più generale. Può dunque essere utile tentare (perché di tentativi si tratta) di rilevare la valutazione del cittadino anche in questi campi, fermo restando che comunque si rileva solo e soltanto una "percezione soggettiva".

La letteratura anglosassone, inoltre, pone in risalto la centralità di altri temi fino ad ora troppo trascurati nelle ricerche italiane:

- l'accessibilità ai servizi sanitari;
- la continuità delle cure dopo le dimissioni dall'ospedale;
- il "rispetto" inteso come sintesi di personalizzazione e umanizzazione, ma soprattutto come centralità dell'attenzione alle differenze culturali fra utenti, per lo più (ma non solo) di origine etnica.

L'evoluzione dei modelli di partecipazione

Oggi si torna a parlare, anche con buona enfasi, di "partecipazione", ma spesso si sorvola sul fatto che non esiste un modello unico di partecipazione, bensì una varietà di modelli. E dunque: di quale partecipazione si parlava in passato e di quale si parla oggi all'interno del sistema sanitario? Come si evolverà il tipo di partecipazione che la normativa attuale, per così dire, si limita a imbastire e avviare?

La "partecipazione" dei cittadini, a livello di principio e a livello normativo, è un dato ormai acquisito. Le principali tappe di tipo normativo in proposito sono tre:

- la Legge di riforma sanitaria n. 833 del 1978, che conteneva nette (e di importanza storica) enunciazioni di principio;
- il DLgs n. 502 del 1992, con l'art. 14 non a caso intitolato "Diritti dei cittadini";
- la Legge delega n. 419 del 30/11/1998, che prevede ulteriori norme e direttive per le Regioni e le Aziende sanitarie da parte del Ministero.

A livello politico e di attuazione ci sono stati invece passi parziali, timidi, non di rado confusi e contraddittori.

Vediamo di riflettere un poco su questo cammino. Un'analisi minimamente attenta permette di stabilire che sotto il termine "partecipazione", che resta costante durante questo percorso, in realtà vi sono accezioni e modelli ben diversi.

Il modello di partecipazione democratica di tipo cogestionale nella Legge 833/1978

La Legge 833/1978 nasce in un periodo in cui prevaleva un modello di partecipazione che potremmo definire come partecipazione democratica di tipo cogestionale. Si tratta di un modello che prevedeva la com-partecipazione delle varie componenti sociali (operatori, cittadini, enti locali, ecc.) ai processi decisionali e gestionali di una specifica istituzione. Per capirci, è un modello che ha visto la sua attuazione negli Organi collegiali della scuola e nei Consigli di circoscrizione e che qui ancora sopravvive.

Sembra questo il modello di partecipazione che ha ispirato la Legge 833/1978, imperniata infatti sull'asse della "programmazione pluriennale associata alla più ampia partecipazione democratica" (Ardigò, 1979).

I soggetti della partecipazione individuati dalla Legge erano:

- i cittadini,
- gli operatori della sanità,
- le formazioni sociali esistenti nel territorio,
- i rappresentanti degli interessi originari degli enti ospedalieri,
- gli utenti direttamente interessati all'attuazione dei singoli servizi,
- i Consigli circoscrizionali.

Quello democratico cogestionale è un modello che in sanità non è riuscito a camminare. Pur tuttavia, va sottolineato che esso risolveva un problema importante attualmente del tutto trascurato e quindi non risolto, la questione della legittimazione dei rappresentanti, di coloro cioè che, dentro gli organismi di partecipazione cogestionale, avrebbero rappresentato i cittadini/utenti. In quel modello la legittimazione veniva data da un meccanismo democratico di tipo elettorale.

Il modello di partecipazione consultiva cooptativa e autolegittimata del DLgs 502/1992

Il DLgs 502/1992, non modificato sostanzialmente su questo punto dal DLgs 517/1993, riprende quattordici anni dopo il tema della partecipazione, in particolare nell'art. 14 sui diritti dei cittadini, e apporta modificazioni sostanziali nel modo di interpretare la partecipazione.

Ci si muove su tre livelli. Il primo livello è quello ministeriale, dove ci si può avvalere della collaborazione di organizzazioni rappresentative degli utenti e di associazioni di volontariato.

Il secondo livello è quello regionale. Le Regioni infatti devono promuovere la consultazione dei sindacati e degli organismi di volontariato e di tutela degli utenti, in particolare in relazione alla programmazione sanitaria e alla sua verifica. Devono inoltre determinare le modalità della presenza nelle strutture delle associazioni di volontariato e di tutela attraverso organismi di consultazione.

Il terzo livello è quello delle Aziende sanitarie. Esse infatti devono individuare le modalità di raccolta e analisi dei segnali di disservizio; adottare, su richiesta degli assistiti, misure per rimuovere i disservizi; ammettere osservazioni, opposizioni, denunce o reclami; favorire la presenza e l'attività interna delle organizzazioni di

volontariato e tutela; concordare con le associazioni programmi comuni per adeguare i servizi alle esigenze dei cittadini.

Come si vede anche a un'analisi non troppo approfondita, i quattordici anni intercorsi hanno portato al completo abbandono del modello partecipativo cogestionale. Il modello che sottostà al DLgs 502 potrebbe essere chiamato "partecipazione di tipo consultivo, cooptativo, autolegittimato". L'aspetto consultivo (e quindi di non partecipazione effettiva ai processi decisionali) risulta del tutto evidente.

Più problematico è un altro aspetto. Mentre nel modello a partecipazione democratica cogestionale, i rappresentanti dei cittadini sono legittimati sulla base di una delega di tipo elettivo (di primo o secondo grado, con elezioni formali o informali), nulla si desume esplicitamente in proposito dal DLgs 502. Chi legittima allora i dirigenti delle associazioni a rappresentare gli utenti? Non un meccanismo di delega esplicita di tipo elettivo! Sembra quasi che sia la controparte (il Ministero, la Regione, l'Azienda) a legittimare tale rappresentanza attraverso un meccanismo di cooptazione dell'associazione negli organismi consultivi, riconoscendo il diritto di presenza nelle strutture, accettando o richiedendo le sue segnalazioni, ecc. In qualche modo il meccanismo partecipativo-consultivo si legittima da sé. Rischia l'autoreferenzialità.

