

Servizi sanitari e cittadini: segnali e messaggi

Servizi sanitari e cittadini: segnali e messaggi

La redazione del volume è stata curata da

Renata Cinotti Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna
Vittoria Sturlese Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna

Hanno collaborato alla stesura dei testi

Marco Biocca Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna
Lucia Bonucci Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna
Renata Cinotti Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna
Clara Curcetti Assessorato alla sanità, Regione Emilia-Romagna
Loredana Fauni Azienda USL Bologna Nord
Marta Fin Assessorato alla sanità, Regione Emilia-Romagna
Gabriella Galletti Azienda USL Bologna Sud
Elena Marri Assessorato alla sanità, Regione Emilia-Romagna
Remo Martelli Comitato consultivo regionale per la qualità dalla parte del cittadino
Lara Nanetti Azienda USL Bologna Nord
Maria Augusta Nicoli Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna
Nicoletta Poppi Azienda USL di Modena
Vittoria Sturlese Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna

Redazione e impaginazione a cura di

Federica Sarti - Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna

Stampa Regione Emilia-Romagna, Bologna, settembre 2003

Copia del volume può essere richiesta a

Federica Sarti - Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna
Sistema comunicazione, formazione, documentazione
Viale Aldo Moro 21 - 40127 Bologna
e-mail fsarti@regione.emilia-romagna.it

oppure può essere scaricata dal sito Internet

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

Chiunque è autorizzato per fini informativi, di studio o didattici, a utilizzare e duplicare i contenuti di questa pubblicazione, purché sia citata la fonte.

Indice

| | |
|--|-----------|
| Introduzione | 7 |
| La partecipazione dei singoli e della comunità alla definizione degli obiettivi di salute, dei servizi sanitari e allo sviluppo dei processi organizzativi | 7 |
| Oggetto e scopo | 9 |
| | |
| Parte I. Strategie di sistema per la partecipazione e la comunicazione con i cittadini | 13 |
| | |
| 1. I Piani per la salute come strumento di ascolto delle comunità | 15 |
| 1.1. Introduzione | 15 |
| 1.2. L'avvio dei Piani per la salute | 16 |
| 1.3. Muoversi in uno scenario alquanto affollato | 17 |
| 1.4. La scoperta | 18 |
| 1.5. I cittadini competenti | 19 |
| 1.6. I profili di salute | 19 |
| 1.7. La programmazione negoziata | 20 |
| 1.8. Le priorità di salute | 23 |
| 1.9. Alcune considerazioni conclusive | 23 |
| | |
| 2. La "forza delle idee": come integrare il punto di vista dei cittadini nelle scelte di politica sanitaria | 27 |
| 2.1. Un campo di applicazione: i livelli essenziali di assistenza (LEA) | 28 |
| 2.2. L'accesso ai servizi sanitari | 35 |
| 2.3. L'accesso e le disuguaglianze | 39 |
| 2.4. Tendenze: l'ascolto e il dialogo come strategia di condivisione | 40 |

| | | |
|---|---|-----------|
| 3. | Le Carte dei valori e degli impegni | 43 |
| 3.1. | La Carta dei valori e degli impegni dell'Arcispedale S. Maria Nuova di Reggio Emilia (2000-2001) | 43 |
| 4. | Esperienze di comunicazione pubblica | 47 |
| 4.1. | Un piano triennale per l'informazione e la comunicazione del Servizio sanitario regionale | 47 |
| 4.2. | Il numero verde del Servizio sanitario regionale 800 033 033 | 49 |
| Parte II. Strumenti della comunicazione nel Sistema sanitario regionale (DGR 320/2000) | | 53 |
| 5. | La partecipazione istituzionalizzata | 55 |
| 5.1. | Il CCM | 55 |
| 5.2. | Il CCRQ | 57 |
| 6. | La voce dei processi aziendali e i patti con i cittadini: le Carte dei servizi | 61 |
| 6.1. | La situazione della Carta dei Servizi nelle Aziende della Regione Emilia-Romagna | 62 |
| 6.2. | Indicazioni e tendenze per il futuro | 63 |
| 7. | Le segnalazioni agli Uffici relazioni con il pubblico: reclami, elogi, suggerimenti, rilievi | 65 |
| 7.1. | Gli Uffici relazioni con il pubblico | 65 |
| 7.2. | Senso e obiettivi di un sistema di gestione delle segnalazioni | 65 |
| 7.3. | La classificazione del CCRQ/URP regionali e la procedura di gestione | 67 |
| 7.4. | Il nuovo sistema informatizzato di gestione dei reclami | 68 |
| 7.5. | Omogeneizzazione delle modalità operative e del glossario | 69 |
| 7.6. | Segnalazioni pervenute agli Uffici Relazioni con il Pubblico nel 2002 | 72 |
| 7.7. | Utilizzo delle informazioni per il miglioramento del sistema di gestione delle segnalazioni | 76 |

| | |
|---|------------|
| Parte III. Testimonianze di attenzione e di ascolto dei cittadini e dei pazienti | 79 |
| 8. Rilevazione degli indicatori ex art. 14, DLgs 502/1992 | 81 |
| 8.1. Cenni sull'introduzione e utilizzo nelle Aziende sanitarie degli indicatori | 81 |
| 8.2. Gli indicatori rilevati nel 2002 | 83 |
| 8.3. I dati del 2002 in riferimento alle precedenti rilevazioni | 86 |
| 8.4. Considerazioni relative alla rilevazione 2002 | 91 |
| 9. Le indagini sulla soddisfazione, percezione e vissuto degli utenti circa la qualità delle cure e dei servizi sanitari | 93 |
| 9.1. Approcci al "punto di vista" dell'utente | 93 |
| 9.2. Metodi e strumenti per la rilevazione della "voce" degli utenti. | 94 |
| 9.3. Il contesto di partenza | 96 |
| 9.4. Tendenze: dal paradigma del cliente alla qualità percepita | 101 |
| 10. La semplificazione dell'accesso e l'accoglienza dei cittadini | 119 |
| 10.1. Lo sportello unico distrettuale | 119 |
| 10.2. Semplificazione dell'accesso alle prestazioni specialistiche ambulatoriali | 124 |
| 10.3. Iniziative e progetti per il miglioramento dell'accoglienza | 126 |
| Bibliografia | 130 |

Introduzione

La partecipazione dei singoli e della comunità alla definizione degli obiettivi di salute, dei servizi sanitari e allo sviluppo dei processi organizzativi

Una delle più importanti innovazioni che, a partire dagli anni '90, si sono realizzate nella Pubblica amministrazione e si sono trasferite nella cultura organizzativa del Servizio sanitario nazionale (SSN) e nelle prassi di lavoro delle Aziende sanitarie consiste nell'aver riconosciuto un ruolo di grande rilievo alla comunicazione con i cittadini.

La comunicazione si configura come una dimensione essenziale della partecipazione. Essa rappresenta l'espressione più forte di una relazione attiva fra due attori che si scambiano segnali e messaggi in riferimento a un preciso oggetto, nel caso specifico la salute o un progetto di cura o assistenza.

Una buona comunicazione può favorire scelte consapevoli nei progetti di cura e nell'adozione di comportamenti e stili di vita positivi; dalla parte dell'organizzazione può consentire il raggiungimento di obiettivi di qualità e appropriatezza delle cure, e può rendere più equo l'accesso ai servizi e più razionale la loro fruizione.

D'altro canto, partecipare alla fitta rete di processi che compongono il Servizio sanitario nazionale non significa solo comunicare ma, a seconda delle dimensioni e dei momenti del percorso che si desiderano focalizzare, riferirsi a una molteplicità di azioni che mirano a superare la mera informazione o coinvolgimento, per tendere a decidere insieme o ad autogestire la propria salute, o più limitatamente un percorso di cura.

Partecipare significa dunque impegno attivo del soggetto o delle reti solidaristiche (amicali, familiari, di volontariato, ...) nel percorso di cura o riabilitativo; ma partecipazione è anche il processo attraverso cui il cittadino - soggetto attivo, portatore di diritti e interessi di valore - interviene, contribuendo a definire le decisioni e le azioni che riguardano la comunità.

In questa prospettiva, un sistema sanitario e le organizzazioni che erogano servizi alla persona devono agire al proprio interno prima ancora che nell'interfaccia con gli utilizzatori, attivando iniziative di grande impegno per ottenere l'allineamento degli operatori (la conoscenza, o la condivisione) a quelli che sono i valori (e i conseguenti comportamenti) ritenuti più idonei alla realizzazione del mandato istituzionale, ma anche per definire i livelli qualitativi dei propri servizi (*standard* e impegni), connotati sia professionalmente che organizzativamente, e l'entità del rischio connesso alle procedure sanitarie da accettare.

Risulta prioritario anche un miglioramento della capacità di ascolto e di relazione con gli utenti, con il mondo esterno e l'opinione pubblica, attraverso il rilievo delle "sequenze" comunicative che provengono spontaneamente dall'utenza (ad esempio i reclami o altre

modalità comunicative), ma anche con la sollecitazione a portare in evidenza messaggi altrimenti inespressi, attraverso per esempio la valutazione delle aspettative e della soddisfazione dei pazienti, così come delle loro preferenze e del loro vissuto.

Questo sforzo interno è fondamentale per porre basi oggettive allo scambio con gli utenti al fine di controllare le loro attese, riportandole alla sostanza di un contratto chiaramente stipulato.

I moderni orientamenti alla qualità sottolineano la necessità di sviluppare il ciclo comunicativo con i destinatari del prodotto/servizio in tutte le fasi del ciclo produttivo (erogativo, quando si parla di servizi): nella progettazione, nelle verifiche relative al mantenimento degli *standard*, nella valutazione dei risultati e nello sviluppo. Tale attenzione continua, responsabilità primaria della direzione, consente di avvicinare quanto più possibile il servizio alle esigenze.

In questo senso, le attività aziendali che governano l'attenzione a coloro - pazienti e familiari - che utilizzano i servizi, costituiscono elementi del sistema qualità aziendale e sono oggetto delle verifiche di accreditamento, in quanto ritenute requisiti importanti anche della programmazione regionale.

Al livello della programmazione/direzione avviene la coniugazione dei dati informativi relativi ai bisogni e alle aspettative della popolazione e del singolo (acquisiti direttamente o indirettamente), con quanto messo a disposizione in termini di risorse per l'erogazione dei servizi. Si definiscono così i piani di realizzazione che da questo momento in poi possono essere negoziati. È compito della direzione comunicare le decisioni assunte.

Al livello della erogazione dei servizi si sviluppa la definizione di *standard* specifici che tengono conto del punto di vista dell'organizzazione, dei professionisti e degli utenti. È il momento della definizione dei patti con i cittadini e della assunzione degli impegni garantiti dalla direzione nella terza parte della Carta dei servizi.

Il risultato complessivo dell'attività è soggetto ad ulteriore verifica dalla parte del cittadino. Divengono utili alla gestione i dati direttivi della soddisfazione o - più approfonditamente - della percezione degli utenti, o dei reclami, o dati indiretti relativi a comportamenti espressivi di disaffezione.

La "voce" degli utenti all'interno del Servizio sanitario può esprimersi infatti attraverso molteplici canali: dalle forme più soggettive e spontanee (reclamo, suggerimento, encomio, ecc.) a quelle collettive e formalizzate, promosse da precisi organismi politici di rappresentanza dei cittadini, da associazioni di tutela e volontariato (convenzioni, segnalazioni, protocolli, incontri, indagini, ecc.).

Ognuna di queste modalità può essere funzionale ad obiettivi specifici e intervenire in momenti organizzativi diversi, come la fase di programmazione, di erogazione o di verifica di un percorso.

I riferimenti normativi di carattere nazionale e locale sono rilevanti anche se complessivamente disarticolati. In questo contesto è sufficiente il richiamo a due documenti:

- Piano sanitario regionale 1999-2001 che considera la comunicazione e l'informazione come strutturalmente co-essenziali alle organizzazioni sanitarie e che inserisce la "programmazione negoziata" e l'ascolto dei cittadini rispettivamente fra gli strumenti strategici delle politiche di salute e dei servizi e fra quelli del governo aziendale e clinico;
- Documento di pianificazione economico-finanziaria 2003-2005 (DPDEF) della Regione che, nella scheda Progetti sanità (n. 11), propone l'obiettivo dello sviluppo della comunicazione con i cittadini per la promozione della conoscenza dei servizi e della consapevolezza dei diritti e delle responsabilità nei confronti della salute, e pone l'obbligo di qualità a carico delle strutture sanitarie "prioritariamente espresso attraverso l'accreditamento istituzionale e il governo clinico".

Si ricordano inoltre come particolarmente significative in relazione all'identificazione dei principi e dei criteri per potenziare il coinvolgimento dei cittadini all'interno delle Aziende sanitarie alcune Delibere della Giunta regionale dell'Emilia-Romagna:

- Delibera di Giunta regionale 1011/1995, "Direttiva alle Aziende sanitarie per la partecipazione e la tutela dei diritti dei cittadini ai sensi dell'art. 15 della LR 19/1994;
- Delibera di Giunta 321/2000, "Piani per la salute. Approvazione di linee guida per l'attuazione del Piano sanitario regionale 1999-2001", che sottolinea il ruolo di molte istituzioni e gruppi organizzati nella definizione di scelte sanitarie e attività di prevenzione rispetto alla popolazione;
- Delibera di Giunta 556/2000, "Il ruolo della rete ospedaliera regionale. Approvazione di linee guida per l'attuazione del Piano sanitario regionale 1999-2001", che sviluppa il tema del governo clinico e dei suoi strumenti e, fra questi, l'"attenzione alle attese e preferenze dei cittadini degli utenti".

Oggetto e scopo

All'interno di questa raccolta entrano, tramite brevi descrizioni, attività e iniziative con forti valenze funzionali allo sviluppo della partecipazione dei cittadini e al miglioramento della comunicazione all'interno del sistema salute e del sistema sanità della Regione Emilia-Romagna.

Il *Rapporto* svilupperà, in definitiva, la descrizione di tutte le forme di coinvolgimento dei cittadini che sono state attuate o sperimentate in Emilia-Romagna dal sistema sanitario regionale nel passato recente e in particolare nel 2002 e che, applicate in fasi diverse del processo di definizione e di erogazione delle cure, hanno perseguito la finalità di migliorarlo, favorendo una cultura della salute co-partecipata.

Lo scopo di questo lavoro è quello di fornire a coloro che contribuiscono alla definizione e alla realizzazione dei processi di programmazione, progettazione ed erogazione dei servizi sanitari, uno strumento di analisi sufficientemente documentato, ma presentato con un approccio semplice, che li metta in grado di:

- conoscere l'andamento della percezione della qualità dei servizi sanitari e del risultato delle cure, tramite la condivisione di dati e informazioni utili;
- far sì che informazioni sul tema della qualità percepita dai cittadini siano utilizzabili per la valutazione e conseguente programmazione regionale dei servizi sanitari e sociali;
- leggere in maniera contestualizzata i fenomeni oggetto di attenzione;
- fornire spunti per ricerche, studi e approfondimenti;
- fornire spunti e informazioni per facilitare il trasferimento di iniziative e strumenti.

Ci si augura inoltre che quanto approfondito possa creare un'occasione per il confronto fra vari attori che abbiano interesse al monitoraggio di questi fenomeni e per la messa in rete di iniziative innovative o efficaci per lo sviluppo di una cultura organizzativa centrata sul paziente e la cittadinanza nelle Aziende sanitarie.

Non è inoltre estraneo agli scopi complessivi il desiderio che anche la Regione Emilia-Romagna acquisisca un supporto documentale che consenta confronti e letture con altre realtà regionali e contribuisca all'integrazione e alla cooperazione fra i sistemi sanitari regionali.

Le strutture aziendali che hanno fornito i dati sono costituite dagli Uffici qualità, Uffici relazioni con il pubblico, Funzioni comunicazione aziendale.

Le strutture regionali sono rappresentate da alcuni servizi della Direzione generale sanità - Distretti e Presidi ospedalieri - e dall'Ufficio Stampa della Regione Emilia-Romagna, dalle Aree di programma 'Accreditamento, Salute ambiente e lavoro, e Governo clinico dell'Agenzia sanitaria regionale, e dal Comitato regionale (CCRQ) per la qualità dalla parte del cittadino.

Il lavoro di seguito presentato è stato strutturato in tre sezioni.

La prima è dedicata alle "strategie di sistema" per implementare dettami legislativi e linee di indirizzo, a livello nazionale e regionale, in modo da illustrare come le politiche si sono trasformate in progetti; esse sono classificate come:

- forme di coinvolgimento e partecipazione istituzionale: i Piani per la salute;
- la partecipazione dei cittadini alla definizione dei bisogni, delle priorità e dello stile dei servizi;
- le Carte dei valori e degli impegni;
- le esperienze di comunicazione pubblica.

Nella seconda parte viene illustrata l'evoluzione degli strumenti della comunicazione aziendale, come previsti dalla Delibera di Giunta regionale 320/2000, ovvero:

- CCM, CCRQ;
- le Carte dei servizi delle Aziende sanitarie;
- la gestione delle segnalazioni agli Uffici relazioni con il pubblico.

Nella terza e ultima parte sono descritte alcune testimonianze, non esaustive, del ventaglio di esperienze condotte nel Sistema sanitario regionale in riferimento alla realizzazione di servizi, indagini, progetti per il miglioramento dell'ascolto dei cittadini. Fra queste si segnalano:

- la rilevazione di indicatori di personalizzazione e umanizzazione dell'assistenza, diritto di informazione, prestazioni alberghiere, prevenzione delle malattie;
- le indagini sulla soddisfazione dei cittadini circa la qualità delle cure e dei servizi sanitari;
- l'istituzione di servizi per la semplificazione dell'accesso (lo Sportello unico distrettuale, la riprogettazione dell'attività specialistica) e l'accoglienza degli utenti.

Inoltre, in ogni sezione si dà conto sia dei presupposti teorici dei progetti, sia di come effettivamente i progetti sono stati implementati sul campo. All'interno di queste parti più applicative sono evidenziati con uno sfondo grigio i dati che le ricerche e le esperienze hanno messo a disposizione.

Parte I.

Strategie di sistema per la partecipazione e la comunicazione con i cittadini

1. I Piani per la salute come strumento di ascolto delle comunità¹

1.1. Introduzione

La promozione della salute è la capacità di condizionare i fattori che la determinano. È un processo che comprende azioni dirette a rafforzare le capacità delle persone, azioni dirette a cambiare le condizioni sociali, ambientali, fisiche ed economiche e anche azioni dirette a orientare l'offerta di servizi sanitari, assistenziali, educativi, ecc.

La promozione della salute può essere anche considerata come il modo attraverso il quale le comunità fanno ascoltare la propria voce in merito ai problemi di salute e alle politiche con cui vengono affrontati. Essere ascoltati è infatti il presupposto perché si instauri una effettiva comunicazione tra i soggetti coinvolti, che è, a sua volta, la condizione più favorevole perché questi possano essere affrontati tenendo conto dell'insieme delle dimensioni esistenti e delle possibilità di soluzione.

Questi elementi sono ben riconoscibili nelle strategie che l'Organizzazione mondiale della sanità propone da alcuni decenni. Essi costituiscono anche un punto di riferimento sostanziale del Servizio sanitario nazionale italiano, che ha ormai 25 anni e ha raggiunto importanti risultati di salute, riconosciuti a livello internazionale.

Eppure, anche se ci si trova in una situazione certamente positiva, almeno in termini relativi, esistono seri problemi che i cittadini chiedono di affrontare in particolare nella comunicazione per la salute.

Tutte le indagini sulla qualità percepita dei servizi sanitari evidenziano difficoltà nelle relazioni tra i medici e i pazienti e tra le organizzazioni sanitarie e i cittadini. Sono difficoltà relative a problemi di accesso e di assistenza o che rendono più penose le condizioni dei malati e dei loro familiari. E anche a livello di comunità la situazione non è migliore. Non vi sono modalità organizzate di partecipazione alle scelte per la salute, ad eccezione di quelle previste per il normale funzionamento delle amministrazioni locali. Queste hanno, tuttavia, carattere delegato e sono spesso del tutto insoddisfacenti. In questi anni la distanza tra gli operatori sanitari e le persone, e anche tra gli amministratori e i cittadini, è aumentata.

Anche per queste ragioni il Piano sanitario regionale dell'Emilia-Romagna 1999-2001 prevedeva che fossero costruite opportunità e programmi concreti di ascolto dei cittadini e di promozione della salute in un contesto territoriale e operativo che è stato chiamato Piani per la salute (PpS).

¹ A cura di Marco Biocca. Ai Piani per la salute collaborano presso l'Agenzia sanitaria regionale Sara Capizzi, Bianca Maria Carlozzo, Eleonora Corciolani, Claudia Galassi, Giulia Guerzoni, Augusta Nicoli e Vanessa Vivoli, e presso l'Assessorato alla sanità Alba Carola Finarelli, Pierluigi Macini, Angelo Stefanini e Angela Zanichelli.

Nelle pagine che seguono verranno brevemente descritti i presupposti su cui i PpS sono stati avviati, il percorso che stanno seguendo, le modalità di coinvolgimento attivo dei cittadini, la situazione in cui si trovano attualmente e alcuni dei nodi principali che li caratterizzano.

La ricostruzione e la descrizione di un fenomeno complesso, che ha coinvolto molte centinaia di persone, che si è sviluppato anche con modalità originali e distinte in molte aree della regione, è difficile. È attualmente in corso presso l'Agenzia sanitaria regionale una ricerca approfondita che, con strumenti dell'analisi sociologica, mira appunto a valutare i PpS come contesti di partecipazione alle decisioni locali.

Le considerazioni che in questa sede vengono riassunte sono il frutto di una serie di incontri con i principali protagonisti dei PpS a livello locale tenutisi nel periodo novembre 2002 – gennaio 2003. Dopo un primo inquadramento generale, la trattazione verrà svolta in modo non sistematico attraverso la caratterizzazione di alcuni elementi chiave.

1.2. L'avvio dei Piani per la salute

I Piani per la salute possono essere definiti come una sorta di marchio registrato della Regione Emilia-Romagna per le strategie di promozione della salute.

A seguito del Piano sanitario regionale 1999-2001 la Giunta regionale ha emanato un documento di Linee guida (Del. 321/2000) che in sostanza parte dalla constatazione che:

- quasi tutti gli strumenti delle politiche per la salute sono nelle mani degli Enti di governo locale;
- l'approccio globale ai problemi deve seguire necessariamente le linee proprie dell'ecologia umana, che analizza e affronta i rapporti tra l'uomo e l'ambiente sociale, fisico ed economico;
- per risolvere nel modo più efficace la gran parte dei problemi di salute sono necessarie azioni intersettoriali;
- è sempre necessaria una consapevole partecipazione della comunità;
- i molteplici fattori – la maggior parte non sanitari – che condizionano la salute (determinanti) interagiscono dinamicamente tra di loro.

Così, il Piano per la salute viene definito

"il piano poliennale di azione elaborato e realizzato da una pluralità di attori, coordinati dal governo locale, che impegnano risorse umane e materiali allo scopo di migliorare la salute della popolazione anche attraverso il miglioramento della assistenza sanitaria".

L'area geografica di riferimento corrisponde in partenza a quella dell'Azienda USL o della Provincia. È di durata triennale e viene elaborato sulla base della situazione demografica, epidemiologica e socio-economica locale.

La sede in cui si realizza il coordinamento intersettoriale delle azioni del Piano è la Conferenza socio-sanitaria territoriale (CSST). Questa definisce le strategie condivise per obiettivi comuni tra:

- le istituzioni, che esercitano funzioni rilevanti per la salute della popolazione;
- le organizzazioni sociali, che danno voce ai bisogni e alle istanze etiche e contribuiscono alla mobilitazione delle risorse;
- i produttori, che concorrono con l'offerta di prestazioni e servizi.

La programmazione negoziata, che sta alla base di tale strategia, persegue una politica di salute la quale va oltre, pur comprendendola in sé, una mera politica dei servizi. Essa presuppone modalità di partecipazione che consentano la collaborazione non subordinata di tutti gli attori sociali e stimolino un coinvolgimento concreto di chi ha interesse e opportunità.

Il campo d'azione dei PpS è, quindi, un'area di convergenza tra interessi per la realizzazione di azioni per la salute, partecipazione dei diretti interessati e ricerca sul campo per la sperimentazione di percorsi adeguati. Si tratta in primo luogo per le amministrazioni e per i servizi sanitari di opportunità per l'ascolto delle esigenze dei cittadini.