Verso un modello di partecipazione di tipo negoziale?

La Legge delega n. 419 del 30/11/1998, all'art. 2, si muove all'interno del modello di partecipazione consultiva previsto dal DLgs 502/1992. Essa però sembra ispirata da alcune forti preoccupazioni:

- rafforzare la partecipazione (come viene esplicitamente detto), sottolineandone il contributo alla programmazione e alla valutazione/verifica;
- rivalorizzare il ruolo dei Comuni all'interno della programmazione, dopo una loro sostanziale messa da parte con i processi di aziendalizzazione;
- ricucire una possibile continuità con la Legge 833 istitutiva del Servizio sanitario nazionale; ciò è evidente nell'insistere sul principio di equità (uno dei cardini della 833), nella stessa preoccupazione per il ruolo dei Comuni, nel recuperare la partecipazione degli operatori, nel ripescare anche parte della stessa terminologia della 833 (le "formazioni sociali esistenti nel territorio"), ecc.;
- ricomporre la recente frammentarietà degli interventi in questo campo, poiché, come è noto agli addetti ai lavori, l'emanazione della Carta dei servizi ha seguito percorsi e tempi relativamente autonomi rispetto - ad esempio - alla pubblicazione dei decreti sugli indicatori ex art. 10 del DLgs 502/1992 (sui controlli di qualità) ed ex art. 14 (diritti dei cittadini).

Dietro tale più recente normativa sembra di intravedere una qualche preoccupazione per il consolidamento del nuovo tipo di partecipazione prevista dal DLgs 502/1992.

Non solo le esperienze realizzate (o talvolta scarsamente realizzate) sono molto eterogenee tra regione e regione e tra Azienda e Azienda. Ma anche laddove più si è sperimentato, la situazione appare molto instabile e contraddittoria.

Un'ipotesi di spiegazione risiede nel fatto che tale ruolo solo consultivo della partecipazione è troppo debole. Inoltre, forse la mancanza di una legittimazione dal basso dei rappresentanti crea incertezza e debolezza di identità e li spinge quindi verso posizioni così difformi.

Sembra improbabile che si possa consolidare a lungo un ruolo solo consultivo della partecipazione. Quale sarà allora il suo possibile sviluppo? Sembra si possano individuare due distinte direzioni (anche se i concreti percorsi potranno oscillare dall'una all'altra).

L'ipotesi che al momento attuale ci sembra più convincente è che il modello partecipativo consultivo segua una direzione di tipo contrattualistico e negoziale: le organizzazioni rappresentative crescono in conoscenza e competenza, sviluppano la propria capacità di essere presenti e attive; aumenta così la loro forza contrattuale; collaborano con l'Azienda, ma con ruoli distinti e autonomi. Legittimazione e forza contrattuale delle associazioni possono venire informalmente dal rapporto intenso coi cittadini, anche se questo percorso è per loro molto più difficile e impegnativo.

A quali condizioni è utile valutare la qualità percepita

È ormai acquisito dunque che gli aspetti della personalizzazione e dell'umanizzazione sono oggetto principale degli studi sulla qualità percepita.

Ma non a qualsiasi condizione e con qualsiasi ottica si può rilevare la qualità percepita! Anzi! Se l'approccio con cui la rileviamo, se la metodologia che usiamo sono errati, allora non avremo risvolti positivi, ma al contrario pasticci e forse danni.

Ci sono dunque alcune condizioni da rispettare sia a livello di approccio generale al tema della qualità percepita, sia a livello di metodologia da usare.

A livello di approccio, di ottica con cui si lavora, è assolutamente necessario avere consapevolezza che la qualità percepita non è, non coincide con la qualità dei servizi, al massimo è uno degli elementi che concorrono a dare un giudizio complessivo. È tragicamente errato dire che la qualità si identifica con "la soddisfazione del cliente". Una realtà complessa non può mai identificarsi con la percezione soggettiva di uno solo degli attori sociali in campo.

Inoltre occorre avere chiaro che i sondaggi, le rilevazioni della qualità percepita non producono assolutamente *empowerment* del cittadino. Si ha *empowerment* solo se c'è trasferimento effettivo di sapere (*know how*, informazioni rilevanti, conoscenze e miglioramento della competenza) e di potere (ruolo attivo, effettivo, formalmente riconosciuto e istituzionalizzato, nei processi decisionali, ...). È evidente che un sondaggio di per sé non fa fare un solo passo in avanti in questa direzione. Anzi, i modi tradizionali di fare sondaggi non fanno che ribadire le disparità di potere e di sapere fra gli attori sociali (i cittadini non partecipano alle decisioni su tempi, temi, ipotesi, metodologie, ecc., dell'indagine).

A livello di metodologia occorre lavorare in modo corretto. Sappiamo che in questo campo impazzano i sondaggi. Ma occorre far sapere fuori dalla nostra comunità scientifico-professionale che i sondaggi si reggono su due pilastri: il campione e il questionario. Il campione deve essere rappresentativo, altrimenti tutto lo studio ne è inficiato. Molto spesso la rappresentatività è ben lontana dall'essere garantita e non basta imporre a livello normativo che si deve lavorare su grandi numeri (per esempio, sul 30% degli utenti). Se rispondono solo quelli con livello culturale medio-alto o quelli che hanno fiducia nella possibilità di un cambiamento in positivo del servizio, dove sta la rappresentatività?

Il questionario è per sua natura uno strumento superficiale e incapace di approfondire oltre un certo limite le tematiche che affronta. Ciò nonostante va usato al meglio, spaziando nel modo più approfondito possibile sui temi rilevanti. Esso deve saper cogliere quali sono i fattori che influenzano la percezione dell'utente: non solo il rapporto qualità percepita/qualità attesa, ma anche il livello culturale, di esperienza, di informazione dell'utente; la sua capacità di espressione e di comunicazione; la fiducia verso il servizio, la dipendenza psicologica, il suo timore di tagli al servizio (che possono portare a "dire bene" di un servizio su cui non si ha in realtà un giudizio troppo positivo, al fine di salvarlo), ecc.