1.3. Muoversi in uno scenario alquanto affollato

Non si devono confondere i PpS con gli altri strumenti di programmazione che gli organi del governo locale e il Servizio sanitario nazionale, ai diversi livelli di responsabilità, utilizzano per l'organizzazione dell'offerta di servizi:

- il Piano sociale di zona, che è il modo per coordinare in modo organico la diversa offerta di servizi sociali;
- il Piano attuativo sanitario (a carattere infrastrutturale), regionale e locale;
- il Piano delle azioni a validità triennale, che prevede le attività e relative risorse messe in campo dalle Aziende sanitarie;
- il Piano annuale di attività, che rappresenta appunto la traduzione operativa annuale aziendale che comprende in sé integrandoli i Programmi delle attività territoriali (distrettuali) e, quindi, anche le risposte indotte dai PpS.

Il Piano per la salute è uno strumento per lo sviluppo delle politiche per la salute, nuovo ma con radici antiche, che la Regione Emilia-Romagna si è data per affrontare con modalità intersettoriali, partecipate e negoziate gli obiettivi di salute che localmente vengono individuati (selezione delle priorità e programmazione negoziata).

Il percorso dei PpS segue alcune tappe principali:

- l'analisi dei problemi,
- la scelta delle priorità,
- la costruzione del Piano,
- la realizzazione,
- il monitoraggio e la valutazione.

Le prime due tappe sono state realizzate in tutte le aree della regione con modalità in parte diverse, ma sostanzialmente comparabili. I Piani per la salute sono diventati un fenomeno politicamente evidente e significativo nel dibattito per la salute di oggi. Il Documento di programmazione finanziaria 2002 e il dibattito sulle prospettive del Servizio sanitario nazionale ne tengono conto esplicitamente.

Il livello di avanzamento, i risultati raggiunti, l'impatto che stanno avendo sulla cultura e i comportamenti per la salute non sono, tuttavia, uniformi. E, soprattutto, si stanno incontrando alcuni problemi complessi che ne possono condizionare lo sviluppo.

Come era stato anticipato, si propone ora di approfondirne gli aspetti più salienti attraverso un possibile repertorio di parole chiave.

1.4. La scoperta

La scoperta è uno degli elementi che, forse, spiega meglio l'evidente entusiasmo che ha caratterizzato la fase di avvio dei PpS in tutta la regione. È una scoperta multipla.

In parte è la scoperta di altri interlocutori/attori, a volte del tutto sconosciuti, interessati ai temi di salute affrontati e di innumerevoli altre iniziative e progetti riconducibili ai PpS, anche condotti con approcci e modalità dissimili e non necessariamente coerenti gli indirizzi inizialmente adottati.

Per altri versi è la sperimentazione di un metodo di lavoro partecipato (per i temi e le modalità) che si configura come un laboratorio o una ricerca, in cui si ha la sensazione di costruire assieme e di poter essere effettivamente ascoltati, almeno dall'amministrazione pubblica. Si scopre in tal modo che la partecipazione può essere importante non solo come uno strumento più efficace, ma anche come un fine in se stessa.

La scoperta dei PpS ha suscitato aspettative e ora richiede risposte adeguate. Ha bisogno di tradursi in decisioni e in azioni convincenti. Non deve lasciare a lungo la possibile sensazione che si sia attivato un meccanismo artificiale, strumentale e, alla fine dei conti, inconcludente perché non sa incidere su meccanismi di decisione, sui comportamenti, sugli interessi. C'è la necessità di concretizzare i risultati di questo lavoro.

Quali possano essere risultati soddisfacenti, tuttavia, non sempre è chiaro ai partecipanti. Il desiderio di raggiungere risultati concreti serve a giustificare scelte minimaliste. La ricerca esige obiettivi concreti e visibili. La demagogia che spinge verso orizzonti larghi è considerata un pericolo. L'utopia di poter affrontare temi cruciali è una spinta insopprimibile per evitare la negazione delle ragioni che hanno portato alla progettazione dei Piani.

1.5. I cittadini competenti

Nello sviluppo dei PpS hanno svolto un ruolo significativo molti amministratori di Enti locali, che li hanno considerati un'opportunità per sperimentare modalità innovative di comunicazione con i cittadini.

Va sottolineato, tuttavia, che un contributo importante è stato offerto anche da un largo numero di cittadini fortemente impegnati nelle comunità, nelle istituzioni, nelle organizzazioni sociali, nello svolgimento della loro professione (operatori sanitari, insegnanti, giornalisti, ecc.). Solo pochi tra loro hanno un effettivo ruolo diretto di decisione. Soprattutto hanno un ruolo di orientamento, di stimolo, di aggregazione. Con tale competenza istituzionale, sociale o professionale, hanno anche una forte motivazione ad acquisire competenze culturali: per questo sono stati definiti "cittadini competenti". Sono circa 1.500-2.000 in tutta la regione.

I cittadini competenti hanno partecipato con interesse ai diversi percorsi proposti, finalizzati ad armonizzare linguaggi e approcci alla promozione della salute e a costruire processi strutturati e formalizzati in modo anche originale (Parlamento e Governo, Gruppo dei saggi, ecc.).

Diversi sono stati gli strumenti e i metodi utilizzati per realizzare la ricognizione e la rilevazione dei problemi e la selezione delle priorità: questionari, interviste, tecniche di gruppo come gruppi *focus* e gruppi nominali, corsi e laboratori formativi, gruppi di lavoro, *forum*, *panel*, comitati di saggi, giurie di cittadini, siti *web* interattivi.

È possibile includere la partecipazione dei cittadini competenti ai PpS tra gli esempi di cittadinanza attiva e prenderla in considerazione come uno dei modelli per favorire il coinvolgimento dei cittadini nella vita quotidiana delle amministrazioni pubbliche, in particolare dei Comuni. Può rappresentare anche una delle forme della devoluzione, in quanto permette di rendere democraticamente e seriamente contestabili le decisioni adottate sui temi in discussione. I cittadini competenti sono, infine, una potenziale risorsa su cui contare in futuro per la valutazione delle politiche sanitarie, ovviamente se verranno mantenute le condizioni per un loro diretto coinvolgimento.

1.6. I profili di salute

Per definire la mappa dei problemi e selezionare le priorità, i cittadini competenti hanno usato sia le proprie conoscenze e percezioni sia una documentazione tecnica predisposta appositamente dai Dipartimenti di sanità pubblica delle Aziende sanitarie.

Queste raccolte organizzate di informazioni, prodotte in tutte le aree della regione, sono state chiamate Profili di salute perché finalizzate a offrire un quadro panoramico della situazione. Contengono informazioni su distinte aree tematiche – quali, ad esempio, gli aspetti demografici, ambientali, socio-economici, gli stili di vita, le cause di malattia e di mortalità, nonché la percezione soggettiva di salute dei cittadini – che hanno importanti ripercussioni sullo stato di salute, sul benessere e sulla qualità di vita delle persone.

Rappresentano la voce dei tecnici perché sono costruiti con i dati provenienti dalle statistiche correnti, dai sistemi informativi di enti/associazioni, da indagini mirate, dalla

letteratura scientifica. I problemi di salute indagati non differiscono in modo sostanziale tra le aree ma sono stati affrontati e trattati con diversa sensibilità, capacità e attenzione. L'articolazione territoriale è stata aziendale o provinciale con riferimenti subaziendali e confronti geografici e temporali.

In tutti i Profili sono stati indagati: gli aspetti demografici e gli stili di vita, con particolare attenzione a fumo, alimentazione, attività fisica e alcool; l'area della morbosità e della mortalità per principali cause e, in particolare, le malattie cardiovascolari, i tumori, le malattie infettive, le dipendenze patologiche, gli incidenti stradali, gli infortuni lavorativi e le malattie professionali. Particolare attenzione è stata rivolta ad alcuni gruppi di popolazione come anziani, donne, infanzia e adolescenza, anche attraverso schede apposite.

Alcuni Profili hanno approfondito soprattutto gli aspetti ambientali, sociali, culturali e ricreativi, economici e relativi alle disuguaglianze socio-economiche di salute. In altri sono stati utilizzati pressoché esclusivamente dati di stretta competenza sanitaria, riferiti alle condizioni di salute della popolazione; non sono state quindi riportate informazioni su aspetti ambientali, sociali, culturali e ricreativi, economici e relativi alle disuguaglianze socio-economiche. Altri ancora non hanno trattato gli aspetti ambientali, mentre hanno affrontato gli aspetti sociali ed economici.

La percezione soggettiva dello stato di salute dei cittadini è stata presa in considerazione soltanto in pochi casi e con livelli diversi di approfondimento ricavabili da questionari, *focus group* o interviste di gruppo.

Il linguaggio e l'impaginazione sono stati spesso curati con una certa attenzione anche se rimangono difficoltà di comprensione per chi non ha consuetudine con i termini tecnici e l'uso delle tabelle. E, soprattutto, permangono problemi nell'impostazione a cui dovrebbero contribuire i potenziali utilizzatori per garantirne l'effettiva valore d'uso.

È importante sottolineare, comunque, come da molti anni non venissero prodotti in modo così diffuso e approfondito strumenti di questo genere, di comunicazione sulla salute tra tecnici e decisori.

1.7. La programmazione negoziata

Il Piano per la salute, che deve attuarsi attraverso il coinvolgimento e la responsabilizzazione precoce e attiva di tutti gli attori sociali della comunità, può essere considerato un esempio di ciò che viene definita una programmazione negoziata.

La partecipazione dei cittadini rappresenta il presupposto innovativo che, assieme alle politiche intersettoriali, può realizzare concretamente la promozione della salute di una popolazione in un determinato contesto territoriale, è uno dei fattori di maggiore complessità, ma rappresenta anche una grande opportunità nella realizzazione dei PpS.

Partecipazione è una parola molto usata, per indicare varie tipologie di attività, che vanno da forme puramente simboliche o a carattere informativo-consultivo a iniziative che prevedono un forte potere della comunità nella determinazione delle scelte che la riguardano attraverso la formulazione del piano o la sua effettiva realizzazione.

La partecipazione della comunità nel processo di costruzione del Piano per la salute permette di conseguire importanti obiettivi come:

- il miglioramento delle conoscenze dei problemi, dei bisogni di salute e delle risorse presenti nella comunità (reti, progetti, esperienze, attori sociali, ...) attraverso la raccolta e l'elaborazione degli indicatori epidemiologici e delle opinioni dei cittadini (ascolto);
- il miglioramento dello stato di salute della comunità attraverso la realizzazione di programmi di intervento efficaci;
- lo sviluppo della comunità attraverso:
 - la realizzazione di momenti di incontro e di confronto tra cittadini e istituzioni;
 - la responsabilizzazione diffusa dei diversi attori rispetto ai problemi e alle scelte di salute;
 - l'aumento del potere della comunità nei confronti della tutela della propria salute (per dare, al cittadino competenze, conoscenze e un ruolo attivo nei confronti della tutela della propria salute);
 - la creazione e lo sviluppo di reti e collaborazioni tra i diversi attori istituzionali e della società civile;
 - il miglioramento della coesione sociale e del rapporto di fiducia tra istituzioni e società civile (aprire uno spazio di partecipazione può servire a fare incontrare, a far superare dei pregiudizi e creare delle condizioni che permettano di ricostruire dei rapporti di fiducia, che è uno dei collanti fondamentali per la società).

Le Aziende sanitarie hanno tre principali funzioni da svolgere nei Piani per la salute:

- sono uno dei soggetti più influenti per lo sviluppo di azioni per la salute nel territorio, anche solo per la loro dimensione;
- dispongono delle risorse tecniche e finanziarie necessarie per il supporto alle attività;
- sono interessate a considerare le indicazioni dei Piani nella programmazione e nella gestione dell'offerta assistenziale.

In questo senso sono direttamente interessate le direzioni strategiche, le Direzioni e i Servizi distrettuali e i Dipartimenti di sanità pubblica. Il loro contributo può limitarsi alla produzione dell'informazione (Profili di salute) o alla proposta di scelte di priorità (*partnership*) o anche allargarsi al coinvolgimento nella realizzazione delle azioni. Nella realtà di questa prima fase va osservato come il coinvolgimento degli operatori e delle strutture sanitarie sia stato ancora modesto, quasi distante. La dimensione distrettuale e il collegamento con le diverse attività assistenziali sociali e sanitarie che vi si realizzano rimane un obiettivo da perseguire.

L'intersettorialità è uno dei nodi strategici del PpS. La volontà di confrontarsi con punti di vista diversi, con angolazioni e prospettive di altri Enti o Istituzioni, con il privato sociale, con il tessuto socio-economico, con portatori di culture, bisogni, aspettative diverse e non da ultimo anche con le altre aree della propria Azienda, così come la gestione della complessità dell'intersettorialità, sono da sempre dei punti caldi di ogni programma di lavoro che voglia coinvolgere in modo paritario ambiti diversi.

La difficoltà all'integrazione programmatica tra i progetti di Agenda 21, Città sane, Piani per la salute, Piani sociali di zona, Piano del traffico, è solo uno dei tanti esempi possibili.

La gestione dell'intersectorialità deve tuttavia tener conto di una serie di ostacoli quali ad esempio:

- mancata comprensione dei benefici che si potrebbero ottenere;
- "territorialismo": le istituzioni e organizzazioni difendono la propria area di competenza da ciò che percepiscono come minacce d'ingerenza, perdita di prestigio, potere;
- competitività per risorse finanziarie limitate;
- eccessiva rigidità nella procedura formale di definizione del bilancio;
- norme e normative che disciplinano ciò che un singolo settore può e non può fare;
- insicurezza circa le implicazioni di un cambiamento;
- mancanza di fiducia tra i singoli e i settori, istituzioni e organismi;
- conflitti organizzativi e nelle pratiche di lavoro;
- organizzazione del lavoro che scoraggia il pensiero creativo e la presa di rischio;
- differenze di potere, condizione sociale ed influenza;
- "agende nascoste", sia a livello individuale che di settori, istituzioni e organismi;
- preoccupazione di offuscare i riconoscimenti;
- strutture professionali che non riconoscono o non premiano il lavoro intersectoriale;
- rapidi cambiamenti organizzativi e nel *turn over* del personale;
- sistemi informativi che privilegiano singoli settori e tecniche di comunicazione che inibiscono il lavoro intersectoriale.

La partecipazione dei cittadini al Piano per la salute presuppone tuttavia non solo un cittadino più informato e consapevole, ma anche istituzioni e organizzazioni sociali che sappiano valorizzare tale partecipazione e la trasformino in azioni concrete.

Le Conferenze sanitarie territoriali, che sono state recentemente trasformate in Conferenze socio-sanitarie territoriali con l'ampliamento della loro sfera di responsabilità, solo raramente hanno assunto i PpS come lo strumento di sintesi e di sviluppo di politiche integrate che ci si aspettava. Hanno rivolto piuttosto la loro attenzione verso strumenti più codificati, per i quali era più evidente la disponibilità di risorse o più stringente l'assunzione di impegni.

Anche i sindacati hanno svolto un ruolo limitato in questa fase di sviluppo dei PpS, ad eccezione di quelli dei pensionati che, tuttavia, hanno caratteristiche alquanto diverse. Le ragioni di questo scarso interesse possono forse essere ricercate nelle modalità di negoziazione che i PpS prevedono, più improntate alla condivisione che al conflitto.

1.8. Le priorità di salute

Una rigorosa selezione delle numerosissime possibili priorità di salute (e delle ancor più numerose definizioni), necessaria per poter arrivare a piani concreti, ha portato a un quadro molto ricco (*Tabella 1*), che tuttavia riconosce anche elementi abbastanza simili in tutta la regione.

Gli argomenti selezionati sono di grande spessore, caratterizzati non solo dalla loro rilevanza, ma spesso anche dall'assenza di un interlocutore unico, di un'istituzione o di un'organizzazione che possa farsi carico interamente del problema. Per affrontare adeguatamente questi temi è necessario uno sforzo convergente e integrato di soggetti diversi, sia sotto il profilo delle azioni possibili che sotto quello più specifico dell'offerta di servizi.

Spesso sono citate alcune grandi patologie, come i tumori e le malattie cardiovascolari. Sono stati anche inclusi alcuni comportamenti a rischio (nell'alimentazione, nell'abuso di droghe o di farmaci, ecc.) o che potrebbero contribuire alla promozione della salute. Questi temi, che risentono probabilmente dell'influenza che i tecnici sanitari o gli amministratori hanno esercitato, sono stati eventualmente riportati a priorità più trasversali.

Le disuguaglianze nei confronti della salute non hanno trovato largo spazio tra le priorità. È possibile che i cittadini competenti coinvolti nelle scelte non abbiano avuto gli occhi o la volontà per metterle in evidenza. I Profili di salute, tuttavia, non sono stati in grado di rappresentarle adeguatamente.

Parimenti, non ha ricevuto grande attenzione il tema della salute sul lavoro: né come prospettiva delle imprese, né come impegno delle organizzazioni sindacali (con la notevole eccezione dei sindacati dei pensionati), né come rischio da combattere e neppure come opportunità per migliorare la salute.

1.9. Alcune considerazioni conclusive

Il meccanismo di avvio dei PpS è stato positivo. Si è giunti ora in una fase di passaggio verso la costruzione di risposte concrete coerenti con gli obiettivi di priorità condivisi.

I PpS non prevedono risorse aggiuntive, ma contano soprattutto sulla forza di attrazione e orientamento di quelle esistenti, sulla possibilità di esercitare una funzione catalitica e di impulso. Sono state scoperte risorse e opportunità, ma si fatica a trovare il modo per farle convergere verso direzioni comuni, per valorizzarle coordinandole in un contesto più ampio, per farle divenire grappoli di una pianta comune, spesso ibrida.

Si era probabilmente dato per scontato che si sarebbero attivate nuove strade piuttosto che mettere in evidenza e valorizzare quelle esistenti. E questa caratteristica di committenza più di carattere politico e culturale non è sempre pienamente compresa.

C'è il rischio di vedere i PpS come un orto recintato, separato da altri su cui lavorano istituzioni, organizzazioni, magari anche forze politiche diverse. Strade parallele, in qualche modo anche in competizione.

Si può verificare, così, un netto contrasto con l'ipotesi di utilizzare i PpS come strumento di ascolto delle comunità relativamente alle politiche per la salute e di indirizzo integratore derivante dalle scelte di priorità e dalle modalità di partecipazione dei cittadini competenti.

Peraltro è sempre assai difficile progettare interventi complessi che richiedono l'integrazione di settori diversi. Queste difficoltà hanno basi nella differenze culturali e ideologiche, nelle separazioni istituzionali, nei corporativismi di varia natura e anche nelle competizioni personali. Esistono ad ogni livello, ma sono più facili da risolvere laddove, sul campo, si affrontano concretamente i problemi.

Non va tuttavia dimenticato che una progettazione intersettoriale ha bisogno anche di un'adeguata competenza tecnica, cioè della capacità di giungere a un'intesa concreta e definita, di mettere insieme i fattori che concorrono alla sua realizzazione, di acquisire le risorse disponibili, di disporre di un motore che alimenti e che renda sincronici i movimenti delle varie parti. C'è bisogno di "giardinieri" che sappiano far germogliare e crescere queste che, al momento, sono solo delle ipotesi favorevoli.

La presenza di bravi giardinieri è una delle condizioni necessarie per trovare la strada che porta a sistema i diversi piani di programmazione esistenti (sociale, sanitario, ambientale, produttivo, culturale, ecc.) e che rappresenta un nodo critico centrale nell'attuale prospettiva dei PpS.

Per queste ragioni il programma 2003 di supporto ai Piani per la salute previsto dall'Agenzia sanitaria regionale prevede:

- una ricerca intervento per analizzare i PpS come contesti di partecipazione alle decisioni locali;
- una serie di *workshop* regionali rivolti ai cittadini competenti coinvolti per confrontare le esperienze sviluppate localmente;
- un corso regionale per i responsabili della progettazione e del coordinamento dei PpS;
- un sito *web* e una banca dati della documentazione prodotta.

Tabella 1. Temi prioritari per i Piani per la salute (febbraio 2003)

| CST/ AUSL | Temi prioritari |
|------------------|---|
| Piacenza | Vivibilità negli ambienti di vita collettivi Il contesto relazionale dei giovani Uso/abuso di sostanze legali |
| Parma | Sicurezza alimentare Sicurezza sui luoghi di lavoro Sicurezza stradale Sono stati poi individuati altri temi a livello di singoli Distretti: La sicurezza in casa (Fidenza) Prevenzione, cura e riabilitazione delle malattie cardiovascolari (Sud Est) Inquinamento ambientale (aria e acqua) (Parma) Giovani e stili di vita (Valli Taro e Ceno) |
| Reggio Emilia | Affrontare e gestire il disagio psichico in una società solidale Riappropriarsi di stili di vita quotidiana più salutare Le giovani generazioni: la salute tra progetto sociale e libertà individuale Riconoscere le differenze culturali per promuovere la salute e sviluppare la coesione sociale |
| Modena | AIDS Anziani Incidenti stradali (sicurezza stradale e riduzione del danno) Infortuni e sicurezza sul lavoro Malattie cardio- e cerebrovascolari Malattie rare Malattie respiratorie Neoplasie Salute donna Salute infanzia ed età evolutiva Stili di vita sani (alimentazione, attività fisica, fumo) e cultura della donazione |
| Bologna Sud | Competenze a vivere le relazioni e la comunità con riferimento a infanzia, età evolutiva e alle famiglie Ambiente per la promozione della salute (con particolare riferimento alla qualità dell'aria e alla mobilità) Cultura della salute, con particolare riferimento all'alimentazione |

Tabella 1. (continua)

| CST/ AUSL | TEMI PRIORITARI |
|------------------|--|
| Imola | Inquinamento ambientale Incidenti Tossicodipendenza |
| Bologna Nord | Prevenzione del disagio giovanile Promozione della sicurezza stradale |
| Città di Bologna | Coesione sociale Ambiente e salute |
| Ferrara | Diritto alla domiciliarietà delle cure Sostegno ai genitori nella cura dei figli Prevenzione e assistenza dei tumori al polmone Prevenzione degli incidenti stradali e loro esiti |
| Ravenna | Alimentazione sana Infortuni e sicurezza del lavoro Prevenzione incidenti stradali Qualità dell'ambiente e prevenzione dei tumori Salute anziani |
| Forlì | Casa e salute Prevenzione dell'inquinamento ambientale Salute infanzia e adolescenza |
| Cesena | Cultura della salute e stili di vita sani Sicurezza stradale Sostegno a chi deve sostenere |
| Rimini | Dipendenze patologiche Salute degli immigrati Salute della popolazione anziana Salute donna Salute infanzia ed età evolutiva Salute mentale Neoplasie |

2. La "forza delle idee": come integrare il punto di vista dei cittadini nelle scelte di politica sanitaria²

In ambito sanitario la ricerca sociologica e psico-sociale ha messo in evidenza la rilevanza che ha il punto di vista del paziente/cittadino in quanto variabile esplicativa del comportamento sanitario, dell'esito delle cure e delle decisioni che lo riguardano.

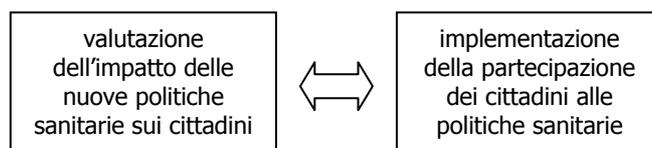
Tuttavia, come dimostrato in letteratura, è di difficile interpretazione il comportamento del singolo se considerato avulso dal contesto in cui questo agisce. Così come le idee che esprime non solo sono il frutto di un'elaborazione solitaria, ma l'espressione di scambi, di confronti sociali costanti e quotidiani.

In questa ottica è opportuno chiarire che il punto di vista dei cittadini non è considerato come componente estranea ai processi di costruzione dell'azione sanitaria ma come componente fondamentale.

Le implicazioni operative sono che:

- il cittadino è visto come attore sociale (Crozier, Fiedberg, 1978);
- non si va alla ricerca della "verità" ma del punto di vista dei cittadini (Haider, 1972);
- le dimensioni di studio sono atteggiamenti, opinioni, rappresentazione sociale, dimensioni molto diverse che hanno implicazioni metodologiche sul piano della ricerca e sull'utilizzo di tali informazioni (Palmonari, 1991);
- il dialogo con i cittadini costituisce un elemento non solo di verifica ma anche di sviluppo di strategie che consentano di praticare forme di decisione collettiva (Doise, Moscovici, 1992).