È inoltre bene ricordare che vi sono altri strumenti per valutare la qualità percepita più capaci di andare in profondità, i cosiddetti "strumenti qualitativi" come le interviste semi-strutturate e simili e soprattutto le tecniche di gruppo, dai *brain storming* ai *focus group*, alla *nominal group technique*, ecc.

Il tassello di un mosaico

Affinché la rilevazione della soddisfazione degli utenti non si risolva in facile demagogia, è opportuno che essa sia integrata metodologicamente con informazioni di altra fonte. Il sondaggio sugli utenti va considerato come un tassello di un mosaico ben più ampio. Per avere un quadro esauriente della realtà, dobbiamo quindi conoscere e usare anche gli altri tasselli. Occorre un'ottica ampia che tenga conto della complessità e molteplicità dei punti di vista, nonché dei limiti di ciascuna metodologia e di ciascuna tecnica. E cioè affiancare:

- giudizio di esperti sulla qualità dei servizi;
- costruzione di indicatori statistici sulle prestazioni fornite;
- raccolta e analisi dei reclami;
- segnalazione di eventi-sentinella (avvenimenti critici che danneggiano gli utenti), ma anche di fatti positivi che potremmo chiamare eventi-conferma (apprezzamenti positivi spontanei) ed eventi-stimolo (suggerimenti);
- osservazione diretta sul campo di come funziona il servizio da parte del valutatore;
- tecniche di gruppo (per mettere a fuoco o approfondire criticità, per riflettere sui dati, per indicare soluzioni, per raccogliere consenso);
- tecniche personalizzate qualitative (interviste in profondità anziché questionari);
- tecniche sperimentali (gruppi sperimentali e di controllo, *pre-test* e *post-test*, ecc.);
- sondaggi sulla soddisfazione.

C'è insomma una molteplicità di punti di vista, di bisogni e interessi da una parte, di reazioni e interventi dall'altra. Occorre la presa d'atto anche di un pluralismo di orientamenti di valore. Ed è proprio in base a tali molteplici orientamenti che si leggono bisogni, si scelgono risposte, si giudicano programmi. A questo punto il valutatore deve assumersi il complesso ruolo di mediatore, in quanto è di fatto a lui richiesta una sorta di negoziazione fra tutte le istanze in gioco (Guba e Lincoln, 1989; Rossi e Freeman, 1989). Anche nell'ambito ristretto della ricerca, egli deve essere attivo-reattivo-adattivo (Patton, 1980). Deve sapere integrare i vari approcci e i vari metodi, consapevole che ogni strumento usato ha vantaggi e limiti e che solo dall'integrazione metodologica potrà venire una conoscenza soddisfacente e utile

BIBLIOGRAFIA

AA.VV., *Curare la qualità*, Guerrini e Associati, Milano, 1994a.

AA.VV., *La sanità italiana in una Europa che cambia. The Future of European Health Care*. Il Sole 24 Ore, Burson-Marsteller, Andersen Consulting, Milano, 1994b.

AA.VV., *Fare benchmarking in sanità*, Quaderni Qualità, 5, Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna, Editore CLUEB, Bologna, 1998

Addington-Hall J.M., MacDonald L.D., Anderson H.R. *et al.*, "Randomized controlled trial of effects of coordinating care for terminally ill cancer patients", *BMJ*, 305: 1317-1322, 1992.

Albrecht G.L., Devlieger P.J., "The disability paradox: high quality of life against all odds", *Social Science and Medicine*, 48: 977-988, 1999.

Alfano A., "Allocazione delle risorse e sistemi di gestione nel servizio sanitario nazionale", *Panorama della Sanità*, 43, novembre 1999a.

Alfano A., *Politiche sanitarie regionali*. Monografia a cura di *Salute e Territorio*, 115, 1999b.

Alfano A., *La comunicazione della salute nei servizi sanitari e sociali. Guida pratica*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2001.

Alfano A., Salvi E., "Comunicazione e management in sanità", *Salute e Territorio*, 107, 1998.

Altieri L., "La valutazione dal punto di vista del servizio e dal punto di vista degli utenti nell'attività di un SerT". In Fagioli J., Ugolini P. (a cura di), *Tossicodipendenze e pratica sociologica. Prevenzione, valutazione, sistema informativo e osservatorio*, FrancoAngeli, Milano, 1996, pp. 157-176.

Altieri L., "Valutazione di qualità, qualità della valutazione. Problemi metodologici della ricerca valutativa in sanità". In Altieri L., Luison L. (a cura di), *Qualità della vita e strumenti sociologici: problemi di analisi, metodi di ricerca*, Atti del Convegno AIS - Sezione di Metodologia - Sois, Perugia, 24-25 maggio 1994, FrancoAngeli, Milano, 1997.

Altieri L., "Qualità versus equità. La valutazione in sanità dopo il DLgs 502/1992". In Altieri L. *et al.*, *Valutazione 1998*, Giada, Perugia, 1998.

Altieri L., Migliozi D., "Una ricerca di qualità. La spendibilità della ricerca-valutazione nei programmi sociali". In Cipolla C. (a cura di), *Il ciclo metodologico della ricerca sociale*, FrancoAngeli, Milano, 1998.

Altieri L., Nanetti L., "Focus sugli utenti. I cittadini di piccole comunità giudicano la loro Azienda sanitaria". In Wienand U., Cinotti R., Prandi F. (a cura di), *Il miglioramento continuo nelle Aziende sanitarie. Strumenti ed esperienze nella regione Emilia-Romagna*, Centro Scientifico Editore, Torino, 1999, pp. 65-80.

Anderson C., Rubenach S., Mhurchu C.N. *et al.*, "Home or hospital for stroke rehabilitation? Results of a randomized controlled trial: health outcomes at 6 months", *Stroke*, 31: 1024-1031, 2000.