Pertanto, gli obiettivi delle azioni che si illustrano qui di seguito sono riconducibili al seguente schema:



² A cura di Maria Augusta Nicoli.

Parte del titolo "La forza delle idee" è ripresa dal volume di Doise (2002) in quanto si vuole rendere evidente una connessione tra la crescente attenzione data al punto di vista del cittadini/utente e il tema più complessivo dei diritti umani. Infatti le riflessioni e il dibattito che caratterizza oggi il rapporto tra servizi sanitari e cittadini richiama spesso in causa problemi di fondo legati ai diritti così come richiamato da diverse associazioni. Manca tuttavia una riflessione approfondita sul fatto che il processo di acquisizione dei diritti è il frutto di una costruzione sociale della realtà. In questo senso le idee possono avere forza sia per mantenere immutata una situazione sia per generare cambiamenti.

Si considerano quindi da un lato la messa a punto di strumenti che consentano di valutare e monitorare aspetti significativi delle politiche sanitarie, e dall'altro la sperimentazione e l'implementazione di modalità che accrescano la capacità della comunità di prendere parte ai processi di politica sanitaria.

2.1. Un campo di applicazione: i livelli essenziali di assistenza (LEA)

Il Piano sanitario nazionale (PSN) 1998-2000, il successivo DLgs 229/1999 di riforma del SSN, fino all'Accordo Conferenza Stato-Regioni del novembre 2001, che introduce l'applicazione dei livelli essenziali di assistenza (LEA), sanciscono obiettivi di politica sanitaria improntati al rafforzamento e alla traducibilità operativa dei principi di universalità e di globalità delle garanzie offerte dal SSN.

Come viene esplicitato da Taroni (2000), i livelli essenziali di assistenza non sono assunti come "minimi" ma "essenziali", affermando il carattere di necessità e appropriatezza dell'offerta rispetto alle esigenze di ciascuno. Si mantiene quindi il principio di universalità egualitaria proprio del SSN e si garantisce il principio che l'accesso all'assistenza sanitaria costituisce un diritto di cittadinanza.

Il problema della definizione esplicita dell'insieme delle prestazioni che dovrebbero essere garantite a tutti, si collega a diversi elementi di criticità: possibilità tecnica e desiderabilità di definire una lista esplicita ed esaustiva di specifiche prestazioni in base a criteri di natura clinica, epidemiologica ed economica.

Il razionamento implicito dell'assistenza sanitaria attraverso la selezione delle prestazioni garantite e/o della popolazione ammessa all'assistenza si presenta con un'ampia varietà di forme all'interno del sistema sanitario: la variabilità geografica nei livelli e nella tipologia dei consumi sanitari; l'ubiquarietà delle liste di attesa per l'accesso alle prestazioni ambulatoriali; l'elevata quota dei costi dell'assistenza per malattie croniche a carico degli assistiti. Questi elementi giocano un ruolo rilevante nel rendere praticabile il principio universalistico e la dichiarata equità del sistema sanitario a finanziamento pubblico e di assicurazione sociale. Si rende quindi necessario affrontare esplicitamente il problema della selezione delle prestazioni, non tanto per garantire l'equilibrio finanziario del sistema, quanto per risolvere problemi di equità e di giustizia.

Un primo aspetto da affrontare è quello di rendere esplicita la specifica natura della domanda a cui lo strumento dei livelli essenziali di assistenza dovrebbe fornire una risposta. Lo strumento dei LEA infatti può essere piegato ai più diversi orientamenti di politica sanitaria.

Così nel già citato PSN 1998-2000 e più esplicitamente nel DLgs 229/1999, i LEA vengono qualificati come essenziali, in quanto definiti da servizi e prestazioni selezionati secondo criteri di necessità, efficacia e di appropriatezza d'uso. Vi sono diversi principi generali e criteri clinici che hanno guidato la scelta delle prestazioni comprese nei livelli essenziali di assistenza; essi vengono qui ricondotti ai seguenti tre piani:

- i principi etici (coerenti con valori fondanti del SSN di dignità ed equità);
- le evidenze scientifiche disponibili (l'efficacia e la conseguente necessità clinica);
- le modalità della loro utilizzazione (l'appropriatezza delle indicazioni rispetto alle caratteristiche cliniche del singolo paziente e la loro efficienza relativa rispetto alle altre forme di trattamento disponibili).

Rispetto alle implicazioni applicative ed etiche sopra evidenziate, non stupisce il fatto che in questi anni grande attenzione sia stata posta a come coinvolgere i cittadini sui temi della priorità dei trattamenti e del finanziamento.

Nella rassegna bibliografica condotta da Kneeshaw (1997) viene fatto il punto sui principali risultati ottenuti, in particolare se c'è evidenza empirica sul punto di vista dell'opinione pubblica in merito al razionamento in sanità; se l'evidenza viene rilevata attraverso *survey* o se ci sono altre metodologie di ricerca per rilevare l'opinione dei cittadini; quali problemi ci sono nell'utilizzare l'evidenza prodotta; quali implicazioni si possono trarre rispetto alla prioritarizzazione. In sintesi si rileva che:

- sono stati utilizzati vari tipi di metodologie per condurre le indagini e per cogliere il punto di vista dell'opinione pubblica, dando un'interpretazione non sempre univoca di chi rappresenta l'opinione pubblica;
- sul razionamento, non è chiaro cosa pensa la gente;
- nella definizione di un ordine di priorità sui servizi o trattamenti risultano posizioni diverse tra i cittadini e i professionisti (alta tecnologia per i primi *vs* trattamenti per patologie croniche, interventi di comunità per i secondi);
- c'è un assenso da parte dei cittadini pressoché totale all'affermazione: "i costi elevati dati dall'uso dell'alta tecnologia dovrebbero essere sostenuti per tutti indipendentemente dall'età", ma quando si richiede di fare una scelta su chi rientra tra le priorità, in questo caso viene data priorità ai giovani. Nel caso di persone che vengono riconosciute come responsabili della propria salute (ad es. i fumatori), molti ritengono che debbano essere posti in coda alla fila di accesso all'assistenza sanitaria;
- alla domanda su chi dovrebbe decidere su ciò che deve essere prioritario, l'opinione è concorde che dovrebbero essere i medici, con i *manager* sanitari, e il governo.

Al fine di non sottovalutare gli aspetti psico-sociali che tali indagini rivestono e quindi rischiare di portare a conclusioni che in realtà sono il frutto di *bias* metodologici, occorre rilevare che la decisione richiesta ai soggetti è fortemente influenzata da stereotipi e pregiudizi, tanto da rendere discutibili alcuni dei risultati ottenuti (Furnham *et al.*, 1998; Furnham *et al.*, 2002). Così, ad esempio, se si chiede ai soggetti di stabilire chi fare accedere a dialisi in situazioni di risorse scarse connotando il probabile paziente in un caso di sesso femminile e in un altro di sesso maschile, e si incrociano queste variabili con altre che riguardano il reddito (alto *vs* basso), le abitudini di vita (fumatore *vs* non fumatore), ci sono differenze significative legate alle variabili considerate. Ci si trova infatti di fronte a processi di giudizio sociale ormai conosciuti e spiegati; pertanto nell'affrontare questi tipi di indagini, se ne deve tenere conto per non correre il rischio di rilevare - anziché un orientamento/ atteggiamento - il grado di stereotipizzazione e discriminazione presente nella popolazione.

La sfida è quella di predisporre strumenti in grado di evidenziare l'atteggiamento dei cittadini nei confronti delle priorità dei trattamenti sanitari, correlando tale orientamento a dimensioni significative sul piano dei processi sociali in corso e che hanno un impatto con le nostre comunità locali.

Verranno ora esposti i percorsi di ricerca che sono stati attivati per approfondire gli aspetti teorici e operativi enunciati in precedenza. Verrà quindi data informazione sugli obiettivi, sulla metodologia e sui principali risultati ottenuti dallo studio condotto sui LEA.

2.1.1. Le priorità in sanità: opinioni a confronto

| Background | Obiettivi | Metodologia |
|--|--|---|
| L'introduzione dei LEA e la necessità di attivare occasioni di confronto con i cittadini e gli altri attori sociali direttamente interessati per non correre il rischio di piegare lo strumento dei LEA ad un uso verso la selettività e la discriminazione. | Rilevare l'opinione dei cittadini, amministratori e professionisti. Le variabili considerate sono quelle già evidenziate dalla letteratura, quali: - il razionamento - le decisioni - efficienza/efficacia <i>vs</i> equità - utilità sociale <i>vs</i> utilità individuale | Lo strumento utilizzato è un questionario. Il campione composto da 300 soggetti di cui: - 100 cittadini - 104 professionisti della sanità - 16 amministratori |

I risultati

Il Servizio sanitario dovrebbe avere risorse limitate?³

| | % | | |
|--------------------------|------------------|-----------------------|-----------------------|
| | Cittadini | Professionisti | Amministratori |
| Finanziamento illimitato | 38,4 | 27,6 | 11,8 |
| Limite alle spese | 52,7 | 69,8 | 85,3 |
| Non so | 8,9 | 2,6 | 2,9 |
| Totale | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Non risponde | - | 0,9 | - |

L'opinione secondo cui occorre limitare le risorse è sostenuta soprattutto dagli amministratori (85,3%), che nella gestione del sistema plausibilmente si scontrano spesso con il problema della limitatezza delle risorse e con l'esigenza di razionalizzare la spesa pubblica sanitaria. Tra i professionisti, che pur esprimono per la grande maggioranza un parere favorevole al finanziamento limitato (69,8%), si coglie tuttavia una maggiore resistenza, di cui sarebbe interessante approfondire le ragioni.

³ I risultati dello studio sono riportati nel resoconto del programma di ricerca "Definizione dei livelli essenziali di assistenza: implicazioni etiche, epidemiologiche, cliniche ed economico-finanziarie", ex artt. 12 e 12bis, DLgs 502/1992 e successive modifiche e integrazioni, a cura di Regione Emilia-Romagna, Agenzia sanitaria regionale, 2001. Il testo riportato nel presente Dossier è curato da Augusta Nicoli, Sara Capizzi, Roberto Grilli.

Chi dovrebbe decidere?

Accanto al medico ospedaliero e allo specialista, acquista un ruolo rilevante il medico di famiglia cui evidentemente si riconosce una centralità di ruolo forse proprio in quanto professione che fonda la propria essenza su un rapporto continuo e longitudinale con il paziente, basato sulla reciproca fiducia e costruito nel tempo, con conoscenze tecniche e umane difficilmente sostituibili dalla tecnologia più avanzata o dalla pretesa di guaribilità da ogni malattia. Vale la pena osservare che i professionisti e gli amministratori indicano il medico di famiglia come soggetto autorevole nella scelta delle priorità delle cure ancora prima del medico specialista.

Per quanto riguarda invece la classe politica, ad essa viene riconosciuto un ruolo importante soprattutto da parte degli amministratori (assai meno da professionisti e cittadini) che attribuiscono una responsabilità maggiore ai politici del livello locale, piuttosto che nazionale (come plausibile, dato il federalismo fiscale e il passaggio del governo della sanità alle Regioni).

Quali sono le priorità?

| Priorità sanitarie | % | | |
|--|-----------|----------------|----------------|
| | Cittadini | Professionisti | Amministratori |
| Bypass in caso di infarto | 96,4 | 98,3 | 97,1 |
| Trapianto di reni | 95,5 | 98,3 | 97,1 |
| Trapianto di cuore | 93,7 | 97,4 | 97,1 |
| Cure agli ammalati di cancro al polmone | 96,4 | 94,9 | 94,1 |
| Mammografia come prevenzione del tumore al seno | 92,8 | 88,8 | 94,1 |
| Cure agli ammalati di AIDS | 70,0 | 81,3 | 85,3 |
| Cure agli ammalati terminali, escluse le terapie antidolorifiche | 61,7 | 74,7 | 69,7 |
| E se il paziente è stato un forte fumatore | 52,3 | 75,3 | 72,7 |
| Cure contro l'influenza | 34,3 | 30,1 | 32,4 |
| Cure per l'emicrania (mal di testa) | 33,6 | 39,8 | 26,5 |
| Cure per il mal di schiena | 31,2 | 31,6 | 27,3 |

C'è una tendenza generale a considerare prioritari gli interventi "salva vita" e con l'utilizzo di alta tecnologia. Viene inoltre indicata la priorità verso interventi rivolti a patologie tumorali e a dare poca priorità a patologie ritenute non gravi (cure contro l'influenza, l'emicrania ecc).

Secondo quali criteri?

A tutti rispetto al bisogno:

“la tecnologia medica molto costosa dovrebbe essere accessibile a tutti indipendentemente dall’età?”

Le tre categorie di intervistati esprimono in modo quasi unanime il loro consenso.

In base alla responsabilità:

“le persone che hanno contribuito alla loro malattia dovrebbero avere una priorità inferiore di essere curate rispetto agli altri”.

| Responsabilità | % | | |
|-----------------------|------------------|-----------------------|-----------------------|
| | Cittadini | Professionisti | Amministratori |
| Contrari (1+2) | 55,9 | 70,7 | 47,1 |
| Non so (3) | 10,8 | 2,6 | 23,5 |
| Favorevoli (4+5) | 33,3 | 26,7 | 29,4 |
| Totale rispondenti | 99,1 | 99,1 | 100,0 |
| NR | 0,9 | 0,9 | - |

Decisamente i professionisti sono coloro che sono contrari, mentre i cittadini e gli amministratori tra le incertezze considerano anche in modo favorevole questa eventualità.

In base all’età:

“se fosse necessario razionare le cure per mancanza di mezzi finanziari, la cura per le persone giovani dovrebbe avere, in generale, una priorità più alta rispetto al trattamento delle persone anziane”.

| Età | % | | |
|--------------------|------------------|-----------------------|-----------------------|
| | Cittadini | Professionisti | Amministratori |
| Contrari (1+2) | 53,2 | 50,0 | 8,8 |
| Non so (3) | 7,2 | 3,4 | 2,9 |
| Favorevoli (4+5) | 39,6 | 46,6 | 88,2 |
| Totale rispondenti | 99,1 | 99,1 | 100,0 |
| NR | 0,9 | 0,9 | |
| Totale questionari | 100,0 | 100,0 | |

Quasi all’unanimità gli amministratori sono favorevoli a considerare l’eventualità di favorire i giovani. Si distribuiscono in modo dicotomico gli altri due gruppi.

In base all’efficacia dimostrata scientificamente e all’appropriatezza:

“Per le cure molto costose, dovrebbero essere garantite a tutti solo quelle la cui efficacia è provata scientificamente?”

La grande maggioranza degli intervistati di tutte e tre le categorie appare propensa ad accettare questo principio della efficacia dimostrata delle cure come un criterio valido di razionamento.

In base alla qualità della vita:

“La qualità di vita futura del paziente dovrebbe essere tenuta in considerazione prima di decidere se usare oppure non usare terapie mediche per salvargli la vita?”
 La grande maggioranza degli intervistati (eccetto gli amministratori, che sono più indecisi) afferma di preferire quest’ultimo atteggiamento, che tiene in considerazione la qualità della vita e non solo l’affannosa ricerca a priori per sostenere e prolungare la vita attraverso terapie mediche.

In base alla scelta tra cure palliative *vs* trapianto di cuore:

“Se fosse necessario razionare le cure per mancanza di mezzi finanziari, la cura contro il dolore per gli ammalati di cancro dovrebbe avere una priorità più alta rispetto al trapianto di cuore?”

C’è una tendenza nei tre gruppi a ritenere che dovrebbe esserci una priorità delle cure palliative, anche se fra i cittadini e i professionisti ci sono rispettivamente il 19% e il 20% di contrari.

Secondo un criterio di equità sociale o di utilità individuale?

| | % | | |
|--|-----------|----------------|----------------|
| | Cittadini | Professionisti | Amministratori |
| Metodo A (fare intervento anche se non efficace e costoso ma con speranza) | 68,2 | 73,5 | 76,5 |
| Metodo B (non fare intervento non efficace e costoso) | 26,4 | 22,2 | 23,5 |
| Non so | 5,5 | 4,3 | |
| Totale rispondenti | 98,2 | 100,0 | 100,0 |
| NR | 1,8 | | |
| Totale questionari | 100,0 | | |

La maggioranza delle tre categorie di intervistati sceglie secondo un criterio di utilità individuale (soprattutto cittadini e professionisti), ovvero di fronte alla scelta di eseguire un trapianto di midollo in un bambino di otto anni anche se non c’è la sicurezza dell’esito e l’intervento è molto costoso, le persone intervistate consiglierebbero di provare.

2.1.2. Un approfondimento sui criteri di priorità attraverso gruppi di discussione

| Background | Obiettivi | Metodologia |
|---|--|---|
| <p>Dall'analisi della letteratura, uno degli aspetti maggiormente critici è costituito dal fatto che i risultati ottenuti siano il frutto di bias metodologici che hanno indotto l'attivazione di giudizi stereotipati nei soggetti pur non essendo l'obiettivo dell'indagine.</p> <p>Risultati peraltro confermati dallo studio condotto a livello regionale. La predisposizione di uno strumento che offra maggiori garanzie di rilevazione dell'opinione/orientamento che i cittadini hanno delle priorità in campo sanitario necessita pertanto alcuni approfondimenti.</p> | <p>Sono stati predisposti due studi pilota con l'obiettivo di rilevare:</p> <p>i criteri che vengono utilizzati dai cittadini nella scelta delle priorità dei trattamenti sanitari;</p> <p>in che misura i criteri possono essere influenzati dalla connotazione del materiale che viene presentato (es. se il protagonista è un anziano anziché un giovane);</p> <p>in che misura i criteri possono essere riconsiderati nel caso vengano discussi in gruppo.</p> | <p>Nel primo studio è stato realizzato un <i>focus group</i> coinvolgendo soggetti che hanno una particolare vicinanza "professionale" con i temi dell'esclusione sociale. Ai soggetti è stato chiesto in modo libero di indicare le priorità e motivare la scelta;</p> <p>successivamente è stata presentata una lista di potenziali utenti (variando le condizioni sociali, di salute e di età) in cui ci chiedeva di indicare la priorità di accesso.</p> <p>Nel secondo studio quasi sperimentale (tipo ABA), il campione composto da giovani di età compresa tra i 18-22 anni, dopo un pre-test è stato suddiviso in tre gruppi: gruppo informazione, gruppo di discussione e gruppo di controllo.</p> |

I risultati

Dai risultati dei due studi emerge che i trattamenti prioritari dovrebbero essere:

- prevenzione,
- cure per malattie gravi,
- ricerca,
- cure per malattie rare,
- medicina di base,
- assistenza domiciliare,
- qualificazione del personale.

È interessante rilevare che la produzione spontanea della lista dei trattamenti sanitari mette in evidenza un'articolazione dei criteri di scelta che non era evidente nei risultati ottenuti dai precedenti studi, soprattutto il dato che i cittadini siano più propensi a privilegiare gli interventi "salva vita" in conseguenza del fatto che hanno maggiore fiducia nelle cure ad alta tecnologia. Infatti dalle motivazioni che i soggetti esprimono negli studi pilota condotti, l'individuazione dei trattamenti che comportano dei costi alti è collegata non tanto alla fiducia risposta in questi trattamenti quanto al timore che - se non fossero nella lista - il cittadino dovrebbe affrontare dei costi troppo elevati. Quindi, è il timore di

non avere sufficienti risorse che porta a inserire tali trattamenti. Inoltre c'è l'associazione con la gravità della patologia che rafforza tale orientamento.

Se poi come nel secondo studio vengono presentate due liste di cui una contiene l'elenco dei trattamenti in modo generico (es. interventi di prevenzione) e l'altra un elenco "connotato" (es. prevenzione al tumore al seno attraverso *screening*), risulta un cambiamento significativo in particolare per i servizi di diagnosi precoce e nel caso della chirurgia ad alta tecnologia. Così la diagnosi precoce, quando viene "connotata", passa al terzo posto, posto che nella lista "neutra" è occupato da interventi in cui viene fatto uso di alta tecnologia la quale, nel momento in cui la si connota perché finalizzata a soggetti che sono in pericolo di vita, passa al primo posto.

È inoltre risultato significativo l'effetto delle situazioni sperimentali che hanno messo in luce l'influenza esercitata dalla discussione in gruppo sulle scelte di priorità. Questo elemento non è trascurabile in quanto i giudizi sociali sono anche il frutto di scambi e di confronti tra le persone. Ad esempio, nel gruppo di discussione si è avuto un cambiamento significativo in relazione ai programmi riabilitativi, che hanno visto l'importanza loro attribuita salire nel gruppo di discussione, scendere nel gruppo di informazione e rimanere invariata nel gruppo di controllo. Inoltre, nelle situazioni riferite alla scelta tra prendere decisioni in base all'equità o in base all'efficacia/efficienza, nel gruppo di discussione c'è stato il cambiamento più rilevante verso la scelta motivata dall'efficacia/efficienza. In generale, nel gruppo di informazione e discussione si sono ottenuti cambiamenti rispetto alle posizioni iniziali. Inoltre, altro dato importante, non ci sono state penalizzazioni rispetto a quei trattamenti che richiamano una responsabilità dei soggetti (es. fumatori, malati di AIDS), forse in relazione al fatto che i soggetti sono giovani.

2.2. L'accesso ai servizi sanitari

L'accesso ai servizi è legato a una decisione del cittadino spesso maturata all'interno di relazioni, e non è influenzato solamente dagli elementi organizzativi e strutturali che lo rendono possibile. Il punto di vista che si vuole privilegiare è quello del cittadino e delle sue aspettative: si intende soprattutto verificare se ci sono spazi su cui agire, attraverso un coinvolgimento attivo dello stesso cittadino per ridurre o contenere le problematiche.

Uno degli aspetti che si vuole cogliere in quanto riveste un'alta problematicità riguarda le liste d'attesa o meglio il tempo di attesa assunto come variabile che può essere fortemente influenzata dalla percezione che il cittadino ha degli elementi che ritiene significativi ed esplicativi di tale aspetto. Non mancano infatti rapporti e ricerche che sottolineano come per il cittadino la lista d'attesa sia uno degli indicatori di non funzionamento del servizio sanitario.

Ciò è finalizzato a rendere più pertinenti le decisioni per migliorare l'attuale funzionamento. Si intende quindi entrare nel merito del significato delle criticità denunciate dai cittadini e sintetizzate nella generica espressione "le liste d'attesa sono troppo lunghe". L'approfondimento verrà effettuato in relazione ai contesti e alle

specificità del soggetto che le ritiene rilevanti quale utile indizio per agire anche sul versante di uno dei soggetti fondamentali e influenti: il cittadino.

Il problema delle liste d’attesa in questa accezione viene visto come il tempo di attesa che i cittadini mettono a disposizione prima dell’erogazione della prestazione. Tale attesa è considerata come variabile dipendente ed è in relazione alla percezione che il cittadino ha delle cause sia strutturali sia organizzative. Inoltre la tolleranza all’attesa può essere influenzata da variabili soggettive quali la valutazione del proprio stato di salute e il bilancio dei costi e dei benefici.

Un altro aspetto rilevante da prendere in considerazione riguarda il tema delle priorità all’accesso. Oggi il criterio è quello del “chi prima arriva prima accede” ma in molti casi questa modalità potrebbe non essere giustificata, soprattutto se si tiene conto che la lista d’attesa è uno strumento di gestione per facilitare l’accesso rispetto a criteri di appropriatezza ed equità.

Vengono ora presentati in modo più approfondito i risultati della ricerca sulla percezione che i cittadini hanno riguardo alle liste d’attesa.