Apolone G., Mosconi P., "The Italian SF-36 health survey: translation, validation and norming", *Journal of Clinical Epidemiology*, 11: 1025-1036, 1998.

Ardigò A., "La partecipazione nel Servizio sanitario nazionale", *La Ricerca Sociale*, 20: 7-44, 1979.

Ardigò A., *Società e salute. Lineamenti di sociologia sanitaria*, FrancoAngeli, Milano, 1997.

Beaglehole R., Bonita R., Kyellstrom T., *Basic Epidemiology*, WHO, Geneva, 1993.

Bensing J., "Doctor-patient communication and the quality of care", *Social Science and Medicine*, 32: 1301-1310, 1991.

Bergner M., Bobbitt R.A., Carter W.B., Gilson B.S., "The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure", *Medical Care*, 19: 787-805, 1981.

Bertin G. (a cura di), *Valutazione e sapere sociologico*, FrancoAngeli, Milano, 1995.

Bertin G., Niero M., Porchia S., "L'adattamento del Nottingham Health Profile al contesto italiano", *European Guide to the Nottingham Health Profile*, Escubase, Montpellier, France, 1992, pp. 183-223.

Billingham L.J., Abrams K.R.A., Jones D.R., "Methods for the analysis of quality of life and survival data in health technology assessment", *Health Technology Assessment*, 3: 1-152, 1999.

Bonomi A.E., Patrick D.L., Bushnell D.M., Martin M., "Validation of the United States version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument", *Journal of Clinical Epidemiology*, 53: 13-17, 2000.

Bosio A.C., "La professione del medico: il sapere e le pratiche. Un'analisi psicosociale". In Cipolla C. e Moja E.A. (a cura di), *Elementi di psicologia medica*, Armando Editore, Roma, 1991, pp. 271-297.

Bowling A., *Measuring Disease*, Buckingham University Press, 1995.

- Browne A., Wildavsky A., "What Should Evaluation Mean to Implementation?". In Palumbo D.J. (ed.), *The Politics of Program Evaluation*, Sage, London, 1987, pp. 146-172.
- Calvi G., "L'evoluzione dal paziente al cliente: la necessità di una cultura di servizio". In *Convegno internazionale "Qualità e management nei servizi sanitari"*, Reggio Emilia, 13-14 dicembre 1995, pp. 1-8.
- Calvi G., "L'evoluzione dal paziente al cliente: la necessità di una cultura del servizio", *Atti del Convegno su "Carta dei servizi: implicazioni strategiche e operative"*, Roma, marzo 1996.
- Cavallini R., Franchini A., Wienand U., "I primi passi di un Sistema qualità", *De Sanitate*, 1 (1): 42-45, 1998a.
- Cavallini R., Franchini A., Wienand U., "Esiste un rapporto tra gestione della qualità e indirizzi di riordino dei servizi sanitari?", *De Qualitate*, 7 (1): 78-82, 1998b.
- Cipolla C., *Epistemologia della tolleranza*, FrancoAngeli, Milano, 5 voll., 1997.
- Cipolla C. e Maturo A., *La farmacia dei servizi. Un percorso verso la qualità*, FrancoAngeli, Milano, 2001.
- Cipolla C. (a cura di), *Trasformazione dei sistemi sanitari e sapere sociologico*, FrancoAngeli, Milano, 2002a.
- Cipolla C., "Editoriale/Manifesto", *Salute e Società*, 1, rivista quadrimestrale, FrancoAngeli, Milano, 2002b.
- Colozzi I. (a cura di), *L'ospedale fra istanze di efficienza e di umanizzazione*, FrancoAngeli, Milano, 1989.
- Comari A.M., Bonicelli E., *I segreti della comunicazione*, Il Sole 24 Ore, Milano, 1995.
- Consiglio d'Europa - Comitato dei Ministri, "La qualità a misura d'Europa", *Sanità - Il Sole 24 Ore*, 37: 20, 1999.
- Consiglio regionale della Toscana, *Piano sanitario regionale 2002-2004*, DCR n. 60, aprile 2002.
- Csete J. e Albrecht R., "The best of both worlds: synthesizing quantitative and qualitative research in the primary care-setting", paper presented at *Primary Care Research Methods and Statistics Conference*, 1994.
- Cucinotta D., Angelini A.M., Godoli G. et al., "Proposta e validazione di un semplice indice per la valutazione funzionale dell'anziano. Il GEFI", *Giornale di Gerontologia*, 37: 31-36, 1989.

De Girolamo G., Rucci P., Scocco P., Becchi A., Coppa F., D'Addario A., Darù E., De Leo D., Galassi L., Mangelli L., Marson C., Neri G., Soldani L., "Quality of Life assessment: Validation of the Italian version of the WHOQOL-BREF", *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 9 (1): 45-55, 2000.

De Girolamo G., Becchi M.A., Coppa H., De Leo D., Neri G., Rucci P., Scocco P. (a cura di), *Salute e Qualità della Vita*, Centro Scientifico Editore, Torino, 2001a.

De Girolamo G., Becchi M.A., Coppa F., D'Addario A., Darù E., De Leo D., Galassi L., Mangelli L., Marson C., Neri G., Rucci P., Scocco P., "Il progetto italiano WHOQOL: una rassegna dei risultati". In De Girolamo G., Becchi M.A., Coppa F., De Leo D., Neri G., Rucci P., Scocco P. (a cura di), *Salute e Qualità della Vita*, Centro Scientifico Editore, Torino, 2001b, pp. 243-265.

De Girolamo G., Coppa F., Marson C., Neri G., "La qualità della vita in psichiatria". In De Girolamo G., Becchi M.A., Coppa F., De Leo D., Neri G., Rucci P., Scocco P. (a cura di), *Salute e Qualità della Vita*, Centro Scientifico Editore, Torino, 2001c, pp. 181-216.

Del Vecchio Good M.J. e Good B., "Parallel Sisters: Medical Anthropology and Medical Sociology". In Bird C., Conrad P, Fremont A. (eds.), *Handbook of Medical Sociology*, Prentice-Hall Inc., Upper Saddle River, New Jersey, 2000.

Delate T., Coons S.J., "The use of 2 health-related quality-of-life measure in a sample of persons infected with the immunodeficiency virus", *Clinical Infectious Diseases*, 32: e47-e52, 2001.

Domenighetti G., *Marché de la santé: Ignorance ou adéquation? Essai relatif à l'impact de l'information sur le marché sanitaire*, Editions Réalités Sociales, Lausanne, 1994.

Donabedian A., *Explorations in quality assessment and monitoring*, 3 voll., Health Administration Press, Ann Arbor (MI), 1980-1985.

Donabedian A., *La qualità dell'assistenza sanitaria*, La Nuova Italia Scientifica, Roma, 1989.

Donabedian A., "The quality of care. How can be assessed?", *JAMA*, 260: 1743-1748, 1998.

EuroQoL Group, "EuroQoL: a new facility for the measurement of health-related quality of life", *Health Policy*, 16: 199-208, 1990.

Fitzpatrick R., "Scope and measurement of patient satisfaction". In Fitzpatrick R. and Hopkins A., *Measurement of patients' satisfaction with their care*, Royal College of Physicians, London, 1993.

Folstein M.F., Folstein S.E., Mc Hugh P.R., "Mini Mental State: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician", *Journal of Psychiatric Research*, 12: 189-198, 1975.

Friedman H.S. e Di Matteo M.R., "Health care as an interpersonal process", *The Journal of Social Issues*, 35: 82-99, 1979.

Gerri V., *Verso la valutazione comprensiva. Gli sviluppi metodologici dell'evaluation research nella letteratura anglosassone e oltre*, tesi di laurea in Scienze politiche, relatore L. Altieri, a.a. 1991-1992, Bologna, 1992.

Giacomoni R., *Customer satisfaction e processi di qualità in sanità. Alcune esperienze nazionali e internazionali*, tesi di laurea in Scienze politiche, relatore L. Altieri, Forlì, 2001.

Giarelli G., *Sistemi sanitari. Per una teoria sociologica comparata*, FrancoAngeli, Milano, 1998.

Giarelli G., "La sociologia della salute: un approccio correlazionale". In Cipolla C. (a cura di), *Principi di sociologia*, FrancoAngeli, Milano, 2000.

Giunta regionale della Toscana, *Linee guida per la comunicazione sanitaria aziendale*, DGR n. 22 dell'11 gennaio 2000.

Goffman E., *Asylums*, Einaudi, Torino, 1968.

Goffman E., *La vita quotidiana come rappresentazione*, Il Mulino, Bologna, 1969.

Good B.J., *Narrare la malattia*, Edizioni di Comunità, Torino, 1999.

Granger C.V., Albrecht G.L., Hamilton B.B., "Outcome of comprehensive medical rehabilitation: measurement by PULSES Profile and the Barthel Index", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60: 145-154, 1979.

Guba E.G., Lincoln Y.S., *Fourth Generation Evaluation*, Sage, London, 1989.

Guyatt G.H., Berman L.H., Townsend M. *et al.*, "A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease", *Thorax*, 42: 773-778, 1987.

Hays R.D., Morales L.S., "The RAND-36 measure of health-related quality of life", *Annals of Medicine*, 33: 350-357, 2001.

Helper C.D., Strand L.M., "Opportunities and responsibilities in pharmaceutical care", *Am J Hosp Pharm*, 47: 533-543, 1990.

Hirsch F., *I limiti sociali allo sviluppo*, Bompiani, Milano, 1981.

Hughes S.L., Weaver F.M., Giobbie-Hurder A. *et al.*, "Effectiveness of team-managed home based primary care: a randomized multicenter trial", *JAMA*, 284: 2877-2885, 2000.

Husserl E., *La crisi delle scienze europee e la fenomenologia trascendentale*, Il Saggiatore, Milano, 1997.

Idler E.I., "Salute, malattia e sociologia sanitaria", *Sapere*, febbraio-marzo 1982, pp. 7-16.

Illich I., *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Red Edizioni, Como, 1976.

Kaplan R.M., Anderson J.P., "The Quality of Wellbeing Scale: rationale for a single quality of life index". In Walker S.R., Rosser R.M. (eds.), *Quality of Life: assessment and application*, Lancaster MTP Press, 1988, pp. 51-77.

Karnofsky D.A., Burchenal J.H., "The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer". In MacLeod C.M. (ed.), *Evaluation of chemotherapeutic agents*, Columbia Press, New York, 1949, pp. 191-205.

Kats S., Downs T.D., Cash H.R., Grotz R.C., "Progress in development of the Index of ADL", *The gerontologist*, 10: 20-30, 1970.

Kratz D.M., Kratz A.R., *Sapere ascoltare*, McGraw-Hill, 1998.

Lele M.M., *The customer is key*, John Wiley and Sons Inc., New York, 1987.

Lenaghan J., "Esperienze e tecniche di coinvolgimento dei cittadini nel settore sanitario del Regno Unito: le giurie dei cittadini". In AA.VV., *Qualità e accreditamento: presente e futuro delle organizzazioni sanitarie*, Atti del convegno, 26-27 marzo 1998, Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna, Bologna, 1998.

Like R. e Zyzansky S., "Patient satisfaction with the clinical encounter: social psychological determinants", *Social Science and Medicine*, 24: 351-357, 1987.

Loiudice M., "Il paziente utente-cliente in sanità e la sua soddisfazione", *L'Arco di Giano*, 7, 1995.

Lwanga S.K., Lemeshow S., *Sample size determination in health studies. A practical manual*, WHO, Geneva, 1991.

Manning W.G., Newhouse J.P., Ware J.E., "The status of health in demand estimation. Beyond excellent, good, fair and poor". In Fuchs W.R. (ed.), *Economic Aspects of Health*, University of Chicago Press, Chicago, 1982.

Marradi A., "Due famiglie e un insieme". In Cipolla C. e De Lillo A. (a cura di), *Il sociologo e le sirene*, FrancoAngeli, Milano, 1996.