2.2.1. La percezione dei cittadini sulle liste d’attesa ⁴

| Background | Obiettivi | Metodologia |
|---|---|--|
| Uno degli aspetti di maggiore criticità indicato dai cittadini nel funzionamento dei servizi sanitari è quello delle liste d’attesa. Diversi sono gli interventi approntati per ridurre eventuali disfunzioni e arrivare a una migliore gestione delle liste d’attesa. Rimane tuttavia un’area ancora poco esplorata riferita alla percezione che i cittadini hanno delle cause per comprendere meglio il loro punto di vista e poter individuare ambiti di intervento. | Gli obiettivi principali sono quelli di identificare le variabili che i cittadini percepiscono come rilevanti nel determinare le liste d’attesa e come il grado di soddisfazione rispetto all’attesa varia in rapporto al percorso che lo vede impegnato dall’invio alla prestazione. | L’indagine si compone di due ricerche. Una ricerca è rappresentata dallo studio condotto presso gli ambulatori di Parma e Piacenza (urologia, chirurgia, ORL, cardiologia, radiologia) coinvolgendo 210 soggetti. Lo strumento utilizzato è una intervista semi-strutturata. La seconda ricerca comprende la realizzazione di 5 <i>focus group</i> e un’indagine con questionario a 5.000 soggetti nel territorio bolognese. È interessante rilevare che i campioni delle indagini sono composti soprattutto da anziani, con titolo di studio medio basso. |

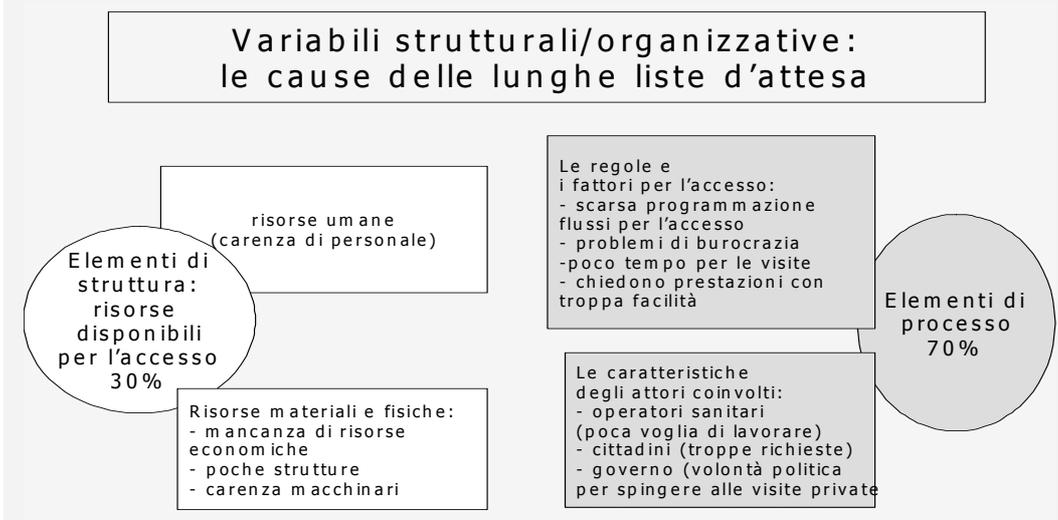
⁴ L’indagine si compone di due studi. Il primo è stato condotto da Maria Augusta Nicoli con il coordinamento di Sara Capizzi e grazie alla collaborazione di Roberto Spinola (Azienda USL di Piacenza) e Alda Cozzi (Azienda USL di Parma). La raccolta dei dati e il contributo all’analisi ha visto la partecipazione di Erika Agenti e Chiara Savi che hanno utilizzato il materiale per la realizzazione della loro tesi di laurea. Il secondo studio è stato realizzato dal gruppo di lavoro interaziendale del territorio provinciale di Bologna e dall’Agenzia sanitaria regionale: Lucia Bonucci, Annamaria Gentili, Lara Nanetti, Maria Augusta Nicoli.

I risultati

a. Le cause delle liste d'attesa e strategie di miglioramento: il punto di vista dei cittadini

Tra le cause che vengono percepite rilevanti figurano in prevalenza quelle definite di "processo" comprendendo le regole e i fattori organizzativi inerenti all'accesso ai servizi. In minore misura vengono rilevati i fattori relativi alla struttura in particolare alle risorse disponibili.

Figura 1. Variabili strutturali/organizzative: le cause delle lunghe liste d'attesa



Tra le strategie di miglioramento, i cittadini indicano in modo speculare i due fattori indicati come cause. Da un lato si trovano strategie che dovrebbero puntare a un cambiamento strutturale e dall'altro in modo più consistente, si dovrebbe agire sugli elementi di processo tra cui attori e regole e meccanismi che regolano l'accesso.

Figura 2. Strategie di miglioramento



Rispetto ai criteri di priorità, l'affermazione ricorrente è quella che riconosce nella gravità delle condizioni il criterio d'eccellenza. I cittadini considerano anche altre variabili quali le caratteristiche del soggetto (anziano, bambino, ecc.) e in minor misura il tipo di patologia.

È interessante rilevare che il motivo per cui viene scelto quell'ambulatorio è frutto di circostanze legate al tipo di invio (post-operatorio, CUP) o su consiglio del medico. Vengono anche indicati i fattori di attrazione che sono complessivamente prevalenti e si fa riferimento alla comodità oltre che alla fiducia che si nutre per quella specifica struttura.

b. Dall'invio alla prestazione specialistica: le diverse sfumature dell'attesa

I *focus group* condotti in vista della messa a punto di un questionario ambulatoriale evidenziano che il problema dell'attesa non è solo il momento che va dalla prenotazione alla prestazione ma soprattutto il tempo trascorso nella sala d'attesa. Inoltre c'è un effetto sommatorio rispetto a tutto il percorso che non viene compreso nella maggior parte delle volte e diventa difficile da gestire all'interno della propria vita. Per gli utenti tali percorsi, risultano problematici soprattutto nella fase di prenotazione, che quindi precede l'effettiva prestazione: sono valutati complessi e causano le maggiori insoddisfazioni. Inoltre per il paziente il percorso comincia nel momento in cui nasce un bisogno (malessere, disturbo) e termina quando si ritiene di aver ricevuto una risposta adeguata al proprio bisogno (diagnosi, informazione sanitaria, terapia, ecc.). Rispetto quindi alla percezione del paziente il tempo è molto dilatato.

Il percorso inoltre non è realmente strutturato come si può pensare, né tanto meno è un processo stabile, ripetitivo e che rimane sempre entro gli stessi binari. Esso si è rilevato, piuttosto, un itinerario flessibile e ricco di variabili cosicché risulta difficile illustrarne il percorso tramite un lineare diagramma di flusso. Ad esempio, è risultato che oltre la fase di prenotazione, le fasi più critiche di tutto il percorso sono quelle di espressione del bisogno e refertazione che dovrebbero coinvolgere il medico di base dell'utente. Per quanto riguarda quest'ultimo, infatti, è emerso che il rapporto con il proprio medico non è spesso soddisfacente e l'utente, consapevole delle lunghe liste di attesa per le visite e delle prolungate attese agli sportelli CUP, di frequente si rivolge direttamente al Pronto soccorso o all'ambulatorio per avere prestazioni "fuori agenda". Questo aspetto influenza di conseguenza anche la conclusione di tutto il percorso: i pazienti che scavalcano la necessità delle prescrizione del medico di base non tornano da lui con il referto.

Per quanto riguarda la fase di prenotazione, la percezione degli utenti è che i maggiori problemi quali le lunghe liste di attesa o le prolungate attese agli sportelli CUP, possono essere facilmente risolti aumentando rispettivamente la fascia oraria di visita e il numero di prestazioni prenotabili tramite il numero verde del CUP o le farmacie comunali.

Un dato importante, che viene evidenziato solo prendendo in considerazione l'intero percorso, è che per il paziente c'è una valutazione del proprio tempo di attesa che è strettamente connessa agli aspetti gestionali e di *coping* della propria situazione. Per quanto riguarda infatti la gestione di ogni fase del percorso significa organizzarla e

inserirli nella quotidianità dei propri impegni e, nel caso di non autonomia, armonizzarlo anche con gli impegni dell'eventuale accompagnatore (es. permessi dal lavoro). In relazione al secondo elemento di *coping*, il paziente affronta il problema che lo ha portato alla visita specialistica non solo in termini di disponibilità oggettiva di tempo ma anche rispetto a una dimensione più soggettiva, che fa assumere all'attesa un risvolto emotivo non secondario. Ci può essere preoccupazione o timore, e questo - in relazione alle caratteristiche del soggetto - può portare a desiderare tempi più celeri o addirittura a rimandare la verifica.

Per quanto riguarda il professionista, generalmente quanto avviene prima e dopo non rientra nella sua sfera di azione: quindi il tempo è quello che si dedica dall'entrata nell'ambulatorio all'uscita dallo stesso.

2.3. L'accesso e le disuguaglianze⁵

Il tema delle disuguaglianze in sanità sta acquisendo sempre più rilevanza per il diffondersi di una cultura sensibile a una lettura complessa dei fattori che determinano la salute, ma anche per ragioni legate al confronto con una diversità che impone una rivisitazione dei criteri di funzionamento, calibrati su caratteristiche della popolazione che sono notevolmente mutate in questi anni.

In particolare i meccanismi di disuguaglianza vengono considerati rispetto all'accesso ai servizi sanitari.

Sono note le fonti principali di varianza che determinano differenze nell'accesso e nei trattamenti. Le persone appartenenti a fasce di popolazione svantaggiata, accedono a un sistema di prestazioni sanitarie molto spesso intempestive, di qualità scadente, ripetitive, inappropriate e scarsamente efficaci. In particolare sono più esposte a iperconsumo di prestazioni inefficaci ed inappropriate quando non dannose, e meno capaci di accedere ai servizi necessari, soprattutto ad interventi di alta complessità, per rimediare a condizioni di salute peggiori oppure vengono effettuate scelte discriminatorie che non trovano giustificazione in termini di evidenze (es. differenze di genere e cardiocirurgia) (Bowling, 1999; Reale, 2002).

Sono inoltre stati riconosciuti i rischi di razionamenti impliciti collegati anche all'applicazione dei LEA. Il sistema sanitario sarà in grado di garantire equità di accesso a fronte della selettività delle prestazioni e di chi ne avrà diritto? L'introduzione di strumenti di selezione anche in contesti sanitari universalistici tendono a razionamenti impliciti. Le ricerche sugli orientamenti assunti dalla popolazione e dai professionisti, nella definizione delle priorità di trattamento, mostrano che i criteri sono correlati a valutazioni che

⁵ Questo filone di indagine fa parte del programma di ricerca ex art. 12 e 12bis, DLgs 502/1992 e successive modificazioni e integrazioni - anno 2002, in cui è stato approvato il progetto regionale "Le disuguaglianze: meccanismi generatori e possibili interventi di contrasto". Sono *partner* del progetto promosso e coordinato dall'Agenzia sanitaria regionale: le Aziende USL Città di Bologna, Bologna Nord, Ferrara, Cesena, Ravenna e Reggio Emilia; l'Università di Parma - Dipartimento di Psicologia; l'Università di Trento - Dipartimento di Sociologia.

risentono dell'attribuzione di responsabilità personale (es. l'insorgenza del tumore polmonare in un fumatore), delle differenze di età (priorità ai giovani), delle prospettive future della qualità della vita (Kneeshaw, 1997; Bowling, 1993; Domenighetti, 2001).

La ricerca condotta ha preso in considerazione soprattutto macro-variabili che hanno permesso di spiegare le disuguaglianze in termini di fattori sociali, senza entrare nel merito delle specificità che presentano i soggetti e soprattutto di come vengono utilizzate in modo diversificato le opportunità che si presentano.

È il caso di domandarsi quindi: eguaglianza di che cosa? Come è stato evidenziato dalla letteratura recente prodotta dagli economisti, in particolare da Sen (1997), l'idea di eguaglianza deve confrontarsi con due differenti tipi di diversità:

- la sostanziale eterogeneità degli esseri umani,
- la molteplicità delle variabili in base alle quali l'eguaglianza può essere valutata.

La disuguaglianza all'interno della famiglia riguarda l'uso delle risorse e la trasformazione delle risorse in capacità di funzionare, e nessuno dei due tipi di informazioni viene adeguatamente catturato dalla nozione di distribuzione di reddito all'interno della famiglia (Ranci, 2002).

Per il governo dei meccanismi di disuguaglianza si rende necessario considerare quel complesso intreccio di variabili, non solo cliniche, epidemiologiche e economiche, che rientrano nella domanda di salute: ovvero costruzione sociale di percorsi collettivi, frutto di scambi e rielaborazioni che scaturiscono tra l'incontro di sistemi formali di cura e informali, tra il professionista e il cittadino, tra il singolo e il suo contesto culturale e valoriale di riferimento, e da cui hanno origine le disuguaglianze.

È necessario predisporre strategie di governo tese a modificare i presupposti valoriali e culturali delle istituzioni/organizzazioni in chiave di condivisione di percorsi ispirati al principio della cittadinanza delle differenze e alla partecipazione.

A partire quindi dalle conoscenze acquisite in questi anni si intendono fornire strumenti, modalità di intervento per il governo, a livello regionale e locale, dei meccanismi generatori delle disuguaglianze e attivare forme di contrasto alla discriminazione.

2.4. Tendenze: l'ascolto e il dialogo come strategia di condivisione

Dagli approfondimenti fino ad oggi condotti è stato possibile mettere in evidenza due aspetti:

- uno di strategia,
- uno di carattere metodologico e di contenuti.

Per quanto riguarda la strategia per accrescere l'ascolto e il dialogo con i cittadini si sta mettendo a punto un sistema definito di "ascolto multiplo" per garantire un costante riscontro con i cittadini sui temi della priorità dei trattamenti sanitari e sui grandi temi di implementazione delle politiche sulla salute. Questa strategia consiste nell'utilizzo di

strumenti diversi, frutto delle esperienze condotte in altri paesi, di risultati riportati in letteratura e degli studi condotti.

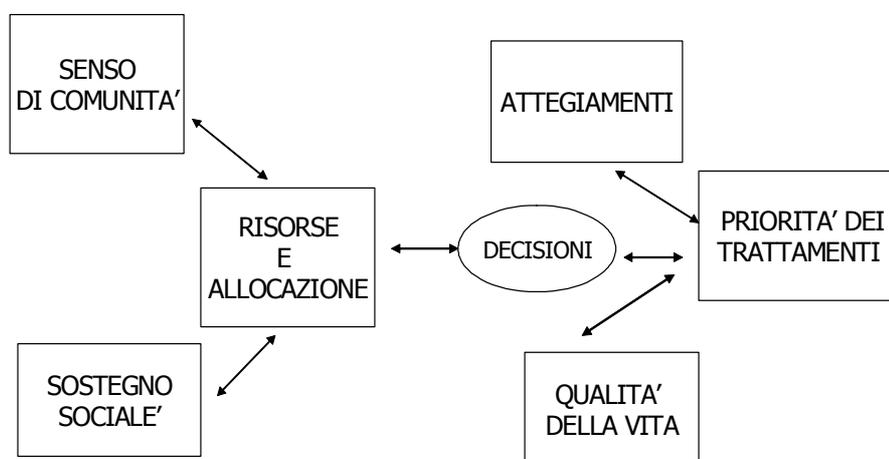
Due infatti sono gli obiettivi di fondo: da un lato porre l'attenzione sui principali *trend* di priorità dei trattamenti per monitorare l'introduzione dei LEA, dall'altro coinvolgere i cittadini in un confronto sui principali orientamenti in campo sanitario stimolando e favorendo una cultura partecipativa diffusa e consapevole.

Due pertanto saranno le modalità di ascolto: la somministrazione di un questionario e la promozione di gruppi di discussione. Con lo strumento del questionario è possibile raccogliere le tendenze dei cittadini a livello regionale, al fine di costruire una mappa che consenta di collegare tali tendenze con altre informazioni di contesto. Con la promozione di gruppi di discussione locali si vuole invece approfondire il dialogo a partire dallo stimolo di alcuni scenari costruiti tenendo conto delle diverse possibilità che oggi si aprono in materia di politica sanitaria.

Nello schema sottostante sono indicate le variabili che verranno prese in considerazione.

Figura 3. La priorità nella definizione dei livelli essenziali di assistenza

LA PRIORITA' NELLA DEFINIZIONE DEI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA



3. Le Carte dei valori e degli impegni⁶

Nell'esperienza di alcune Aziende sanitarie regionali, già negli anni 2000 e 2001 il cittadino viene identificato come importante interlocutore di un "discorso sulla salute".

È il caso delle "Carte dei valori e degli impegni", uno strumento vivo e dinamico su cui fondare l'attività di progettazione e pianificazione annuale nonché i sistemi di valutazione interni alle Aziende.

Le Carte dei valori (e i percorsi che le sottendono) si pongono a un meta-livello di programmazione negoziata fra i Piani per la salute, concentrati sulla promozione della salute nelle comunità e sul territorio, e le Carte dei Servizi, che valorizzano il luogo aziendale come espressione di principi (tutela dei diritti, raggiungimento di *standard* qualitativi) e fornitore di servizi concordati.

Invero, la Carta dei valori serve per costruire basi politiche solide (valori e impegni) che influenzino diversi percorsi aziendali (*budget*, accreditamento) e che ricevano allo stesso tempo legittimazione dai cosiddetti committenti (professionisti e utenti). Proprio tale collocamento ha spesso offuscato il valore intrinseco delle Carte dei valori e ha rischiato di definirle come un doppione delle Carte dei Servizi, soprattutto là dove i processi aziendali non si sono integrati con gli assunti espressi.

Nella regione Emilia-Romagna sono state sviluppate due sperimentazioni presso le Aziende ospedaliere di Modena e Reggio Emilia.

Soprattutto attraverso l'applicazione di strumenti qualitativi (interviste informative, *focus group*, ecc.) l'Azienda apre un duplice canale di comunicazione: uno verso l'interno dell'Azienda, con il possibile coinvolgimento dei professionisti; l'altro verso l'esterno con testimoni significativi della collettività (associazioni, sindacati, assessori, ecc.) per ottenere sia una valutazione circa le linee di politica sanitaria intraprese, sia un contributo nella promozione alla salute e spunti collaborativi ai progetti.

Si riporta come esempio il percorso condotto presso l'Azienda ospedaliera di Reggio Emilia.

3.1. La Carta dei valori e degli impegni dell'Arcispedale S. Maria Nuova di Reggio Emilia (2000-2001)

Le fasi di sviluppo del progetto hanno avuto connotazioni diverse sia in base agli attori coinvolti sia in base agli strumenti di analisi utilizzati.

Inizialmente si è proceduto all'analisi su documenti di testo: tale fase ha impegnato un gruppo di studio ristretto interno all'Ufficio sviluppo organizzativo (USO), alla Direzione medica di Presidio, al Servizio assistenza infermieristica e tecnica e al Controllo di gestione: sono stati letti, analizzati e integrati i principali documenti prodotti a livello nazionale, regionale, provinciale e locale al fine di recuperare i valori e gli impegni

⁶ A cura di Vittoria Sturlese.

presenti. Oltre ad alcuni di carattere legislativo, i documenti riguardavano le politiche sanitarie e le scelte effettuate dalle Aziende sanitarie del territorio. Il lavoro ha prodotto la prima bozza della Carta dei valori e degli impegni su cui si è fondato il lavoro successivo.

La seconda fase si può definire di ricerca sul campo e ha coinvolto diversi attori sia fra i componenti dell'USO sia fra professionisti dell'Azienda; in essa si è ricercato un confronto diretto (*face to face*) individuale e collettivo, utilizzando strumenti operativi di tipo qualitativo (interviste, *focus group*, lavori di gruppo), sugli assunti della prima bozza di Carta, al fine di trarre suggerimenti, valutazioni e spunti sui valori e i relativi impegni espressi nella Carta. Complessivamente gli operatori coinvolti sono stati circa 250 professionisti.

In seguito si è proceduto a un lavoro di elaborazione, interpretazione e analisi di tutti i *report* prodotti nella fase precedente fino ad arrivare alla stesura definitiva della Carta dei valori e degli impegni. Parallelamente si è tentato un approfondimento degli spunti più rilevanti a livello organizzativo sviluppati dai singoli professionisti o dai gruppi di professionisti coinvolti nell'indagine, attraverso un lavoro di analisi sui contenuti di tutta la reportistica prodotta nelle fasi precedenti. L'analisi ha considerato punti di forza, aree di miglioramento e azioni suggerite, in base a una griglia interpretativa che ha tenuto conto dei punti esplorati nelle interviste:

- comunicazione interna e integrazione fra diversi ruoli operativi;
- attenzione e sviluppo del ruolo del professionista;
- cultura dell'integrazione interna ed esterna;
- attenzione alle esigenze del cittadino-utente.

Ogni area tematica è stata quindi analizzata al fine di consentire ai vari livelli delle Direzioni aziendali (generale, sanitaria, amministrativa, di Dipartimento e di Unità operativa) di orientare le scelte di politica, pianificazione e miglioramento.

L'ultima fase del progetto è stata caratterizzata da un processo di consultazione dei committenti e degli *stakeholder*, individuati in differenti testimoni chiave (con funzioni sia di *leadership* sia operative) dell'universo politico, economico e sociale nel territorio reggiano: ad essi è stata presentata la versione finale della Carta e, attraverso interviste informative (circa 80), si sono monitorate le loro valutazioni, in modo da capire se la Carta è stata costruita sulle reali priorità dei singoli attori della comunità.

3.1.1. La portata innovativa del progetto

Sicuramente la forza di tale progetto risiede in un nuovo metodo di lettura dei bisogni sia interni sia esterni all'Azienda, un metodo che si basa su un confronto intersoggettivo la cui lettura è stata fatta alla luce di metodi di ricerca qualitativi.

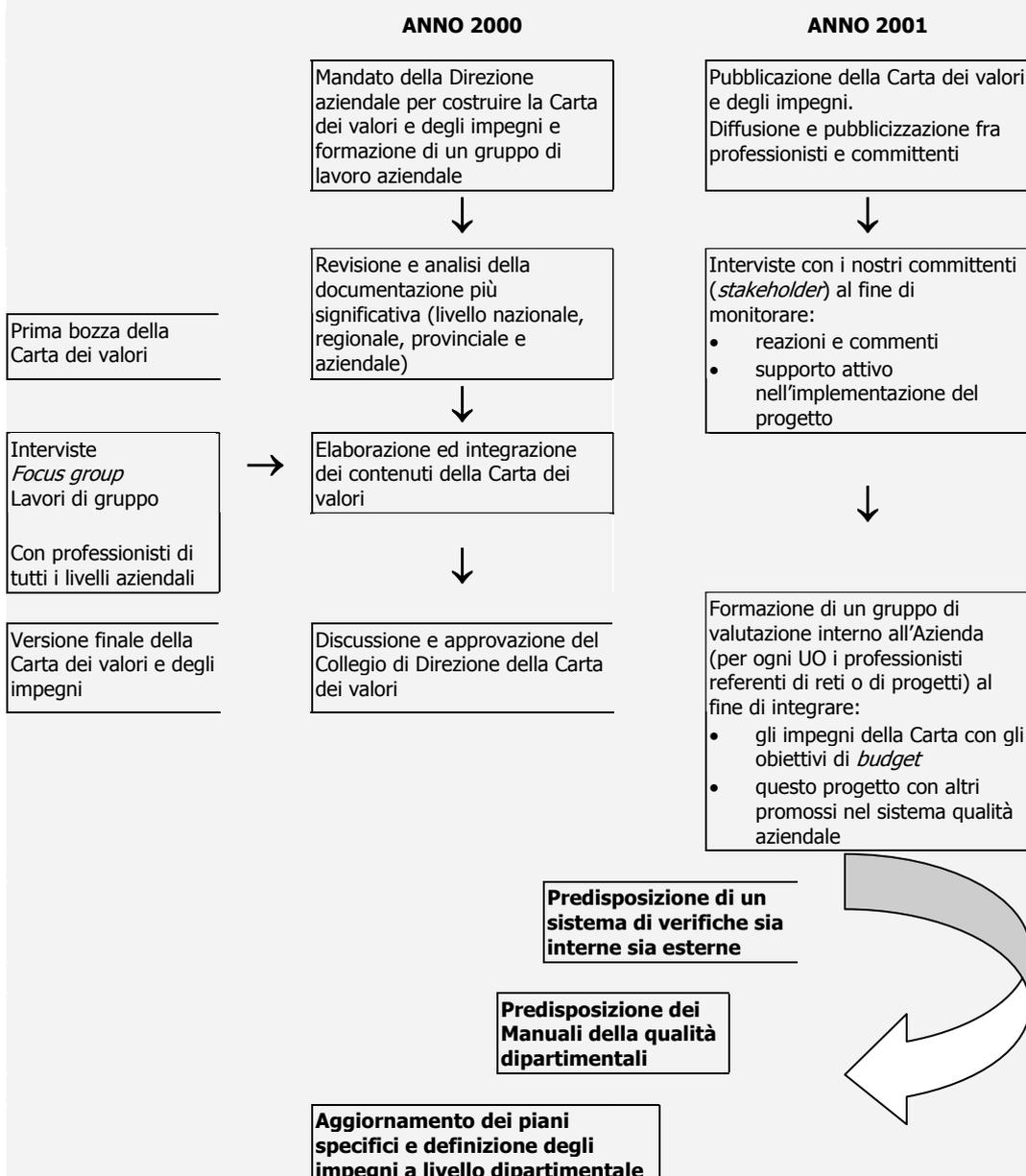
Il progetto inoltre è stato mirato alla ricerca di una partecipazione attiva della comunità locale attraverso la valutazione e il monitoraggio non solo della qualità percepita ma soprattutto della qualità relazionale e della consistenza delle reti fra professionisti, *manager* e rappresentanti degli utenti.

Infatti i risultati della ricerca condotta all'esterno dell'Azienda hanno messo in luce alcune aree di miglioramento per quanto riguarda il coinvolgimento dei cittadini nel processo di cura:

- richiesta di un'informazione maggiormente partecipata;
- richiesta di una relazione partecipata con i professionisti.

Tali aspetti - uniti a quelli usciti dal confronto con gli operatori - rappresentano quindi la base sulla quale lavorare nello specifico contesto insieme ai professionisti, al fine sia di orientare le loro azioni agli impegni risultati prioritari sia di programmare politiche di miglioramento aziendale coerenti con gli spunti forniti.

3.1.2. Il processo organizzativo e i percorsi condotti



4. Esperienze di comunicazione pubblica⁷

"A fronte della diffusa convinzione dell'importanza strategica che l'informazione e la comunicazione assumono nella sanità moderna manca a tutt'oggi - pur se negli ultimi anni il percorso è stato iniziato - una strategia complessiva in grado di perseguire, con indirizzi precisi, approcci innovativi e iniziative concrete - il miglioramento dei processi di innovazione interna, di comunicazione fra servizi sanitari e cittadini e in particolare fra il Servizio sanitario regionale nel suo complesso (Assessorato regionale alla sanità, Aziende sanitarie, Agenzia sanitaria regionale), cittadini e media"

(Piano triennale 2002-2005 sulla comunicazione del Servizio sanitario regionale).

Per superare questo *gap* strutturale è in atto un processo di lavoro centrato su un nuovo approccio e su nuovi modelli di informazione e comunicazione, in particolare attraverso strategie e iniziative che possano consentire al Servizio sanitario regionale di porre all'attenzione del mondo esterno i propri temi, di mettere in risalto il lavoro che i servizi svolgono, di riuscire a porsi come un soggetto unico che sa valorizzare le sue varie componenti, di diventare - per l'affidabilità dei messaggi, la qualità dei servizi e la coerenza dei comportamenti - punto di riferimento autorevole e credibile per i cittadini.

L'obiettivo è costruire una identità e un linguaggio comuni al Servizio sanitario regionale, capace di veicolare la cultura del patto di solidarietà per la salute che è alla base del Piano sanitario, con la ricerca della collaborazione, della rete e dello scambio fra Assessorato regionale alla sanità, Agenzia sanitaria regionale, Aziende sanitarie e i Servizi.

4.1. Un piano triennale per l'informazione e la comunicazione del Servizio sanitario regionale

Nell'ultimo scorcio del 2001 è stato definito un piano operativo, diffuso dalla Direzione generale Sanità nel 2002, che comporta in prima istanza che il già esistente gruppo di lavoro composto dai responsabili della comunicazione delle Aziende sanitarie, con un coordinamento regionale, affini e sviluppi la propria attività costituendosi in una sorta di "redazione regionale virtuale" con il compito di selezionare, coordinare e redigere le notizie di interesse per tutto il sistema sanitario regionale, e di partecipare alla definizione di strategie di comunicazione e delle campagne comunicative e informative regionali integrando i Piani di azione regionali con quelli aziendali.

Sempre nell'ottica dello sviluppo di una identità unitaria del Servizio sanitario regionale e della necessità che la comunità regionale percepisca i servizi sanitari come un sistema, nel corso del 2002 è poi stato lanciato un bando di gara per la definizione di un logo

⁷ A cura di Marta Fin.

unico del Servizio sanitario regionale il cui senso è creare i presupposti per una riconoscibilità dello stesso.

Analogamente sono stati avviati i lavori per la costruzione di un Portale del Servizio sanitario regionale che metta con immediatezza in relazione i vasti "pezzi" del sistema sanitario riconducendoli alla comune identità, e che favorisca una migliore sintonia fra di essi, in termini di contenuti e linguaggi ma anche di servizi e immagine. È attualmente in corso la realizzazione del Portale e la sua pubblicazione *online*, a cui partecipano le Aziende sanitarie e l'Agenzia sanitaria regionale, oltre all'Assessorato regionale alla sanità.

Il piano triennale prevede poi di continuare nel lavoro di progettazione comune di campagne di informazione e comunicazione su temi di interesse. I temi della donazione di sangue, della valorizzazione della professione infermieristica, della promozione dello *screening* per la prevenzione e la diagnosi precoce dei tumori del collo dell'utero e della mammella, dell'incentivazione all'uso razionale dei farmaci, della specialistica ambulatoriale, dell'informazione sui servizi per favorire conoscenza e dunque equità di accesso, rappresentano temi permanenti del Servizio sanitario regionale, a cui si aggiungono campagne e progetti che nascono dalle esigenze dei Servizi dell'Assessorato, dell'Agenzia, delle Aziende sanitarie.

Altri progetti riguardano le cure palliative e la terapia del dolore, i livelli essenziali di assistenza (LEA), la diffusione delle "eccellenze" in Emilia-Romagna, oltre che iniziative *ad hoc* rivolte agli operatori del Servizio sanitario regionale.

È inoltre ribadita l'esigenza di affrontare la progettazione strategica di campagne di informazione e comunicazione che permettano una maggiore conoscenza del SSR, dei servizi che eroga, delle scelte strategiche, delle opportunità per la promozione della salute, delle modalità con cui viene finanziato, in modo da perseguire la effettiva conoscenza dei servizi e di suscitare la partecipazione.

Altro campo di interesse è quello della valorizzare di esperienze effettuate nelle Aziende sanitarie, da diffondere in tutto il Servizio sanitario regionale. Un esempio è costituito dall'Azienda USL di Modena che, con un gruppo di lavoro sulla contraccezione per le donne straniere, ha prodotto un opuscolo che è distribuito in tutti i punti di erogazione del SSR; un altro esempio è costituito dall'Azienda USL di Ravenna che, in rapporto con l'Azienda ospedaliera di Reggio Emilia, ha elaborato strumenti di comunicazione rivolti agli stranieri da utilizzare nei Pronto soccorso ospedalieri, materiali che sono all'attenzione del gruppo di lavoro regionale per una loro possibile diffusione in tutto il SSR; un altro esempio ancora è costituito dall'Azienda USL Città di Bologna con un numero verde in lingua straniera, attualmente attivo per tutta la provincia bolognese.

4.2. Il numero verde del Servizio sanitario regionale 800 033033

Il 3° Piano sanitario regionale 1999-2001 assegna a informazione e comunicazione con utenti e cittadini un importante ruolo per garantire equità e semplificazione dell'accesso ai servizi. Il numero verde del Servizio sanitario si colloca in questo ambito.

Si tratta di una iniziativa che ha impegnato - per la progettazione - le Aziende sanitarie e la Regione per oltre un anno. L'idea è semplice: fornire a tutti - in modo omogeneo da Piacenza a Rimini - informazioni chiare, complete, tempestive sui servizi sanitari e socio-sanitari e sulle modalità e i luoghi di erogazione nei diversi territori dell'Emilia-Romagna. Lo scopo è evidente: garantire equità di accesso alle informazioni per garantire equità di accesso ai servizi.

La realizzazione si è rivelata complessa per l'ingente mole di informazioni da raccogliere e da sistematizzare, per i tanti soggetti coinvolti. Si è trattato di mettere in rete tutti gli Uffici relazioni con il pubblico (URP) delle Aziende sanitarie; di costruire una banca dati di informazioni sui servizi comune a tutto il Servizio sanitario fruibile su un supporto informatico comune; di attrezzare un *call center* unico con operatori appositamente formati e in grado di rispondere alle telefonate attraverso la consultazione della banca dati informativa e di assicurare, al tempo stesso, la possibilità di trasferire la telefonate agli URP delle Aziende sanitarie per risposte a domande complesse.

L'orario di apertura del servizio è stato definito in 9 ore nei giorni feriali (8,30 - 17,30) e in 5 ore il sabato (8,30 - 13.30) per consentire a tutti, lavoratori compresi, di utilizzare questo nuovo servizio.

Dopo oltre un anno di progettazione, che ha privilegiato uno stile di lavoro che procede per costruzione collettiva, il numero verde del Servizio sanitario dell'Emilia-Romagna è ora una realtà. La banca dati di informazioni, costruita da Regione e Aziende sanitarie, è a disposizione del *call center* e degli URP delle Aziende sanitarie, e degli Istituti Ortopedici Rizzoli di Bologna; la rete di relazioni tra i soggetti coinvolti è ormai consolidata.

Dal 14 giugno 2002, chiamando il numero gratuito 800 033 033, attivo in tutto il Paese, chiunque può avere le informazioni necessarie per sapere a chi rivolgersi, dove andare e cosa fare in caso di bisogno dei servizi e delle prestazioni erogati in Emilia-Romagna.

Una specifica campagna di informazione rivolta a tutta la comunità regionale, elaborata e portata avanti assieme alle Aziende sanitarie, è stata realizzata nel corso degli ultimi mesi del 2002, con rinforzi nel 2003.

È opportuno ribadire che il "cuore" del sistema numero verde è la banca dati, costruita sulla base delle domande degli utenti che abitualmente arrivano agli Uffici relazioni col pubblico delle Aziende sanitarie. Ogni scheda informativa della banca dati descrive il servizio o la prestazione e fornisce informazioni su come, dove e cosa serve per accedervi. Una rete di referenti all'interno della Direzione generale sanità e politiche sociali della Regione e all'interno delle Aziende sanitarie, collegata al coordinamento operativo del progetto in capo all'Azienda USL di Imola, ne garantisce il continuo aggiornamento in tempo reale.

Già in fase di progettazione, è stato previsto che il numero verde possa essere utilizzato anche come mezzo informativo per campagne di comunicazione o per informare su particolari questioni di interesse per il Servizio sanitario e per i cittadini. Ad esempio, è stato utilizzato come punto a cui richiedere informazioni nell'ambito della campagna di promozione dell'iscrizione ai corsi universitari per infermieri, e anche per le campagne informative anti-influenzale, donazione sangue, utilizzo del Pronto soccorso, superamento dei libretti sanitari, farmaci generici, ecc.

In questa prima fase il numero verde è informativo; per il futuro, l'obiettivo è arrivare a forme di servizio interattive e di pubblicare, con un'edizione *ad hoc*, la banca dati sul portale del SSR.

4.2.1. Primi dati sull'attività del numero verde regionale 800 033 033

Nei primi cinque mesi di attività in rodaggio sono arrivate al numero verde dalle 70 alle 100 telefonate al giorno. Grazie alla campagna informativa a tappeto, questi valori sono aumentati in modo significativo fino a punte di 1.400 telefonate al giorno nel novembre 2002, con picchi di 200 telefonate all'ora. Ancora il numero medio delle telefonate non può dirsi stabilizzato, ma si aggira nel giugno 2003 intorno alle 200 chiamate giornaliere, con un indice di telefonate evase che supera il 90% e un tempo medio di durata della telefonata di 3-4 minuti. Per circa il 75% delle chiamate, il *call center* centrale del numero verde è in grado di dare al cittadino le informazioni che chiede, consultando la specifica banca dati informatizzata e i dati *standard* di cui dispone. Delle restanti richieste - in genere quesiti più complessi che hanno bisogno di approfondimenti o di istruttorie specifiche - si fa carico il secondo livello informativo, gestito dall'Ufficio relazioni con il pubblico di ciascuna Azienda sanitaria, a cui il *call center* trasferisce direttamente la telefonata del cittadino.

Oltre a cittadini di tutte le province dell'Emilia-Romagna (con un'incidenza più elevata per Bologna), si rivolgono al numero verde anche utenti provenienti da altre regioni italiane. Le domande che vengono poste con maggiore frequenza a questo nuovo servizio informativo riguardano l'accesso alle visite e agli esami specialistici: dove effettuarli (18,8%) e dove prenotarli (11,5%). La seconda tipologia di richieste più frequenti (11,2%) è riferita alle strutture del Servizio sanitario regionale: sedi, recapiti, operatori. A seguire, giungono diverse richieste informative (11,1%) su procedure di iscrizione al servizio sanitario, scelta e revoca del medico e assistenza di stranieri o all'estero. Un'incidenza significativa rivestono le domande sui servizi socio-sanitari offerti (10,6%): dall'assegno di cura all'assistenza domiciliare, ai servizi per le persone disabili. Le restanti categorie di domande ricorrenti riguardano il pagamento del *ticket* (6,5%) e le relative esenzioni, i diversi certificati e documenti rilasciati dal servizio sanitario (4,8%), le vaccinazioni (4,2%), la presentazione di segnalazioni e reclami (3,4%), l'accesso ai programmi di prevenzione (2,8%).

4.2.2. Imola i cittadini valutano il numero verde

a cura di Remo Martelli e Gruppo di coordinamento del progetto (Azienda USL di Imola)

L'obiettivo della sperimentazione è stato quello di coinvolgere i cittadini nella valutazione sia delle informazioni contenute nella banca dati regionale sia del tipo di risposta fornita dagli operatori del *call center* gestito da CUP 2000 (completezza e qualità dei contenuti dell'informazione, relazione dell'operatore con i cittadini), prima dell'avvio del servizio. In particolare nella seconda fase (2002) sono stati coinvolti come rilevatori:

- i membri del CCM dell'Azienda USL di Imola che hanno svolto 100 telefonate e restituito 73 schede di valutazione: 50 domande su 73 hanno ottenuto una risposta in banca dati, con un risultato più che soddisfacente; nessuna è risultata scadente per completezza, qualità o relazione con l'operatore; le schede problematiche sono risultate 22, ma alcune sono comunque state valutate positivamente per quanto riguarda la capacità dell'operatore di dare una risposta al problema del cittadino;
- i membri della FNP-CISL regionale che hanno svolto circa 100 telefonate e restituito circa 88 schede di valutazione: 69 domande hanno ottenuto una risposta soddisfacente in banca dati, con 18 schede problematiche.

Dall'indagine risulta un miglioramento complessivo nella qualità delle risposte fornite dagli operatori; tuttavia vi sono state difficoltà su schede specifiche (cure termali, pronto soccorso veterinario) che il Coordinamento sta raccogliendo per poi avviare un percorso risolutivo.

Inoltre, la partecipazione massiccia di due tipologie di volontari (pensionati e associazioni di volontariato attive nella tutela dei diritti dei cittadini) ha prodotto una situazione di "paradosso nell'attendibilità della sperimentazione". Molte domande-test sono risultate di natura socio-sanitaria o legate a patologie tipiche dell'anziano, che richiedono per loro natura risposte personalizzate. Un ulteriore numero di domande si riferisce a disservizi già noti alle Aziende oppure a prestazioni erogate con modalità non soddisfacenti, casistiche segnalate dai cittadini alle associazioni di tutela, che tentavano di trovarne la soluzione in banca dati (es. orari "obbligatori" per il medico di base, per ambulatorio o per pronto soccorso veterinario).

Tali casistiche richiedono al Sistema sanitario regionale e di conseguenza alla banca dati del numero verde una *performance* di funzionalità estremamente elevata, e in parte esulante dagli attuali obiettivi del numero verde.

Parte II.

Strumenti della comunicazione nel Sistema sanitario regionale (DGR 320/2000)

5. La partecipazione istituzionalizzata⁸

Si è detto come, già da parecchi anni nella Regione Emilia-Romagna siano stati individuati principi e criteri per potenziare il coinvolgimento dei cittadini all'interno delle Aziende sanitarie.

In particolare nella citata Delibera di Giunta regionale 1011/1995, "Direttiva alle Aziende sanitarie per la partecipazione e la tutela dei diritti dei cittadini ai sensi dell'art. 15 della LR 19/1994", veniva sottolineato il dovere di informazione degli utenti, la necessità di semplificare le procedure di accesso alle prestazioni e di agevolare i cittadini nell'esercizio dei loro diritti e nell'adempimento dei loro obblighi.

Qualche anno dopo, il Piano sanitario regionale (Delibera del Consiglio regionale 1235/1999) riconfermava, tra gli organismi che assicurano tutela e partecipazione, i Comitati consultivi misti e il Comitato consultivo regionale per la qualità dal lato dell'utente.

5.1. II CCM

I Comitati consultivi misti (CCM) risultano costituiti presso tutte le Aziende USL. La loro composizione vede la partecipazione di una minoranza di rappresentanti aziendali e una maggioranza di componenti esterni, provenienti da associazioni di volontariato e tutela dei diritti di malati e pensionati (mentre nelle Aziende USL prevalgono i rappresentanti delle associazioni di tutela, in quelle ospedaliere prevalgono le associazioni di volontariato; la componente sindacale in entrambi i casi è scarsamente rappresentata).

I CCM agiscono in un'ottica di reciproca collaborazione con le componenti aziendali e hanno l'obiettivo di stimolare e verificare il coinvolgimento dell'Azienda nel processo di miglioramento della qualità della comunicazione con il cittadino (valutazione di aspetti qualitativi dal lato dell'utente, rilevazioni della soddisfazione, iniziative educative e di promozione della salute, aggiornamento della carta dei servizi).

Il livello di partecipazione dei Comitati consultivi misti alle iniziative aziendali è vario, configurandosi Comitati a partecipazione forte e altri a partecipazione più debole. I motivi più frequentemente adottati in merito alla non partecipazione sono:

- la molteplicità degli impegni;
- la disparità tra le associazioni formalmente iscritte e quelle regolarmente presenti;
- il divario tra le aspettative e l'effettiva possibilità di incidere sulla realtà per mancanza di strumenti e supporto.

Altra criticità di fondo infine riguarda la rappresentatività dei membri rispetto alla popolazione di riferimento.⁹

⁸ A cura di Lara Nanetti.

⁹ Dati desunti dall'indagine pilota condotta nella prima fase del programma "Percezione di qualità e risultato delle cure: costituzione di una rete di Osservatori regionali", relazione aprile 2001.

5.1.1. I Comitati consultivi misti rappresentano se stessi: risultati dell'indagine autogestita effettuata nel 2001¹⁰

L'adesione all'indagine, realizzata nei mesi di settembre-novembre 2001, è risultata estremamente varia: in totale si sono raccolti 335 questionari, ma i rispondenti presso le singole Aziende variavano da un numero minimo di 4 a un massimo di 74.

Pur trattandosi di un campione autoselezionato (e dunque non rappresentativo dell'intera popolazione di riferimento da un punto di vista statistico), di seguito si considerano alcuni dei principali dati emersi, trattandoli in forma aggregata.

I componenti dei CCM in genere ritengono di:

- avere un ruolo consultivo propositivo (83% dei casi);
- avere un ruolo di verifica rispetto all'attuazione delle proposte effettuate (74%);
- avere un ruolo di verifica circa il raggiungimento degli obiettivi aziendali (40%).

Opinione diffusa è che i temi trattati nelle discussioni del Comitato siano spesso:

- troppo generici o (al contrario) troppo specifici;
- di scarso interesse per gli utenti.

Gli argomenti su cui si è discusso maggiormente all'interno delle Aziende negli ultimi anni risultano essere:

- i tempi e le liste di attesa;
- le condizioni dei pazienti in ospedale;
- il Pronto soccorso;
- la semplificazione dei percorsi amministrativi;
- la continuità assistenziale per cronici;
- l'handicap;
- la Guardia medica.

Le proposte più frequentemente portate dai CCM ai tavoli aziendali hanno riguardato:

- il miglioramento dei servizi esistenti;
- la valutazione della soddisfazione dei cittadini;
- la progettazione di nuovi servizi.

Giudizio complessivo sul CCM

Soddisfatti 41% perché:

- è un utile strumento per cogliere i bisogni dell'utenza;
- la collaborazione con le associazioni è buona;
- è stimolo per l'Azienda;
- il lavoro di gruppo è soddisfacente;
- esiste possibilità di conoscenza e espressione personale.

¹⁰ La ricerca, autogestita, è stata effettuata nell'autunno 2001. I dati sono stati elaborati a cura dell'Agenzia sanitaria regionale che ha coinvolto Adele Falletti, specializzanda 2002 della Scuola di specializzazione in Sociologia sanitaria dell'Università di Bologna.

Insoddisfatti 59% perché:

- c'è poca concretezza;
- il rapporto con l'Azienda è cattivo;
- manca la consapevolezza del ruolo;
- c'è scarsa partecipazione dei membri.

Proposte per il futuro

200 esprimono proposte:

- programmare il lavoro;
- migliorare la partecipazione dei membri;
- migliorare il rapporto con le Aziende;
- potenziare il rapporto con i cittadini a distanza;
- avere più potere di verifica e controllo;
- coinvolgere maggiormente le associazioni;
- fare di più.

5.2. II CCRQ

Si è visto come i Comitati consultivi misti presentino un tavolo di aggregazione e confronto regionale cui partecipano i presidenti (referenti) dei Comitati consultivi aziendali (19), un rappresentante dell'AIOP/ARIS e 8 membri di parte pubblica (Direzione generale Sanità e politiche sociali, Agenzia sanitaria regionale e rappresentanti delle Aziende). Il comitato è presieduto da un membro di parte CCM.

In Emilia-Romagna il Comitato consultivo regionale per la qualità dalla parte del cittadino inizia i suoi lavori nel gennaio 1999, dopo che nel 1998 un gruppo di coordinamento Assessorato-Presidenti/Coordinatori dei CCM aveva lavorato alla definizione della sua natura e delle modalità di partecipazione.

La riflessione sviluppata e i materiali prodotti divenivano uno dei riferimenti per la stesura della Delibera della Giunta regionale 320/2000, "Linee guida per l'adeguamento delle strutture organizzative e degli organismi per la comunicazione con il cittadino nelle strutture sanitarie dell'Emilia-Romagna". Con tale Delibera venivano individuati gli organismi - URP, Comitato consultivo misto e Comitato regionale per la qualità dalla parte del cittadino - come parti integranti del sistema delle comunicazioni delle Aziende sanitarie e gli strumenti utili a contribuire a un miglioramento delle relazioni con i cittadini (Carta dei servizi, Sistema di gestione dei reclami).

L'istituzione formale del CCRQ veniva deliberata nel 2000 (Delibera di Giunta 678/2000). Con una successiva Delibera di Giunta (n. 508 del 18/4/2001) veniva modificata l'organizzazione del Comitato, la presidenza era affidata a un membro di parte associativa e la funzione da consultiva pura veniva ampliata a propositiva.

Il Comitato esplica le proprie attività a servizio dell'Assessorato alla sanità in materia di miglioramento dei servizi sanitari dal lato del cittadino, in particolare su quanto attiene i temi dell'informazione, comunicazione per la salute, umanizzazione e personalizzazione, tutela, partecipazione, accessibilità e continuità nei percorsi assistenziali, indicatori di qualità dei servizi dal lato dell'utenza (art. 14 DLgs 502/1992).

Nei primi due anni di attività tale Comitato è stato convocato con cadenza all'incirca mensile, ha espresso numerosi pareri in merito ad atti deliberativi di particolare significato per l'utenza e ha elaborato, congiuntamente agli URP aziendali, una proposta di classificazione dei reclami da applicarsi a livello regionale.