Matiussi A., "La Carta dei servizi nell'organizzazione e gestione delle Aziende sanitarie", *Atti del Convegno su "Carta dei Servizi: implicazioni strategiche e operative"*, Roma, marzo 1996.

Maturo A., "Dalla qualità percepita all'interpretazione del vissuto sanitario". In Cipolla C. (a cura di), *Valutare la qualità in sanità*, FrancoAngeli, Milano, 2001.

Maturo A., "La produzione comunicativa sanitaria e le sue conseguenze sociali: il sociologo della salute come mediatore di senso". In Cipolla C. (a cura di), *La spendibilità del sapere sociologico*, FrancoAngeli, Milano, 2002.

Mazza L., *La soddisfazione dei pazienti. Una ricerca valutativa sull'ospedale di Imola*, tesi di laurea in Scienze politiche, relatore L. Altieri, Bologna, 1995.

McGee H.M., O'Boyle C.A., Hickey A. et al., "Assessing the quality of life of the individual: the SEIQoL with a healthy and a gastroenterology unit population", *Psychol Med*, 21: 749-759, 1991.

Meenan R.F., "New approaches to outcome assessment: the AIMS questionnaire for arthritis", *Advances in Internal medicine*, 31: 167-185, 1985.

Ministero della sanità, *Come comunicare la Carta dei servizi e i suoi contenuti*, Dipartimento della programmazione. Quaderni della Carta dei servizi sanitari, Roma, gennaio 1997.

Ministero della sanità, *La qualità dei servizi al cittadino nel SSN: valutazione dello stato di attuazione della Carta dei servizi e dei risultati delle esperienze di miglioramento della qualità*, Dipartimento della programmazione, Roma, giugno 1999.

Ministero della sanità, *Relazione sullo stato sanitario del Paese 2000*, Servizio Studi e documentazione, Roma, 2001. Consultabile sul sito del Ministero della salute: <http://www.ministerosalute.it/> - sezione "Leggi e documenti".

Morosini P.L., Perraro F., Barboni E., Del Fabbro L. (a cura di), *Introduzione alla valutazione della qualità dell'assistenza ospedaliera. Definizioni, metodi, pratica*, numero monografico di QA (*quality assurance*), rivista della Società Italiana di VRQ, n. 3, 1992.

Muir Gray J.A., *L'assistenza sanitaria basata sulle prove*, Centro Scientifico Editore, Torino, 1999a.

Muir Gray J.A., "Postmodern medicine", *Lancet*, 354: 1551, 1999b.

Norman R., *Service management. Strategy and leadership in service business*, John Wiley and Sons Inc., New York, 1984.

O'Carroll R.E., Smith K., Couston M., Cossar J.A., Hayes P.C., "A comparison of the WHOQOL-100 and the WHOQOL-BREF in detecting change in quality of life following liver transplantation", *Quality of Life Research*, 9: 121-124, 2000.

- Omne-Ponten M., Holmberg L., Burns T. *et al.*, "Determinants of the psycho-social outcome after operation for breast cancer. Results of a prospective comparative interview study following mastectomy and breast conservation", *European Journal of Cancer*, 28A: 1340-1344, 1992.
- Parsons T., *Il sistema sociale*, Comunità, Milano, 1965.
- Patrick D., Chiang Y., "Measurement of health outcomes in treatment effectiveness evaluation. Conceptual and methodological challenges", *Medical Care*, 38: 14-25, 2000.
- Patton M.Q., *Qualitative Evaluation Methods*, Sage, London, 1980.
- Patton M.Q., *Creative Evaluation*, Sage, London, 1987.
- Peterson R.A. e Wilson W.R., "Measuring customer satisfaction: fact and artifact", *Journal of the Academy of Marketing Science*, 20: 61-71, 1992.
- Polanyi K., *La grande trasformazione*, Einaudi, Torino, 1974.
- Power M., "Il progetto internazionale dell'OMS sulla Qualità della Vita (WHOQOL): obiettivi, metodi e risultati". In De Girolamo G., Becchi M.A., Coppa F., De Leo D., Neri G., Rucci P., Scocco P. (a cura di), *Salute e Qualità della Vita*, Centro Scientifico Editore, Torino, 2001, pp. 217-242.
- Power M., Harper A., Bullinger M., "The World Health Organization WHOQOL-100: tests of the universality of Quality of Life in 15 different cultural groups worldwide", *Health Psychology*, 18: 495-505, 1999.
- Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento Funzione pubblica, *Codice di stile delle comunicazioni scritte ad uso delle amministrazioni pubbliche*, Roma, 1993.
- Roberts L., Ahmed I., Hall S., "Intercessory prayer for the alleviation of ill health", *Cochrane Database Syst Rev*, 2: CD000368, 2000.
- Robertson A. (1995), "Definire e valutare la qualità nei servizi socio-sanitari". In Bertin G. (a cura di), *Valutazione e sapere sociologico*, FrancoAngeli, Milano, 1995.
- Roca Roger M., Ubeda Bonet I., Fuentelsaz Gallego C. *et al.*, "Impact of caregiving on the health of family caregivers", *Aten Primaria*, 26: 217-223, 2000.
- Rosser R.M., "A health index and output measure". In Walker S.R., Rosser R.M. (eds.), *Quality of Life: assessment and application*, Lancaster MTP Press, 1988, pp. 133-160.
- Rossi P.H., Freeman H.E., *Evaluation. A Systematic Approach*, Sage, London, 1989.
- Ruta C., *Sanità e management. Razionalizzazione strutturale e produttiva, controllo dei costi e del finanziamento, umanizzazione e qualità totale*, Etas Libri, Milano, 1993.

Sackett D.L., Scott Richardson W., Rosenberg W., Brian Haynes R., *La medicina basata sull'evidenza*, Centro Scientifico Editore, Torino, 1998

Santoro E., *Internet in medicina*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2000.

Segall A. e Burnett M., "Patient evaluation of physician role performance", *Social Science and Medicine*, 14: 269-278, 1980.

Sen A.K., *Scelta, benessere, equità*, Il Mulino, Bologna, 1986.

Shaw E., "Agenda setting and mass communication theory", *International Journal for Mass Communication Studies*, XXV, 2: 96, 1979.

Shepperd S., Harwood D., Jenkinson C. *et al.*, "Randomized controlled trial comparing hospital at home care with inpatient hospital care: three month follow up of health outcomes", *BMJ*, 316: 1786-1791, 1998.

Simon H.A., *La ragione nelle vicende umane*, Il Mulino, Bologna, 1984.

Smeenk F.W., Ament A.J., van Haastregt J.C., de Witte L.P., Crebolder H.F., "Cost analysis of transmural home care for terminal cancer patients", *Patient Educ Couns*, 35: 201-211, 1998a.

Smeenk F.W., van Haastregt J.C., de Witte L.P., Crebolder H.F., "Effectiveness of home care programmes for patients with incurable cancer on their quality of life and time spent in hospital: systematic review", *BMJ*, 316: 1939-1944, 1998b.

Stadnyk K., Calder J., Rockwodd K., "Testing the measurement properties of the Short Form-36 health survey in a frail elderly population", *J Clin Epidemiol*, 51: 827-835, 1998.

Stavem K., Bjornaes H., Lossius M.I., "Properties of the 15D and EQ-5D utility measures in a community sample of people with epilepsy", *Epilepsy Research*, 44: 179-189, 2001.

Stewart A.L., Greenfield S., Hays R.D., Wells K.B., Rogers W.H., Berry S.D., McGlynn E.A., Ware J.E., "Functional status and well-being of patients with chronic conditions: Results from the Medical Outcomes Study", *Journal of the American Medical Association*, 262: 907-913, 1989.

Testa M.A., "Interpretation of Quality of Life outcomes", *Medical Care*, 38: 166-174, 2000.

The European Group for Quality of Life and Health Measurement. *European Guide to the Nottingham Health Profile*, Escubase, Montpellier, France, 1992.

- Torrance G.W., Feeny D.H., Furlong W.J. *et al.*, "Multiattribute utility function for a comprehensive health status classification system: Health Utilities Index", *Med Care*, 34: 702-722, 1996.
- Trabucchi M. (a cura di), *I Cittadini e il Sistema sanitario nazionale. Dalla qualità percepita all'impegno per il cambiamento*, Il Mulino, Bologna, 1996.
- Tully M.P., Cantrill J.A., "Subjective outcome measurement", *Pharm World Sci*, 21: 101-109, 1999.
- Turner P.D. e Pol L.G., "Beyond patient satisfaction", *Journal of Health Care Marketing*, 15: 45-53, 1995.
- Unal G., de Boer J.B., Borsboom G.J.J.M., Brouwer J.T., Essink-Bot M-L., de Man R.A., "A psychometric comparison of health-related quality of life measures in chronic liver disease", *Journal of Clinical Epidemiology*, 54: 587-596, 2001.
- Verdecchia G., "Il processo di attuazione della Carta dei servizi nel settore della sanità", *Atti del Convegno su "Carta dei Servizi: implicazioni strategiche e operative"*, Roma, marzo 1996.
- Walker S.R., Rosser R.M. (eds.), *Quality of Life assessment*, Kluwer Academic Publishers, 1993.
- WHOQOL Group, "The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization", *Social Science and Medicine*, 41: 1403-1409, 1995.
- Wienand U., Canè T.P., "Progetto qualità, Carta dei servizi e Comitati consultivi misti", *Sociologia e Politiche sociali*, 1 (2): 29-50, 1998.
- Wilkin D., Hallam L., Doggett M.A., *Measures of need and outcomes for primary health care*, Oxford University Press, 1992.
- Wolf M., *Teorie della comunicazione di massa*, Bompiani, Milano, 1993.
- Zucchetti A., *I servizi sanitari*, Giuffrè Editore, Milano, 1995.
- Zung W.W.K., "A self rating depression scale", *Archives of General Psychiatry*, 12: 63-70, 1965.

COLLANA "DOSSIER" a cura della Regione Emilia-Romagna

1. *Centrale a carbone "Rete 2": valutazione dei rischi*, Bologna, 1990.
2. *Igiene e medicina del lavoro: componente della assistenza sanitaria di base. Servizi di igiene e medicina del lavoro. (Traduzione di rapporti OMS)*, Bologna, 1990.
3. *Il rumore nella ceramica: prevenzione e bonifica*, Bologna, 1990.
4. *Catalogo collettivo dei periodici per la prevenzione. I edizione - 1990*, Bologna, 1990.
5. *Catalogo delle biblioteche SEDI - CID - CEDOC e Servizio documentazione e informazione dell'ISPESL*, Bologna, 1990.
6. *Lavoratori immigrati e attività dei servizi di medicina preventiva e igiene del lavoro*, Bologna, 1991.
7. *Radioattività naturale nelle abitazioni*, Bologna, 1991.
8. *Educazione alimentare e tutela del consumatore "Seminario regionale Bologna 1-2 marzo 1990"*, Bologna, 1991.
9. *Guida alle banche dati per la prevenzione*, Bologna, 1992.
10. *Metodologia, strumenti e protocolli operativi del piano dipartimentale di prevenzione nel comparto rivestimenti superficiali e affini della provincia di Bologna*, Bologna, 1992.
11. *I Coordinamenti dei Servizi per l'Educazione sanitaria (CSES): funzioni, risorse e problemi. Sintesi di un'indagine svolta nell'ambito dei programmi di ricerca sanitaria finalizzata (1989 - 1990)*, Bologna, 1992.
12. *Epi Info versione 5. Un programma di elaborazione testi, archiviazione dati e analisi statistica per praticare l'epidemiologia su personal computer. Programma (dischetto A). Manuale d'uso (dischetto B). Manuale introduttivo*, Bologna, 1992.
13. *Catalogo collettivo dei periodici per la prevenzione in Emilia Romagna. 2a ed.*, Bologna, 1992.
14. *Amianto 1986-1993. Legislazione, rassegna bibliografica, studi italiani di mortalità, proposte operative*, Bologna, 1993.
15. *Rischi ambientali, alimentari e occupazionali, Attività di prevenzione e controllo nelle USL dell'Emilia-Romagna. 1991*, Bologna, 1993.
16. *La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica delle USL dell'Emilia-Romagna, 1991*, Bologna, 1993.
17. *Metodi analitici per lo studio delle matrici alimentari*, Bologna, 1993.