5.2.1. L'attività del Comitato regionale per la qualità dalla parte del cittadino negli anni 2001-2002

a cura di Remo Martelli

L'attività del Comitato si è svolta negli ultimi due anni secondo alcuni filoni principali, secondo lo strumento della discussione in seduta o dell'attivazione di gruppi di lavoro dedicati. Questi filoni sono rappresentati dalla:

- discussione e successiva approvazione del regolamento di funzionamento del CCRQ stesso, cui ha fatto seguito la proposta di una bozza di regolamento da offrire alle Aziende per supportarle nella regolamentazione dei CCM aziendali;
- espressione di pareri su alcuni documenti regolatori predisposti dalla Direzione generale della Sanità e politiche sociali su materie di particolare interesse: l'assistenza domiciliare, gli accordi con i medici di medicina generale, l'integrazione dei servizi sociali e sanitari, l'accesso al pronto soccorso, le modalità e i tempi di consegna della documentazione sanitaria;
- attivazione di alcune iniziative di ricerca autogestite: le verifiche dell'attuazione della Delibera 124/1998 (assistenza domiciliare), ripetuta in due edizioni e la somministrazione di un questionario ai CCM aziendali per capirne gli umori, le criticità di funzionamento e le prospettive.

L'esperienza di incontro e di rapporto del CCRQ con la sanità regionale di questi anni e le attività effettuate hanno messo in luce qualche difficoltà, ma anche opportunità di sviluppo.

Il rapporto del volontariato con l'apparato sconta la fatica di chi non è abituato ai tempi lunghi dell'amministrazione. Si segnala inoltre una certa difficoltà a individuare gli interlocutori che effettivamente abbiano il potere di rendere operative le decisioni, pur fatte salve le necessarie verifiche.

Il messaggio che si percepisce quando i tempi sono lunghi e i pareri espressi non sono approvati e non si traducono in indicazioni operative, toglie credibilità al ruolo rivestito dal CCRQ, che pure intende essere utile e fungere da collante per il buon funzionamento dei CCM, nello spirito di partecipare al miglioramento dei servizi sanitari.

Per il futuro, riconfermata la volontà di proseguire nei lavori nonostante i problemi, si sono individuati alcuni campi di lavoro:

- definizione di uno schema di regolamento di pubblica tutela;
- proposte per rendere visibile a tutti l'attività del CCRQ attraverso un sito internet nell'ambito del portale della sanità regionale attualmente in via di sviluppo;
- organizzazione di una giornata di riflessione sul ruolo e sulle possibilità operative dei CCM aziendali, nella quale verranno restituiti e discussi i risultati del questionario somministrato nell'autunno 2001.

Nel corso del 2002 sono stati presentati al CCRQ i primi risultati di un'indagine dal titolo "Partecipazione dei cittadini in sanità e CCM. Una ricerca fra i protagonisti dell'esperienza in Emilia-Romagna", condotta a cura di una ricercatrice in sociologia sanitaria nel corso dell'anno precedente.

Si tratta di un questionario, ideato e messo a punto dal gruppo dei CCRQ, distribuito presso i componenti dei CCM aziendali regionali, che aveva come obiettivo quello di rilevare lo stato dell'arte dell'attività dei Comitati e delle loro relazioni con le rispettive Aziende, da un punto di vista "interno": la voce diretta dei cittadini partecipanti.

6. La voce dei processi aziendali e i patti con i cittadini: le Carte dei servizi¹¹

La Carta dei servizi è lo strumento che sancisce il patto fra i cittadini utenti e le Aziende sanitarie. In Italia è stata introdotta con la Direttiva del Consiglio dei Ministri del 27 gennaio 1994 e resa vincolante per i servizi sanitari dalla Legge 273/1995 e il DPCM 19 maggio 1995. Si compone sostanzialmente di quattro parti:

- la prima si riferisce ai principi fondamentali, ai valori di riferimento e all'organizzazione dell'Azienda;
- la seconda è la descrizione dei servizi offerti e delle relative modalità di accesso: questa è la guida dei servizi in cui trovano posto le sedi, i numeri telefonici e i vari servizi offerti;
- nella terza vengono esplicitati gli *standard* e gli impegni per il miglioramento della qualità assunti dall'Azienda e dalle diverse articolazioni. È la parte in cui si estrinseca in modo forte la valenza contrattuale della Carta, in cui cioè si dà piena espressione al patto. Questa è la parte da condividere e negoziare con le associazioni e i rappresentanti dei cittadini;
- infine la quarta parte si riferisce alle modalità istituite per la tutela dei diritti dei cittadini, ovvero alle modalità utilizzate dalle Aziende per assicurare il rispetto degli *standard* e degli impegni assunti e dichiarati nella terza parte. In questa parte trova espressione il Regolamento aziendale per la pubblica tutela, cioè le modalità previste dall'Azienda per la presentazione delle segnalazione e dei reclami (sedi, modalità, uffici preposti) e gli indicatori utilizzati per verificare il rispetto degli impegni assunti e dichiarati nella parte III.

La Carta dei servizi è strumento essenziale per passare da una logica di *government* a una logica di *governance*, cioè di governo allargato che veda la partecipazione di tutti gli attori coinvolti nel processo di gestione della salute (compresi i cittadini). La Carta dei servizi è uno strumento oltremodo importante per un'organizzazione che rende trasparente i percorsi e i processi all'esterno.

¹¹ A cura di Nicoletta Poppi.

6.1. La situazione della Carta dei servizi nelle Aziende della Regione Emilia-Romagna

Tra il 1996 e il 1998 tutte le Aziende della Regione avevano adottato la prima Carta dei servizi, alcune anche in versione aggiornata, per uscire da un modello vissuto come adempimento burocratico e non come reale opportunità di lavorare sull'organizzazione e mettere al centro i bisogni dei cittadini.

L'aggiornamento ha seguito diverse strategie: alcune Aziende hanno proceduto a una seconda (anche terza) edizione completamente rinnovata; altre hanno sviluppato soprattutto la parte III individuando percorsi di collaborazione forte con i CCM; altre hanno sviluppato carte tematiche, di Unità operativa/settore o rivolte a *target* particolari.

Particolarmente interessante è l'esperienza di costruzione di una Carta interaziendale dei servizi socio-sanitari sviluppata sinergicamente tra l'Azienda USL e l'Azienda ospedaliera di Reggio Emilia e le due Case di cura private presenti sul territorio. È il primo esempio concreto di costruzione di un sistema che mette al centro i bisogni dei cittadini di un territorio provinciale.

Si sono occupati della Carta gli URP da soli in 4 Aziende; gli Uffici qualità in 6 aziende; in altri casi se ne sono occupati la Direzione medica, il coordinamento di *staff*, il Nucleo di valutazione aziendale, l'Ufficio comunicazione. In altri casi ancora uffici e gruppi apparentemente scelti per occasioni o necessità contingenti (formazione, gruppi di lavoro specifici).

La diffusione della Carta all'interno delle Aziende risulta ampia; la diffusione organizzata all'esterno è stata effettuata in 13 casi attraverso stampa, opuscoli, collaborazione con le associazioni di tutela e volontariato; 2 Aziende hanno utilizzato anche i siti internet, 2 la spedizione a domicilio o l'utilizzo delle pagine gialle.

Per quanto riguarda il processo di costruzione della Carta, sostanzialmente tutte le Aziende hanno adottato un percorso di costruzione allargata che ha visto la partecipazione non soltanto della Direzione strategica e dell'articolazione preposta alla stesura e al monitoraggio (URP/Sistema qualità) ma anche dei Responsabili (di Distretto, di stabilimento ospedaliero e di Dipartimento) e di gruppi di operatori. Tre Aziende hanno strutturato un percorso di consultazione e lavoro con tutti gli operatori aziendali, prevedendo incontri specifici all'interno di tutte le Unità operative. Più critico (fino al 2000) è risultato invece il coinvolgimento dei cittadini (CCM e altre associazioni di volontariato esterne) relativamente alla identificazione dei fattori di qualità e dei criteri su cui orientare l'identificazione degli *standard* e degli impegni.

È evidente che una reale azione di governo allargata, che riconosce centralità alle necessità e ai bisogni dei cittadini, non può prescindere da una consultazione/condivisione/ascolto degli stessi e dei loro rappresentanti fin dall'inizio del percorso. Dalla rilevazione del 2001 emerge un quadro di ampliamento della partecipazione: sostanzialmente tutte le Aziende della Regione (tranne 2) hanno coinvolto i Comitati consultivi misti aziendali nella costruzione della Carta, mentre soltanto 5 hanno coinvolto altre associazioni di tutela e volontariato fuori dal CCM. Un'Azienda ha coinvolto i Sindaci dei Comuni.

Dalla rilevazione regionale degli indicatori "dalla parte dei cittadini" ex art. 14 DLgs 502/1992 emerge che circa la metà delle Aziende sanitarie della regione (ospedaliera e territoriali) ha provveduto ad aggiornare la propria Carta dei servizi nel periodo 2001-2002, a volte esplorando articolazioni organizzative differenti. Ad esempio l'Azienda USL di Modena sta rinnovando la propria Carta dei servizi introducendo le Carte dei dipartimenti" e quindi differenziando *target* e impegni relativi.

Nelle nuove versioni di Carta dei servizi, a volte ancora in bozza, si scorge inoltre il tentativo di differenziare i principi e i valori di riferimento rispetto ai tradizionali riportati nelle Linee guida ministeriali 2/1995: uguaglianza, imparzialità, continuità, diritto di scelta, partecipazione, efficienza ed efficacia. È interessante l'esperienza dell'Azienda USL di Reggio Emilia che sta impostando la nuova versione della Carta dei servizi come opportunità anche per esplicitare i valori di equità, solidarietà sociale e promozione della salute, che orientano l'agire aziendale.

Una successiva riflessione riguarda il ruolo dei cittadini nel tema Carta dei servizi. È già ampiamente diffuso il coinvolgimento dei cittadini e loro rappresentanti (CCM) nella valutazione del rispetto degli *standard* e degli impegni, a volte anche allargando la partecipazione a rappresentanti degli Enti locali.

Altro passaggio importante nel 2002 è stata la definizione, da parte dell'Assessorato alla sanità, di un Punto di consultazione delle Carte dei servizi in cui vengono raccolte e rese disponibili le Carte delle Aziende sanitarie della Regione Emilia-Romagna per consultazioni ed eventuali analisi.

6.2. Indicazioni e tendenze per il futuro

La costruzione delle prime Carte dei servizi ha sicuramente introdotto elementi di forte novità nelle organizzazioni sanitarie:

- l'adozione di *standard* qualitativi con cui confrontarsi;
- l'attivazione di percorsi di valutazione anche in collaborazione con le associazioni di cittadini;
- il riconoscimento del diritto dei cittadini a partecipare ed essere riconosciuti come interlocutori attivi nella relazione sanitaria e nella valutazione, sottolineando le valenze significative insite nell'azione del reclamo.

Dopo quasi otto anni dalla sua introduzione è possibile affermare che in tutte le Aziende della Regione vi è il riconoscimento della Carta dei servizi quale strumento di comunicazione con i cittadini e riferimento per l'attivazione di percorsi di valutazione con i Comitati consultivi misti.

Le forme innovative che la Carta dei servizi sta assumendo riguardano essenzialmente i livelli dell'organizzazione che va ad esplicitare. Ad esempio alcune Aziende si stanno muovendo verso Carte dei servizi di settore, esplorando articolazioni organizzative specifiche (Carte di settore) o verso Carte dei servizi di percorso per chiarire ai cittadini i percorsi da seguire per ottenere prestazioni/servizi e relativi *standard* di qualità in una logica processuale. Tutto questo porta alla differenziazione delle Carte, perché diversi

sono gli interlocutori e gli *stakeholder* per le diverse articolazioni aziendali. Si hanno quindi più Carte dei servizi, attraverso le quali le diverse articolazioni aziendali, in una logica di percorso, si rivolgono ai diversi interlocutori di riferimento.

Forti novità si profilano anche nell'impiego di tecnologie informatiche per la diffusione e la consultazione delle Carte dei servizi. Ormai tutte le Aziende hanno predisposto una versione di Carta dei servizi *online*; sarà interessante valutarne l'interattività e cioè la possibilità di partecipazione offerta ai cittadini attraverso questo nuovo strumento mediatico.

È ipotizzabile e per certi versi auspicabile, in un'ottica di trasparenza e di *empowerment* del cittadino, che nelle Carte dei servizi del futuro vi sia esplicitazione di *standard* e impegni che riguardano aspetti tecnico-professionali, oltre a quelli - più frequenti oggi - di carattere organizzativo.

Infine, vi è una considerazione relativa alla pluralizzazione dei valori etici di riferimento delle organizzazioni sanitarie. La Carta dei servizi è occasione e strumento di esplicitazione della *mission*, della *vision* e dei valori che ispirano e orientano le scelte. In questo senso attraverso la Carta dei servizi l'Azienda e le articolazioni aziendali possono esprimere e rendere pubblici i propri valori di riferimento.

6.2.1. Carta come patto per la cittadinanza sociale

La recente emanazione della Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali (Legge 328/2000) ha introdotto elementi di novità nell'ottica dell'integrazione socio-sanitaria che si pone l'obiettivo del benessere dei cittadini. La Legge quadro prevede l'obbligo per tutti gli enti erogatori di servizi, di adottare una Carta dei servizi sociali. In un modello di *welfare* orientato alla *governance*, la Carta dei servizi continua a mantenere senso e significato se rapportata alla struttura reticolare del sistema e se continua a mantenere la valenza contrattuale tra i cittadini e i diversi nodi della rete, esprimendo una sorta di patto per la cittadinanza sociale.

7. Le segnalazioni agli Uffici relazioni con il pubblico: reclami, elogi, suggerimenti, rilievi¹²

7.1. Gli Uffici relazioni con il pubblico

Tutte le Aziende sanitarie della Regione possiedono un Ufficio relazioni con il pubblico. Gli URP effettuano attività di comunicazione e informazione sui servizi; gestiscono le segnalazioni che pervengono dall'utenza, costituendosi come interfaccia fra l'esterno e l'interno delle organizzazioni aziendali; presiedono la rete di relazioni con i Comitati consultivi misti, le associazioni di volontariato e tutela dei cittadini, gli URP di altre istituzioni territoriali; contribuiscono alla valutazione della qualità dei servizi.

In talune situazioni aziendali gestiscono gli aggiornamenti della Carta dei servizi.

Per quanto riguarda la funzione della gestione delle segnalazioni, occorre ricordare che fino al 2001 ogni Azienda possedeva proprie modalità di analisi del problema, pur riferite alle indicazioni nazionali a suo tempo emanate (1996-1997). Il sistema regionale pertanto non disponeva di informazioni complessive sul fenomeno.

Ancora oggi solo poche Aziende hanno adottato un Regolamento di pubblica tutela e hanno attivato le commissioni conciliative previste dalla normativa nazionale.

Esiste tuttavia ad oggi l'interesse dichiarato del Comitato regionale per la qualità dalla parte del cittadino ad attivare gruppi di lavoro in collaborazione con i responsabili degli URP per affrontare queste tematiche nell'anno in corso.

7.2. Senso e obiettivi di un sistema di gestione delle segnalazioni

La gestione delle segnalazioni (e fra queste i reclami) è uno strumento di comunicazione che si inserisce fra quelli che attualizzano, da parte dell'organizzazione, un approccio agli utenti attivo, che superi il concetto di tutela dei diritti, e orientato fortemente al coinvolgimento e alla partecipazione dell'utenza nella vita organizzativa.

La gestione delle segnalazioni acquista un significato e una portata più forte se inserita in un programma complessivo di ascolto dei cittadini/utenti e di partecipazione degli stessi al miglioramento della qualità dei servizi offerti in cui vengono usate altre opportunità (Carta dei servizi, indagini di soddisfazione).

Tuttavia, essa fornisce comunque indicazioni sulla qualità dei servizi che, se opportunamente utilizzate, possono portare al superamento di aspetti critici in ambito professionale, relazionale e organizzativo. Tale obiettivo può essere raggiunto

¹² A cura di Renata Cinotti. Il gruppo di lavoro è costituito dai responsabili e dagli operatori URP individuati dalle Aziende sanitarie nella Regione Emilia-Romagna.

quando i diversi attori coinvolti portano ciascuno il proprio contributo ai vari livelli operativi e decisionali.

In sanità questo approccio non è solo opportunistico (fidelizzazione degli utenti) ma anche di coerenza "valoriale".

Il Sistema sanitario italiano si basa su scelte di tipo solidaristico e le organizzazioni sanitarie sono elementi di un sistema orientato alla realizzazione di un progetto complessivo di offerta di servizi sanitari ispirati ai principi di equità sociale e a un livello accettabile di qualità, cui ciascuno contribuisce offrendo le proprie risorse, in quanto parte della comunità locale.

La possibilità di analizzare i reclami fornisce gli elementi per un effettivo utilizzo della segnalazione a fine di apprendimento organizzativo; una volta chiusa la sequenza comunicativa con il singolo presentatore dell'istanza, l'attenzione si sposta su un possibile uso trasversale all'intera organizzazione degli elementi di conoscenza che i reclami hanno fornito.

La segnalazione (e in particolare il reclamo) va considerato come un sensore principalmente di:

- un *gap* qualitativo professionale, relazionale o organizzativo;
- una situazione di rischio potenziale o attuale.

È noto che la situazione di reclamo rappresenta la punta di un *iceberg* di disaffezione: per ogni reclamo molte persone (10?, 20?) si sfogano con un passaparola negativo.

Il numero di reclami rappresenta quindi anche una proxy per la valutazione della reputazione negativa (cioè l'opinione del potenziale cliente sulle capacità del produttore, che fa stimare prima di averla ottenuta la validità della prestazione ottenibile, con ciò orientando la scelta) di un'organizzazione e delle sue cause.

In definitiva, utilizzare i reclami per gestire e rimuovere queste ultime costituisce per un'organizzazione sanitaria una sorta di investimento finalizzato al recupero di utenza e al suo mantenimento nel tempo.

La segnalazione (e in particolare il reclamo) può informare inoltre l'organizzazione circa situazioni o circostanze in cui si è verificata una situazione attualmente rischiosa. Una efficace promozione della sicurezza deve spostare l'attenzione dall'evento accaduto a quello potenzialmente evitabile; il reclamo costituisce un possibile strumento di facilitazione della ricerca dei rischi connessi all'esercizio di attività clinica e porta contributi a una loro più efficace gestione.

Dal punto di vista dell'organizzazione, il sistema di gestione delle segnalazioni ha quindi due principali obiettivi:

- dotarla di una modalità atta a rilevare e rispondere rapidamente alle situazioni di disagio e insoddisfazione espresse dal singolo utente, o punti di eccellenza;
- orientare le decisioni aziendali relative al miglioramento dei servizi, tramite l'analisi delle informazioni acquisite.

Per raggiungere tali obiettivi già da due anni in Emilia-Romagna si è intrapreso un cammino per il superamento della raccolta manuale dei dati.

7.3. La classificazione del CCRQ/URP regionali e la procedura di gestione

Nel 2001 un gruppo di lavoro del Comitato consultivo regionale per la qualità dalla parte del cittadino (CCRQ) aveva proposto un *set* minimo di dati da raccogliere e una classificazione riferita a fattori di qualità (secondo la metodologia proposta per la costruzione della Carta dei servizi) che consentisse l'attribuzione il più possibilmente univoca degli eventi oggetto di segnalazione. L'obiettivo era ovviamente di ottenere una lettura oggettiva e confrontabile delle stesse fra le diverse Aziende del Sistema regionale.

Nell'ultimo squarcio del 2001 i responsabili degli URP aziendali hanno condiviso - dopo aver apportato emendamenti - tale classificazione, e tutto l'anno 2002 è stato impegnato nello sviluppo, in reciproca collaborazione, di un sistema informatizzato di registrazione delle segnalazioni, nella formazione degli operatori delle Aziende al suo utilizzo, nella sperimentazione del suo funzionamento. La sperimentazione ha apportato ulteriori perfezionamenti, acquisiti in via definitiva alla fine del 2002.

Classificazione CCRQ

Descrizione macrocategoria

1. Aspetti strutturali
 2. Informazione
 3. Aspetti organizzativi burocratici amministrativi
 4. Aspetti tecnici professionali
 5. Umanizzazione e aspetti relazionali
 6. Aspetti alberghieri e *comfort*
 7. Tempi
 8. Aspetti economici
 9. Adeguamento alla normativa (*ticket*, LEA)
 10. Altro
-

Ad ogni macrocategoria corrispondono una serie di sottocategorie.

Oltre alla classificazione, il gruppo di lavoro allora istituito ha predisposto indicazioni per la gestione delle segnalazioni (e in particolare dei reclami), basate sull'identificazione di un sistema in cui i diversi attori, sulla base delle specifiche competenze e del ruolo rivestito all'interno dell'organizzazione, partecipano allo sviluppo di un percorso che tiene conto degli esiti e produce "ricadute con una rilevanza evidente per i cittadini e per l'Azienda sanitaria" (Proposta per la raccolta, l'analisi e la valutazione dei reclami e delle proposte di miglioramento – a cura del CCRQ RER, febbraio 2001).

Fra i passaggi principali di questo percorso vi sono:

- la raccolta di un *set* informativo minimo,
- l'istruttoria presso le articolazioni aziendali coinvolte,
- la valutazione dei reclami con il coinvolgimento della Direzione strategica,

- la risposta interlocutoria e/o definitiva al cittadino,
- l'elaborazione complessiva e periodica delle segnalazioni ricevute (*feed back* per azioni di miglioramento),
- il monitoraggio periodico della soddisfazione dei cittadini relativamente alle risposte ricevute.

7.4. Il nuovo sistema informatizzato di gestione dei reclami

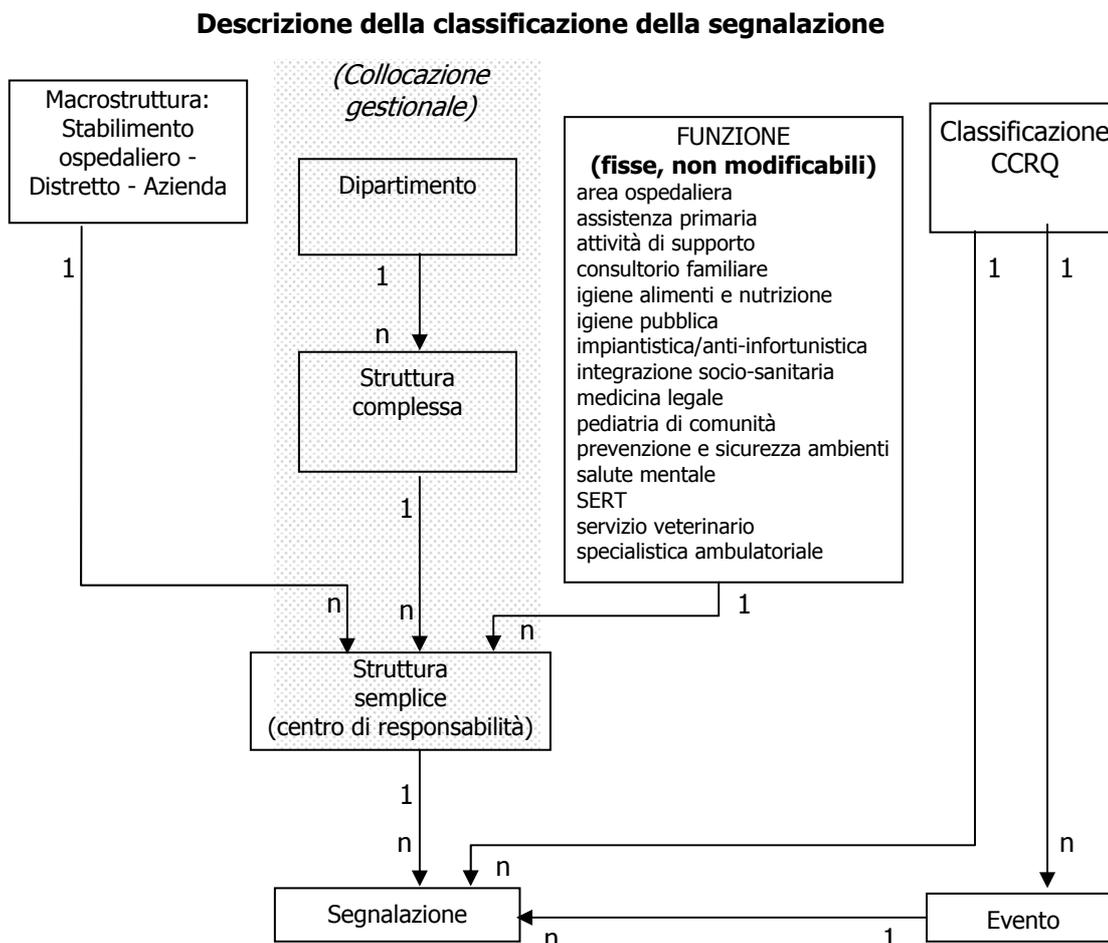
La necessità di pervenire a una valutazione complessiva dei fenomeni di interesse ha attivato il progetto di definire un sistema regionale di raccolta, analisi, valutazione e monitoraggio, da basarsi su supporto informatico, il cui disegno è riportato di seguito (*Figura 4*).