(*) volumi disponibili presso l'Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna;
dal n. 34 sono anche scaricabili dal sito Internet
<http://www.regione.emilia-romagna.it/agenziaasan/colldoss/index.htm>

18. *Venti anni di cultura per la prevenzione*, Bologna, 1994.
19. *La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica dell'Emilia-Romagna 1992*, Bologna, 1994.
20. *Rischi ambientali, alimentari e occupazionali, Attività di prevenzione e controllo nelle USL dell'Emilia-Romagna. 1992*, Bologna, 1994.
21. *Atlante regionale degli infortuni sul lavoro. 1986-1991. 2 volumi*, Bologna, 1994.
22. *Atlante degli infortuni sul lavoro del distretto di Ravenna. 1989-1992*, Ravenna, 1994.
23. *5a Conferenza europea sui rischi professionali. Riccione, 7-9 ottobre 1994*, Bologna, 1994.
24. *La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica dell'Emilia-Romagna 1993*, Bologna, 1995.
25. *Rischi ambientali, alimentari e occupazionali, Attività di prevenzione e controllo nelle USL dell'Emilia-Romagna. 1993*, Bologna, 1995. (*)
26. *La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica dell'Emilia-Romagna. Sintesi del triennio 1992-1994. Dati relativi al 1994*, Bologna, 1996.
27. *Lavoro e salute. Atti della 5a Conferenza europea sui rischi professionali. Riccione, 7-9 ottobre 1994*, Bologna, 1996. (*)
28. *Gli scavi in sottoterraneo. Analisi dei rischi e normativa in materia di sicurezza*, Ravenna, 1996. (*)
29. *La radioattività ambientale nel nuovo assetto istituzionale. Convegno Nazionale AIRP*, Ravenna, 1997.
30. *Metodi microbiologici per lo studio delle matrici alimentari*, Ravenna, 1997.
31. *Valutazione della qualità dello screening del carcinoma della cervice uterina*; Ravenna, 1997. (*)
32. *Valutazione della qualità dello screening mammografico del carcinoma della mammella*, Ravenna, 1997.
33. *Processi comunicativi negli screening del tumore del collo dell'utero e della mammella (parte generale). Proposta di linee guida*, Ravenna, 1997. (*)
34. *EPI INFO versione 6*. Ravenna, 1997.
35. *Come rispondere alle 100 domande più frequenti negli screening del tumore del collo dell'utero. Vademecum per gli operatori di front-office*, Ravenna, 1998.
36. *Come rispondere alle 100 domande più frequenti negli screening del tumore della mammella. Vademecum per gli operatori di front-office*, Ravenna, 1998.
37. *Centri di Produzione Pasti. Guida per l'applicazione del sistema HACCP*, Ravenna, 1998. (*)
38. *La comunicazione e l'educazione per la prevenzione dell'AIDS*, Ravenna, 1998. (*)
39. *Rapporti tecnici della Task Force D.Lgs 626/94 - 1995-1997*, Ravenna, 1998.

40. *Progetti di educazione alla salute nelle Aziende sanitarie dell'Emilia Romagna. Catalogo 1995 - 1997, Ravenna, 1999. (*)*
41. *Manuale di gestione e codifica delle cause di morte, Ravenna, 2000. (*)*
42. *Rapporti tecnici della Task Force D.Lgs 626/94 - 1998-1999, Ravenna, 2000. (*)*
43. *Comparto ceramiche: profilo dei rischi e interventi di prevenzione, Ravenna, 2000. (*)*
44. *L'Osservatorio per le dermatiti professionali della provincia di Bologna, Ravenna, 2000. (*)*
45. *SIDRIA Studi Italiani sui Disturbi Respiratori nell'Infanzia e l'Ambiente, Ravenna, 2000. (*)*
46. *Neoplasie. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2000.*
47. *Salute mentale. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2001. (*)*
48. *Infortuni e sicurezza sul lavoro. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2001. (*)*
49. *Salute Donna. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2000.*
50. *Primo report semestrale sull'attività di monitoraggio sull'applicazione del D.Lgs 626/94 in Emilia-Romagna, Ravenna, 2000. (*)*
51. *Alimentazione. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2001.*
52. *Dipendenze patologiche. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2001.*
53. *Anziani. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2001. (*)*
54. *La comunicazione con i cittadini per la salute. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2001. (*)*
55. *Infezioni ospedaliere. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2001.*
56. *La promozione della salute nell'infanzia e nell'età evolutiva. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2001.*
57. *Esclusione sociale. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2001. (*)*
58. *Incidenti stradali. Proposta di Patto per la sicurezza stradale. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2001. (*)*
59. *Malattie respiratorie. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute, Ravenna, 2001. (*)*

60. *AGREE. Uno strumento per la valutazione della qualità delle linee guida cliniche*, Bologna, 2002. (*)
61. *Prevalenza delle lesioni da decubito. Uno studio della Regione Emilia-Romagna*, Bologna, 2002. (*)
62. *Assistenza ai pazienti con tubercolosi polmonare nati all'estero. Risultati di uno studio caso-controllo in Emilia-Romagna*, Bologna, 2002. (*)
63. *Infezioni ospedaliere in ambito chirurgico. Studio multicentrico nelle strutture sanitarie dell'Emilia-Romagna*, Bologna, 2002. (*)
64. *Indicazioni per l'uso appropriato della chirurgia della cataratta*, Bologna, 2002. (*)
65. *Percezione della qualità e del risultato delle cure. Riflessione sugli approcci, i metodi e gli strumenti*, Bologna, 2002. (*)
66. *Le Carte di controllo. Strumenti per il governo clinico*, Bologna, 2002. (*)