La concorrente esigenza di definire in maniera chiara il sistema delle responsabilità cui imputare le segnalazioni ai fini dell'attivazione dei ristori o dei miglioramenti necessari, ha comportato la ricognizione di tutta l'organizzazione aziendale, in tempi immediatamente successivi all'adozione degli Atti aziendali.

Da una parte si sono determinati rallentamenti nei lavori, ma è stata colta la grande opportunità di mappare nel dettaglio le intere organizzazioni delle Aziende sanitarie pubbliche, con riferimento alle macrostrutture (Azienda, Presidio, Stabilimento, Distretti), al sistema delle responsabilità (Dipartimento, struttura complessa, struttura semplice) e alla funzione, corrispondenti a quelle già individuate per il numero verde, *call center* informativo per l'accesso e l'utilizzo del sistema dei servizi sanitari attivato a metà del 2002.

Il sistema adottato prevede inoltre possibilità di estensione, potendosi collegare a codici reparto e prestazione in modo da fornire in futuro letture più approfondite delle criticità, e potendo essere utilizzato anche per registrazioni di valutazione di qualità percepita.

Figura 4. Il nuovo sistema informatizzato di gestione dei reclami



7.5. Omogeneizzazione delle modalità operative e del glossario

Il lavoro realizzato dai responsabili URP ha messo in evidenza anche disparità di glossario e di modalità operative; queste difficoltà hanno dovuto essere affrontate per consentire l'utilizzo del supporto informatizzato comune.

Il nuovo sistema informativo regionale consente di rilevare tutte le segnalazioni provenienti dall'utenza classificandole secondo le categorie illustrate in Figura 5: non vengono registrati i contatti informativi intercorsi con l'Azienda nell'interfaccia del cittadino-utente con l'Ufficio relazioni con il pubblico.

Figura 5. La banca dati delle segnalazioni



Attualmente le Aziende si trovano in diverse fasi di applicazione del sistema: due Aziende a regime con dati inseriti retrospettivamente a partire dal 1° gennaio 2002, altre a partire da diversi momenti del 2002, altre con registrazioni sperimentali e doppio sistema (in vigore ancora quello pre-esistente, manuale o informatizzato). Alle Aziende è stata lasciata la possibilità di adottare lo strumento di registrazione regionale ovvero di mantenere il proprio, ma nel corso della sperimentazione tutte hanno preferito aderire alla nuove modalità di registrazione. Rimane ancora da risolvere qualche problema tecnico inerente la reportistica.

È ora disponibile inoltre un glossario condiviso dei termini utilizzati nell'URP in riferimento alla gestione delle segnalazioni (vedi *Box 1*) e sono stati risolti numerosi problemi in merito alle imputazioni delle segnalazioni alla classificazione proposta.

Il CCRQ ha partecipato a tutti i principali momenti di definizione delle scelte e recentemente ha concordato con i responsabili URP un *format* di *report* aziendale *standard* (che può poi essere arricchito di informazioni più specifiche in sede locale). A partire dal 1° gennaio 2003 il sistema sarà a regime in 18 aziende su 19.

Box 1. Glossario (alcune voci significative)

Contatto

Evento relazionale con l'Ufficio relazioni con il pubblico o altre interfacce organizzative che genera un'informazione, utile per l'utente o l'organizzazione sanitaria, e una sequenza comunicativa.

Segnalazione

Informazioni raccolte dall'Ufficio relazioni con il pubblico o altre interfacce organizzative relative a comportamenti delle organizzazioni sanitarie, provenienti da cittadini/utenti. Esse si specificano in reclami, rilievi, elogi (apprezzamenti/ ringraziamenti), proposte (suggerimenti).

Reclamo

Un reclamo è una qualunque espressione di insoddisfazione degli utenti e degli operatori sanitari. Costituisce una opportunità di miglioramento della qualità dei servizi e uno strumento necessario a monitorare il livello di soddisfazione dei cittadini/utenti (DGR Emilia-Romagna 320/2000).

Rilievi

Indicazioni di disservizio che si risolvono con una eventuale risposta di cortesia e che comunque non attivano la procedura tipica del reclamo. Note applicative: rientrano nei rilievi le segnalazioni anonime di disservizio.

Apprezzamento / ringraziamento / elogio

Espressione/segnalazione di soddisfazione del cittadino/utente, presentata sotto qualsiasi forma o modalità al soggetto erogatore del servizio.

Suggerimenti / proposte

Segnalazioni dei cittadini/utenti che hanno lo scopo di fornire indicazioni esplicite al soggetto erogatore affinché fornisca un servizio più vicino alle loro esigenze.

Disservizio

Si intende per disservizio l'allontanamento di un servizio / prestazione / processo da caratteristiche prestabilite. In riferimento alla gestione delle segnalazioni tale allontanamento avviene rispetto a dimensioni qualitative percepibili dall'utente e può trovare espressione in un rilievo, reclamo, suggerimento.

Reclamante

Il protagonista dell'evento oggetto di reclamo o apprezzamento, non il presentatore - a meno che non presenti per se stesso.

Evento (nella gestione delle segnalazioni)

Accadimento o stato critico positivo (rif. elogio) o negativo (rif. reclamo).

È l'entità concettuale che dà origine alla prima segnalazione e aggrega o separa le successive (più persone possono segnalare il medesimo episodio/criticità, ovvero la medesima persona presenta, nel tempo, più segnalazioni relative al medesimo evento). Note applicative: eventi (riferiti ad aspetti critici) aggreganti più segnalazioni non possono superare la durata dell'anno in corso.

Esito (gestione delle segnalazioni)

È il prodotto del processo di valutazione attivato dall'Azienda in riferimento alla segnalazione e, nel contempo, è il contenuto della comunicazione di chiusura. Può trattarsi di una spiegazione, scuse, conferma dell'agire aziendale, comunicazione della soluzione del problema presentato o della accettazione delle richieste del presentatore della segnalazione.

7.6. Segnalazioni pervenute agli Uffici relazioni con il pubblico nel 2002

Sette Aziende hanno inserito nel sistema le segnalazioni a partire dal 1° gennaio 2002, garantendo la completezza della registrazione dei reclami. Ad esse si riferiscono i dati che seguono.

Si rilevano 2.678 segnalazioni, 52 delle quali riferite all'attività libero-professionale, 2.645 alle Aziende sanitarie, 19 a strutture accreditate soggette a controllo, 9 ad attività o servizi esternalizzati o ad appalti e contratti. Se si considerano solo i reclami, che complessivamente sono 2.003 (*Tabella 2*), 5 sono riferiti all'attività libero-professionale, 1.974 all'attività aziendale, 8 a servizi o attività esternalizzate, 16 a strutture accreditate soggette a controllo. Un altro gruppo di Aziende ha inserito le proprie segnalazioni a partire dal secondo semestre 2002.

Tabella 2. Segnalazioni. Anno 2002 (7 Aziende)

| Aziende sanitarie regionali / strutture private transitoriamente accreditate | Segnalazioni pervenute per tipologia | | | | | Totale segnalazioni |
|--|--------------------------------------|--------|---------|----------|------------------------|---------------------|
| | elogi | rilevi | reclami | proposte | segnalazioni improprie | |
| Totale | 435 | 113 | 2.003 | 65 | 62 | 2.678 |

Nota. Inseriti solo i reclami o reclami più altre segnalazioni "per prova".

7.6.1. Reclami

Per illustrare la tipologia dei reclami viene fatto riferimento alla classificazione elaborata dal Comitato regionale per la qualità dalla parte del cittadino in collaborazione con i responsabili aziendali degli Uffici relazioni con il pubblico, già utilizzata da parecchie Aziende sanitarie a partire dal 2001 (*Tabella 3*).

Tabella 3. Tipologia dei reclami. Anno 2002 (7 Aziende sperimentatrici)

| Voci della classificazione CCRQ / URP-RER | Numero | % sui reclami |
|---|--------------|---------------|
| Aspetti strutturali | 100 | 5,0 |
| Informazione | 112 | 5,6 |
| Aspetti organizzativi, burocratici-amministrativi | 382 | 19,0 |
| Aspetti tecnico-professionali | 471 | 23,5 |
| Umanizzazione e aspetti relazionali | 239 | 11,9 |
| Aspetti alberghieri e <i>comfort</i> | 94 | 4,7 |
| Tempi | 315 | 15,7 |
| Aspetti economici | 232 | 11,6 |
| Aspetti normativi | 38 | 1,9 |
| Altro | 20 | 1,0 |
| <i>Totale regionale</i> | <i>2.003</i> | <i>100,0</i> |

Nota. Non sono compresi i reclami i che pervengono ad articolazioni operative diverse dagli URP (Uffici legali, Direzione sanitaria o Uffici amministrativi).

Ulteriori informazioni possono essere desunte dall'esame di dettaglio delle sottocategorie in cui è articolata la classificazione CCRQ – URP RER.

Si può così evidenziare che per quanto attiene gli aspetti strutturali, sono motivo di reclamo più frequente quelli che fanno riferimento alla accessibilità alle strutture: parcheggi, mezzi pubblici, barriere architettoniche segnali stradali, panchine. Essi rappresentano il 52% della voce e il 2,4% del totale dei reclami.

I cittadini segnalano particolarmente carenze in riferimento alle informazioni sulla prognosi, sulle cure proposte, sulle alternative alle stesse, o carenze di attenzione/considerazione nei confronti degli utenti e dei famigliari. Questa tipologia di segnalazione dà conto del 33% della voce ma dell'1,8% sul totale dei reclami. Seguono in questa categoria le segnalazioni in merito a carenze informative relative all'accesso ai servizi fornite dagli operatori nei punti dedicati (portinerie, guardiole, URP e servizi vari). Esse rappresentano il 25% della categoria "informazione" e l'1,4% sul totale.

Come si vede, la categoria "aspetti organizzativi e burocratici-amministrativi" raggruppa il 19% di tutti i reclami; al suo interno le voci più significative sono rappresentate dal reclamo circa la difficoltà o complessità burocratica nell'ottenere una prestazione (47% della voce, 8,9% sul totale dei reclami), e a seguire dalla categoria "altro" che raccoglie una miscellanea di segnalazioni e che, rappresentando il 4,8% del totale dei reclami, segnala la necessità di un miglioramento della suddivisione delle sottocategorie all'interno della voce.

Gli aspetti consistenti sono quelli relativi alla insoddisfazione per azioni o omissioni o per infortuni occorsi (80% della voce, 18% del totale dei reclami). Anche in questo caso sembra che la voce possa essere meglio frazionata, per leggere i fenomeni in maniera più approfondita.

Gli aspetti relazionali che vengono percepiti come più significativi sono quelli relativi al rapporto fra utente e operatore e le categorie di giudizio sono riferite alla cortesia e alla gentilezza. Le proteste in tale campo rappresentano il 65% della voce e il 7,7% del totale. Le segnalazioni invece relative a carenze di rispetto della persona rappresentano l'8% della voce e l'1,6 % del totale e i conflitti interpersonali sono il 4% della voce e lo 0,8% del totale.

I reclami relativi al *comfort*, che come quelli relativi agli aspetti strutturali rappresentano il 4% del totale, sono abbastanza omogeneamente divisi nelle sottocategorie della vivibilità degli ambienti, qualità del vitto, rumorosità e fastidi vari, carenze dei servizi accessori (pulizia, ingombri, ...); essi sono rispettivamente il 23, 19, 15 e 15% della voce.

La categoria del tempo è oggetto di molte segnalazioni. Al suo interno risaltano quelle relative ai tempi di attesa per ottenere le prestazioni, fuori della porta degli ambulatori, dei medici di medicina generale, in pronto soccorso o per il ricovero (38% della voce, 6% del totale); seguono le segnalazioni per l'attesa fra la prenotazione e la fruizione della prestazione (27% della voce, 4,3% del totale), e a distanza le segnalazioni per l'attesa eccessiva per una prenotazione presso un CUP o una farmacia (15% della voce, 2,4% del totale).

Fra gli aspetti economici le segnalazioni più frequenti sono contestazioni ai *ticket* assegnate da CUP, pronto soccorso, farmacie: 50% della voce e 5,8% del totale dei reclami.

Nella numerosità dei reclami si nota una omogeneità proporzionale alle dimensioni delle Aziende ospedaliere o alla numerosità della popolazione, con due eccezioni per difetto.

Funzioni assistenziali

Può essere valutata la numerosità dei reclami rispetto alle funzioni assistenziali definite con i medesimi parametri utilizzati dal numero verde regionale.

L'attività ospedaliera dà conto di circa la metà dei reclami; le altre aree critiche sono l'assistenza primaria, l'assistenza specialistica (*Tabella 4*).

Tabella 4. Reclami per funzione. Anno 2002 (7 Aziende)

| Funzione | Numero reclami totale | % sul totale dei reclami |
|----------------------------------|------------------------------|---------------------------------|
| Area ospedaliera | 1.089 | 53,83 |
| Attività di supporto | 121 | 5,98 |
| Assistenza primaria | 289 | 14,28 |
| Consultorio familiare | 26 | 1,28 |
| Pediatria di comunità | 9 | 0,44 |
| Specialistica ambulatoriale | 363 | 17,94 |
| SerT | 6 | 0,29 |
| Salute mentale | 29 | 1,43 |
| Igiene alimenti e nutrizione | 0 | 0 |
| Igiene pubblica | 45 | 2,22 |
| Impiantistica- antinfortunistica | 0 | 0 |
| Prevenzione e sicurezza ambienti | 0 | 0 |
| Medicina legale | 15 | 0,74 |
| Servizio veterinario | 1 | 0,05 |
| Non assegnati | 30 | 1,48 |
| <i>Totale regionale</i> | <i>2.023</i> | <i>100,0</i> |

I presentatori dei reclami

La percentuale di cittadini che si autotutelano è del 75%. Le associazioni presentano il 19% di tutti i reclami; il 3% viene presentato da studio legale. I dati dimostrano dunque, complessivamente, il protagonismo del singolo cittadino: nelle Aziende ospedaliere tuttavia il ruolo delle associazioni è più importante e dà conto di circa la metà dei reclami presentati presso la struttura.

Gli esiti dei reclami

Fra le segnalazioni, solo i reclami sono oggetto di una specifica procedura di gestione. Essi richiedono una prima risposta entro trenta giorni e un impegno dell'Azienda a risolvere, se il reclamo è pertinente, la criticità presentata.

A livello regionale la situazione, sempre sulle Aziende che hanno inserito tutti i reclami del 2002, risulta descrivibile al momento in termini qualitativi con alcuni dati quantitativi (Tabella 5).

Tabella 5. Esiti dei reclami. Anno 2002 (7 Aziende)

| | Aperti | Chiusi | Competenza di altri enti/estraneità | Problema non riscontrato | Scuse | Ulteriori percorsi | Standard rispettati | Richiesta non accolta | Invio a servizio legale | Ticket non rimborsabile | Altro | Totale |
|---|--------|--------|-------------------------------------|--------------------------|-------|--------------------|---------------------|-----------------------|-------------------------|-------------------------|-------|--------|
| | 133 | 481 | 17/47 | 181 | 260 | 135 | 164 | 115 | 137 | 11 | 384 | 2.058 |
| % | 6,04 | 23,37 | 3,1 | 8,79 | 12,63 | 6,55 | 7,96 | 5,58 | 6,65 | 0,53 | 18,67 | 100 |

7.6.2. Gli elogi e i suggerimenti

Si può fare una riflessione solo su quattro Aziende che hanno inserito tutti gli elogi (una ospedaliera e tre territoriali): risultano in tutto 427 elogi pari al 20,65% delle segnalazioni raccolte nelle medesime Aziende.

La maggioranza degli elogi si colloca nelle categorie dell'umanità (39, pari al 9,13% del totale) e della perizia tecnico-professionale (291, pari al 68,14% del totale). L'Azienda USL di Modena ha registrato l'86,18% di tutti gli elogi.

I suggerimenti registrati sono, nelle medesime quattro Aziende, 56.

7.6.3. Dati di funzionalità delle Aziende e degli URP

La Tabella 6 fornisce indicazioni relativamente ai tempi di risposta e chiusura dei reclami in quattro Aziende sperimentatrici. La rapidità della soluzione dei problemi dipende da numerosi fattori, alcuni dei quali sono interni all'Azienda – e fra questi va inserita la disponibilità di risorse assegnate agli URP; altri dipendono dalla complessità dei casi, altri ancora dal grado di approfondimento con cui il singolo caso viene gestito.

La media dei tempi di risposta oscilla nelle Aziende considerate fra 15 e 41 giorni; la media dei tempi di chiusura fra 20 e 48 giorni.

Tabella 6. Media e mediana in giorni dei tempi di risposta e chiusura dei reclami. Anno 2002, 4 Aziende

| | Media tempi risposta | Mediana tempi risposta | Media tempi chiusura | Mediana tempi di chiusura |
|----------------|-----------------------------|-------------------------------|-----------------------------|----------------------------------|
| AUSL di Modena | 15 | 9 | 20 | 10 |
| AUSL di Imola | 30 | 28 | 38 | 28 |
| AO di Parma | 24 | 7 | 24 | 7 |
| AO di Ferrara | 41 | 25 | 48 | 33 |

7.7. Utilizzo delle informazioni per il miglioramento del sistema di gestione delle segnalazioni

Dal percorso effettuato, che si è realizzato in quasi due anni attraverso molteplici confronti sia con i Responsabili URP sia fra questi e i membri del CCRQ, sono emersi due ambiti di sviluppo e miglioramento che verranno di seguito descritti.

7.7.1. Perfezionamento del sistema informatizzato di raccolta delle segnalazioni

Dall'analisi dei dati e dal confronto sono emerse alcune criticità o opportunità per il perfezionamento del sistema informativo regionale delle segnalazioni dei cittadini:

- miglioramenti della classificazione CCRQ – URP RER;
- sviluppo delle potenzialità informative del sistema (registrazione di tutte le segnalazioni, anche se non pervenute agli URP);
- sviluppo dell'utilizzo a fini di integrazione fra funzioni aziendali (gestione del rischio, rilevazioni di qualità percepita, iniziative di miglioramento) del sistema informatico;
- definizione di modalità tecniche di gestione della banca dati delle segnalazioni ai fini della reportistica regionale.

7.7.2. Utilizzo delle informazioni

La gestione delle segnalazioni costituisce uno solo degli elementi che compongono il sistema di "attenzioni" aziendali verso gli utilizzatori del sistema: essa pertanto ha forti necessità di integrazione.

Operativamente sembra di poter sottolineare la necessità che a livello locale le organizzazioni lavorino perché:

- la gestione delle segnalazioni sia integrata con valutazioni sistematiche della soddisfazione. Devono esistere metodologie attive, oltre che passive, per la raccolta dei suggerimenti degli utenti, delle segnalazioni;
- la gestione delle segnalazioni sia inserita in un progetto di miglioramento della qualità dei servizi che valorizzi questo specifico strumento, collocandolo peraltro in un *tool kit* da utilizzarsi in maniera specializzata e integrata;

- la gestione delle segnalazioni sia integrata particolarmente con le iniziative per la sicurezza e per la gestione del rischio clinico e non clinico, e ancorata al percorso per l'accreditamento;
- le informazioni fornite dall'analisi dei reclami siano portate vicino alle Unità operative per essere integrate nelle valutazioni di *performance*;
- le informazioni relative al funzionamento dei servizi siano trasparenti;
- siano perfezionate e rese omogenee a livello regionale alcune procedure (gestione del reclamo per delega, modalità di risposta al cittadino).

Parte III.

Testimonianze di attenzione e di ascolto dei cittadini e dei pazienti

8. Rilevazione degli indicatori ex art. 14 del DLgs 502/1992¹³

8.1. Cenni sull'introduzione e utilizzo nelle Aziende sanitarie degli indicatori

Nel giugno del 1997 il Ministero della sanità aveva lanciato un programma di sperimentazione nazionale degli indicatori di cui all'articolo 14 del DLgs 502/1992 e del DM 15/10/1996, con lo scopo di validarli attraverso il concreto utilizzo da parte delle Aziende sanitarie. Le aree tematiche da sottoporre a valutazione sono:

- la personalizzazione,
- l'umanizzazione,
- il diritto all'informazione,
- la qualità delle prestazioni alberghiere.

Per quanto riguarda la personalizzazione, in ospedale i relativi indicatori riguarderanno il diritto alla *privacy*, la qualità delle relazioni interpersonali tra operatori e degenti, il livello di contatti col mondo vitale del degente, i criteri di esclusione e di accesso al trattamento.

Per umanizzazione si intende in genere la componente relazionale che accompagna l'erogazione di un servizio e che contribuisce a dare in qualche modo vivibilità al contesto in cui avviene il trattamento.

Il diritto all'informazione si pone a due livelli. Il primo livello riguarda le informazioni sul servizio: in quali reti istituzionali circolano e non circolano le informazioni? Quali specifiche informazioni circolano: sulle sedi, sugli orari, sul tipo di operatori, sulle modalità di accesso? Quale immagine trasmettono queste informazioni: per esempio, di un servizio facilmente accessibile o con una certa dose di irraggiungibilità, cioè a bassa o ad alta soglia di accessibilità? Esistono modalità di raccolta di richieste, critiche, lamentele, garantendo anche l'anonimato, da parte degli utenti? Il secondo livello riguarda le informazioni personali per l'utente al fine di formare un consenso informato (*compliance*) da parte sua al trattamento che lo aspetta (Ardigò, 1994).

La qualità delle prestazioni alberghiere è un campo specifico che riguarda la struttura ospedaliera. Ma può riferirsi anche ad altri servizi, come le comunità terapeutiche, i centri residenziali, semiresidenziali o diurni per anziani e disabili, ecc. Si possono ricondurre a questo campo la questione degli orari di accesso e della disponibilità di spazi adeguati, la sicurezza (che consiste nell'assicurarsi che, intervenendo su un ambito che interessa l'utente, non si producano danni in altri ambiti), l'igienicità di specifici interventi e luoghi, oltre alle prevedibili questioni connesse alla qualità e all'orario dei pasti, ai tempi del riposo, della sveglia, delle visite, ecc.

¹³ Indicatori di personalizzazione e umanizzazione dell'assistenza, diritto di informazione, prestazioni alberghiere, prevenzione delle malattie.

A cura di Lucia Bonucci e Vittoria Sturlese.

L'adesione alla sperimentazione volontaria ha coinvolto tutte le Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna¹⁴ e gli Istituti ortopedici Rizzoli. I risultati riferibili all'ambito regionale sono stati elaborati per testare la validità e l'affidabilità "locale" degli indicatori. Sulla base dei risultati ottenuti è stata effettuata una revisione del *set* di indicatori insieme ai Responsabili aziendali qualità e al Comitato consultivo regionale per la qualità dal lato del cittadino, riunito per la prima volta dalla Direzione generale alla sanità nel dicembre del 1998. Ottenuto il consenso di tutte le parti interessate, la rilevazione ordinaria è avvenuta per la prima volta nel 1999 su 36 indicatori ed è stata ripetuta nel 2000 su 30, dal momento che 6 di essi erano stati giudicati superati nella valutazione dei risultati ripetuta con le medesime parti interessate. Fino ad oggi sono state effettuate quindi 4 rilevazioni, rispettivamente nel luglio 1997, nel giugno 1999, nel giugno 2000 e nel novembre 2002. Dal 2000 la rilevazione avviene sia nelle Aziende pubbliche che nelle strutture di degenza private.

Nel corso della validazione dei risultati effettuata nella seduta del CCRQ del 21 marzo 2001 e successivamente con i Responsabili aziendali della qualità, si è convenuto che le rilevazioni dovessero divenire biennali.

Nel mese di marzo 2002 è stata predisposta e coordinata la rilevazione degli indicatori per l'anno 2002 (la 4^a) attraverso incontri con i componenti del CCRQ e con i referenti aziendali per la rilevazione. Sono stati rivisti gli indicatori utilizzati nella precedente rilevazione del 2000, alla luce sia di nuove esigenze sia della pubblicazione del Decreto ministeriale del 12 dicembre 2001 sul "Sistema di garanzia per il monitoraggio dell'assistenza sanitaria" nel contesto nazionale. Tale Decreto consolida, ai fini di una complessiva paragonabilità dei sistemi regionali, la necessità della rilevazione di alcuni indicatori oggetto dell'attenzione regionale e richiede il monitoraggio di altri aspetti da essi non coperti, quali la "manutenzione" delle Carte dei servizi e il monitoraggio dei reclami relativi ai tempi di attesa.

Il posticipo della rilevazione rispetto al consueto mese di giugno si è determinato per allinearsi con le scadenze richieste dal Decreto citato precedentemente.

Le modalità di utilizzo degli indicatori sono le medesime in tutte le Aziende: è stato mantenuto il modello a suo tempo utilizzato per la sperimentazione nazionale, ovviamente con integrazioni per indicatori di recente introdotti: per ognuno sono descritte le specifiche, le modalità di rilevazione e di calcolo, concordate preventivamente con i referenti individuati da ciascuna Azienda.

¹⁴ Ogni Azienda ha individuato un referente per la rilevazione fra i Responsabili aziendali qualità o i Responsabili URP: Miriam Bisagni (AUSL Piacenza), Antonella Tragni (AUSL Parma), Giovanna Campaniello (AO Parma), Sara Baruzzo (AUSL Reggio Emilia), Maria Ravelli (AO Reggio Emilia), Francesca Novaco e Nicoletta Poppi (AUSL Modena), Barbara Trevisani (AO Modena), Sonia Neri e Ivana Sibani (AUSL Bologna Sud), Annamaria Gentili (AUSL Città di Bologna), Lara Nanetti (AUSL Bologna Nord), Mara Mengozzi e Letizia Maini (AO Bologna), Enrico Lorenzi e Maurizia Rolli (IIOORR), Guido Pirazzoli (AUSL Imola), Carla Lanfranchi (AUSL Ferrara), Ulrich Wienand e Monica Ughi (AO Ferrara), Patrizia Fabbri (AUSL Forlì), Michela Medri e Liana Farolfi (AUSL Cesena), Maria Caroli (AUSL Ravenna), Giorgio Zanzani (AUSL Rimini), Marian Bernabini (AIOP-ARIS).

8.2. Gli indicatori rilevati nel 2002

| AREA | CODICE ¹⁵ | DEFINIZIONE |
|---|--|---|
| PU = Personalizzazione/ umanizzazione | PU03/B <i>integrato</i> | B = numero di sedi di erogazione di servizi diagnostici e visite specialistiche collegate con il CUP (*100)/ numero di sedi di erogazione di servizi diagnostici e visite specialistiche |
| | PU05 <i>modificato</i> | numero di medici di medicina generale che hanno predisposto l'apertura dello studio dopo le ore 18,00 per almeno 1 ora (*100) / numero di medici di medicina generale |
| | PU06 | numero di pediatri di libera scelta che hanno predisposto l'apertura dello studio dopo le ore 18,00 per almeno 1 ora (*100) / numero di pediatri di libera scelta |
| | PU10 <i>integrato</i> | 1. numero di Unità operative di degenza nelle quali è stata predisposta una procedura definita per l'acquisizione di notizie cliniche da parte dei familiari del ricoverato (*100) / numero di Unità operative di degenza 2. numero di UVG che possiedono una procedura definita per il coinvolgimento dei familiari dell'utente nell'acquisizione di notizie cliniche (*100) / numero di UVG. 3. numero di UVG che possiedono una procedura definita per il coinvolgimento dei familiari dell'utente nell'informazione relativa al piano assistenziale (*100) / numero di UVG. |
| | PU12/A <i>modificato</i> | A = numero di Unità operative di degenza nelle quali sono operative procedure sistematiche di comunicazione al medico di base, che garantiscano la continuità terapeutica dopo la dimissione (*100) / numero di Unità operative di degenza |
| | PU12/B | B = esistenza, nel presidio, di protocolli di dimissioni protette che prevedono il coinvolgimento del territorio |
| | PU13 <i>modificato</i> | numero di Dipartimenti ospedalieri che possiedono la procedura che garantisca, in caso di morte in reparto, il rispetto della <i>privacy</i> dei familiari nei momenti immediatamente successivi il decesso. (*100) / numero Dipartimenti aziendali ospedalieri in elenco (rianimazione e terapia intensiva, medicina generale, geriatria/lungodegenza/post acuzie, chirurgia generale, pronto soccorso/anestesia/emergenza) |
| | PU15 | numero medio di ore di apertura giornaliera, ai visitatori, delle Unità operative di degenza del presidio durante i giorni feriali: somma del numero di ore di apertura giornaliera di ciascuna UO / totale UO di degenza per le quali è stata effettuata la rilevazione |
| PU17 | metri quadri di superficie degli spazi destinati a scopi ricreativi per i bambini ricoverati in Unità operative di degenza in pediatria / numero di posti letto in pediatria | |

¹⁵ Il codice è riferito alla sperimentazione nazionale degli indicatori ministeriali del DM 16/10/1996 corredati delle note riferite ai cambiamenti effettuati in sede locale.

| | | |
|----------------------------------|---|--|
| DI = Diritto all'informazione | DI03 | numero di Unità operative che distribuiscono, in modo sistematico, ai ricoverati e/o loro familiari, informazioni scritte sul presidio ospedaliero e sui regolamenti che interessano il paziente (*100) / Unità operative del presidio |
| | DI04/B | numero di Unità operative di degenza nelle quali è stata effettuata almeno una indagine di soddisfazione degli utenti (*100) / numero Unità operative dei degenza |
| | DI04/C <i>modificato</i> | C = effettuazione di almeno un'indagine sull'opinione dei cittadini |
| | DI05 | numero medio di giorni entro i quali viene consegnata la cartella clinica al paziente dal giorno della richiesta |
| | DI06 <i>modificato</i> | numero Dipartimenti che possiedono procedure scritte relative al consenso informato del paziente (*100) / numero Dipartimenti aziendali in elenco (rianimazione e terapia intensiva, medicina generale, geriatria/lungodegenza/post acuzie, chirurgia generale, pronto soccorso/anestesia/emergenza) |
| | PA = Prestazioni alberghiere | PA01 <i>modificato</i> |
| PA02 <i>modificato</i> | | numero di servizi igienici per i degenti (*100) / numero di posti letto |
| PA04 | | numero di posti letto con armadio guardaroba singolo o anta di armadio multiplo (*100) / numero di posti letto. |
| PA05 | | numero di posti letto con schienale regolabile (*100) / numero di posti letto |
| PA 07 | | numero di camere di degenza con oltre 4 posti letto (*100) / numero di camere di degenza |
| PA10 | | numero di camere di degenza con non oltre 2 posti letto (*100) / numero camere di degenza |
| PA11 <i>modificato</i> | | numero di Unità operative in cui è garantita al paziente allettato la possibilità di effettuare/ricevere una telefonata con telefono non proprio (*100) / numero di Unità operative di degenza |
| PA12 | | numero telefoni fissi, all'interno del presidio, per uso dei ricoverati (*100) / numero posti letto |
| PA13 <i>modificato</i> | | numero di Unità operative che forniscono sistematicamente, di <i>routine</i> (non a richiesta) degli accessori completi per la consumazione dei pasti (posate, bicchiere, tovagliolo) (*100) / numero totale Unità operative |
| PA14/B | | B = possibilità di prenotare la scelta tra 2 o più opzioni per ogni componente del menù, per i pazienti a dieta libera, al mattino o il giorno prima rispetto al momento della somministrazione del pasto |
| PA15 | numero di Unità operative in cui la distribuzione del pranzo ai pazienti inizia dopo le ore 12,00 (*100) / numero di Unità operative di degenza | |

| AREA | CODICE | DEFINIZIONE |
|---|--|--|
| PA = Prestazioni alberghiere (continua) | PA16 <i>modificato</i> | numero di Unità operative in cui la distribuzione della cena ai pazienti inizia dopo le ore 18.00 (*100) / numero di Unità operative di degenza |
| | PA17 | presenza di un punto vendita, all'interno del presidio, accessibile a degenti e ai familiari per gli accessori essenziali alla cura della persona |
| | PA18 | possibilità di usufruire di un parrucchiere o barbiere, gratuito o a pagamento, all'interno del presidio |
| | PA19 | passaggio quotidiano nei reparti di degenza di un rivenditore autorizzato di giornali o riviste |
| Dal Decreto del Ministero della salute del 12/12/2001 | Aggiornamento Carta dei servizi | Verifica e/o aggiornamento della Carta dei servizi nel periodo di riferimento. <i>Specifica: calcolare l'indicatore separatamente per il secondo semestre dell'anno 2000, per l'anno 2001 e per il primo semestre dell'anno 2002.</i> |
| | Reclami tempi di attesa | numero reclami per i tempi di attesa (*100) / numero totale reclami <i>Specifica: periodo di riferimento anno 2001</i> |

Nota. Per tutti gli indicatori che prevedono una procedura, questa è da intendersi come un documento scritto che esprime chi fa, cosa fa, come viene fatto, dove, quando perché e chi è il responsabile delle attività descritte; le procedure devono prevedere allegati di interfaccia con l'utente (ad esempio schede, moduli, ... delle Unità operative).

Per il calcolo dei 2 indicatori previsti nel Decreto del Ministero della salute del 12/12/2001 "Sistema di garanzie per il monitoraggio dell'assistenza sanitaria" (pubblicato sulla *GU* parte prima n. 34 del 9/2/2002 - Serie generale), si è fatto riferimento alle schede contenute nello stesso Decreto all'Allegato.

In sintesi, nella rilevazione 2002, sono stati:

| confermati i seguenti indicatori: | modificati/integrati i seguenti indicatori | aggiunti i seguenti indicatori | eliminati i seguenti indicatori |
|---|--|--|---|
| PU06 | PU03/B | DI04/B | DI01/B |
| PU12/B | PU05 | Aggiornamento Carta dei servizi | DI04/A |
| PU15 | PU10 | | |
| PU17 | PU12/A | Reclami tempi di attesa | |
| | PU13 | | |
| DI03 | | | |
| DI05 | DI04/C | | |
| | DI06 | | |
| PA05 | | | |
| PA07 | PA01 | | |
| PA10 | PA02 | | |
| PA12 | PA04 | | |
| PA14/B | PA11 | | |
| PA15 | PA13 | | |
| PA16 | | | |
| PA17 | | | |
| PA18 | | | |
| PA19 | | | |

Come precedentemente accennato, tutte le decisioni inerenti la conferma, modifica, integrazione, aggiunta ed eliminazione degli indicatori sono state prese nel contesto degli incontri fatti con i componenti del Comitato Consultivo Regionale per la Qualità dei servizi sanitari dal lato del cittadino (CCRQ) e con i referenti aziendali per la rilevazione. Le modifiche/integrazioni sono state rese necessarie alla luce di esigenze di nuovo contenuto e/o di maggiore specificazione dell'indicatore stesso.

8.3. I dati del 2002 in riferimento alle precedenti rilevazioni

Come è già stato enunciato, rispetto alle rilevazioni precedenti sono stati introdotti elementi di innovazione: gli indicatori inerenti la manutenzione della Carta dei servizi e i reclami per i tempi di attesa. Dei 36 indicatori del 1999, nel 2000 ne sono stati rilevati 30, avendo la precedente rilevazione dimostrato il possesso dello *standard* al 100% per alcuni di essi. Sono pertanto indicatori che non sono più significativi.

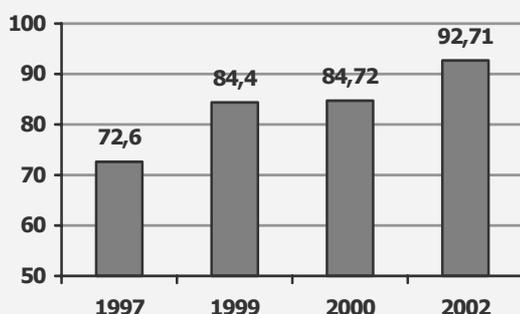
Nel 2002 la rilevazione è stata fatta anche dalle strutture private e l'adesione è stata del 91%; rispetto al 2000, alcune vecchie strutture non hanno aderito (4) mentre altre nuove hanno partecipato (3). Per quanto riguarda le strutture pubbliche l'adesione è stata del 95% (mancano i dati di un'Azienda ospedaliera).

Viene presentata di seguito una sintesi dei principali risultati in riferimento alle 4 categorie della personalizzazione/umanizzazione, diritto all'informazione, aspetti di *comfort* alberghiero; vengono inoltre presentati i primi risultati riguardanti l'aggiornamento della Carta dei servizi e i reclami.

Aspetti di personalizzazione/umanizzazione

Si evidenzia un consistente miglioramento nella gestione dei servizi diagnostici e visite specialistiche per quanto riguarda il collegamento col CUP. Se nel 1999 l'84% delle sedi risultava collegato, il dato si mantiene costante anche nel 2000 mentre nel 2002 la percentuale sale fino al 93%.

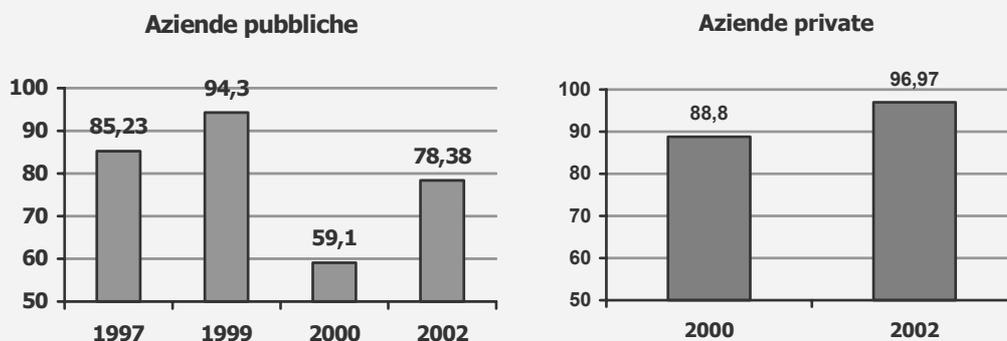
Figura 6. PU 03/B: sedi di erogazione di servizi diagnostici e visite specialistiche collegate con il CUP (percentuali)



L'indicatore che riguarda l'esistenza di una procedura definita e strutturata per l'acquisizione di notizie cliniche da parte dei familiari del ricoverato aumenta sia nelle strutture pubbliche (dal 61% del 2000 al 63% del 2002) sia nelle strutture private (da 83% del 2000 a 88% del 2002). Nel 2002 questo indicatore è stato specificato anche in riferimento alle Unità di valutazione geriatria: il 75% delle UVG possiedono una procedura che coinvolge i familiari sia nell'acquisizione di notizie cliniche sia nell'informazione relativa al piano assistenziale.

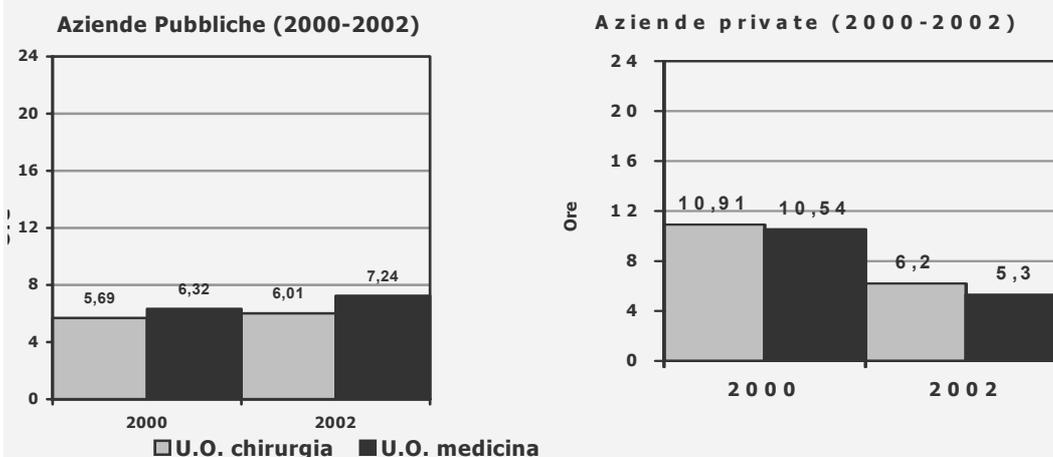
La continuità terapeutica dopo la dimissione viene garantita, secondo una tendenza in aumento, attraverso procedure sistematiche di comunicazione al medico di base (presente nel 78% delle UUOO delle strutture pubbliche e nel 97% di quelle private).

Figura 7. Unità operative di degenza nelle quali sono operative procedure sistematiche di comunicazione al medico di base, che garantiscano la continuità terapeutica dopo la dimissione (percentuali)



Le strutture pubbliche garantiscono nel 2002 un orario di apertura ai visitatori durante i giorni feriali maggiore rispetto a quello registrato nel 2000, mentre le strutture private hanno registrato un calo sia nelle Unità operative di medicina che di chirurgia.

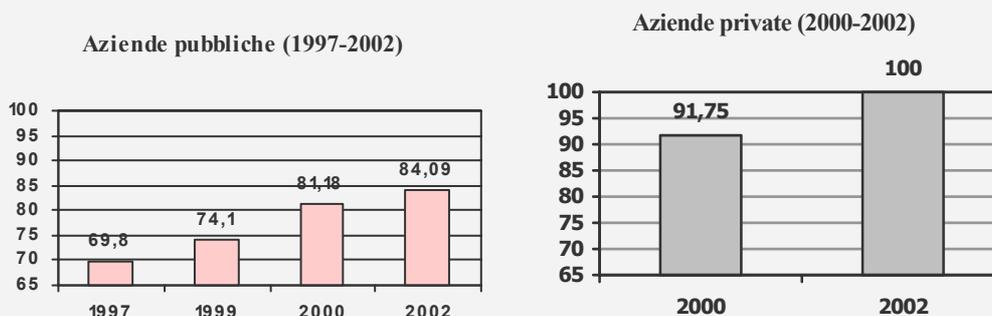
Figura 8. Media delle ore di apertura giornaliera ai visitatori, delle Unità operative di degenza del presidio durante i giorni feriali



Diritto all'informazione

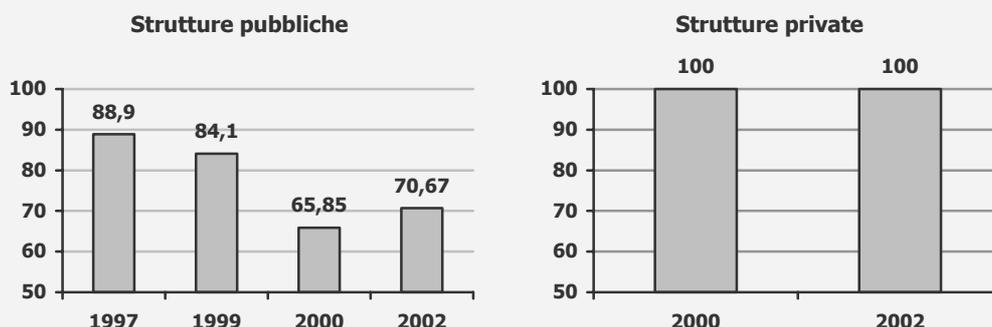
La percentuale di Unità operative che distribuiscono in modo sistematico informazioni sul presidio ai pazienti e familiari continua a migliorare per entrambe le tipologie di strutture.

Figura 9. Unità operative che distribuiscono in modo sistematico ai ricoverati e/o loro familiari, informazioni scritte sul presidio ospedaliero e sui regolamenti che interessano il paziente (percentuali)



I tempi di consegna della cartella clinica aumentano leggermente (da 13 a 15 giorni nelle strutture pubbliche e da 11 a 12 nelle strutture private). L'esistenza di procedure scritte relative al consenso informato si registrava nel 66% dei presidi pubblici nel 2000, ed era presente in tutte le strutture private; nel 2002 tale indicatore è stato riferito ai dipartimenti aziendali di rianimazione e terapia intensiva, medicina generale, geriatria/ lungodegenza, chirurgia generale, pronto soccorso, dipartimento di emergenza. Le procedure risultano presenti in tutti i dipartimenti delle strutture private e nel 71% delle strutture pubbliche.

Figura 10. Dipartimenti che possiedono procedure scritte relative al consenso informato del paziente (percentuali)



Nota. I dati del 1997-1999-2000 si riferiscono a livello dei presidi aziendali.

Aspetti di comfort

Gli indicatori che rilevano il *comfort* alberghiero evidenziano mediamente un livello elevato di *performance* sia nelle strutture pubbliche che in quelle private.

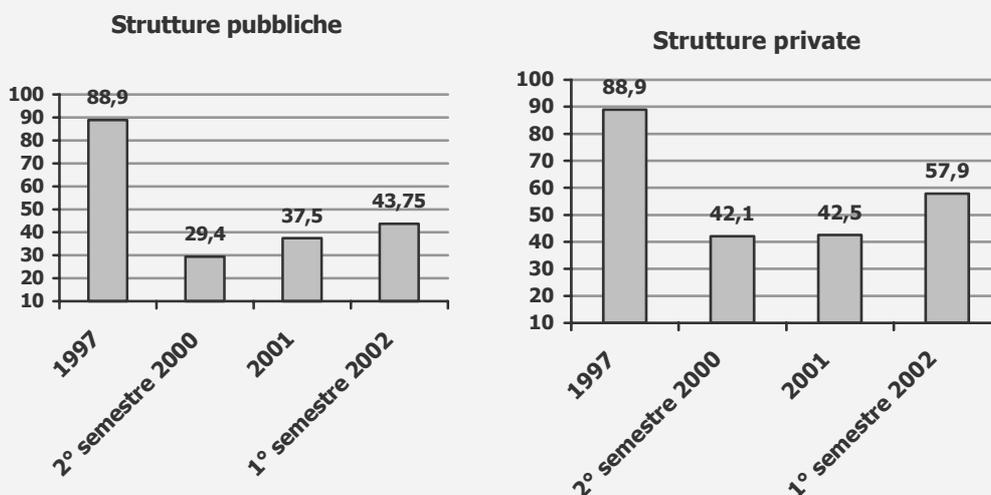
Il numero di servizi igienici ogni 100 posti letto risulta aumentato sia nel pubblico (da 34% a 43%) sia nel privato (da 46% a 49%); aumentano rispetto al 1999 i posti letto in camere di degenza con i servizi igienici riservati ai degenti della stanza (da 66% a 70% nel pubblico e da 84% a 85% nel privato), aumentata anche la percentuale delle camere con al massimo 2 posti letto (53% e 71% rispettivamente nelle strutture pubbliche e private).

Per quanto riguarda la qualità della ristorazione, le Unità operative di degenza distribuiscono in modo sistematico, non a richiesta, gli accessori per la consumazione dei pasti nel 68% dei casi per le strutture pubbliche, nel 90% per le private. Inoltre aumentano le strutture, sia pubbliche che private (dal 71% all'82% pubbliche e dall'83% all'88% private), nelle quali i pazienti a dieta libera possono scegliere il tipo di menù.

Infine, altri aspetti alberghieri riguardano la presenza di un punto vendita all'interno della struttura, che risulta più rilevante nelle strutture pubbliche (68%) rispetto a quelle private (31%); è stata riscontrata anche la possibilità di usufruire di un parrucchiere o barbiere (49% nel pubblico e 60% nel privato) e il passaggio quotidiano di un rivenditore autorizzato di giornali e riviste (74% nelle strutture pubbliche e 55% nelle private); tali indicatori sono migliorati rispetto al 2000 per il pubblico, mentre rimangono invariati per il privato.

Come accennato in premessa, nella rilevazione del 2002 sono stati introdotti due nuovi indicatori riferiti alla verifica e/o aggiornamento della Carta dei servizi, e alla percentuale dei reclami relativi ai tempi di attesa sul totale dei reclami registrati dall'Azienda. Il primo indicatore è stato calcolato per tre periodi di riferimento ai fini di onorare il debito informativo del DM 12/12/2001 (2° semestre 2000, anno 2001, 1° semestre 2002); esso registra le attività delle Aziende e delle Case di cura private.

Figura 11. Aggiornamento Carta dei servizi (percentuali)



8.4. Considerazioni relative alla rilevazione 2002

L'obiezione che più di frequente viene presentata quando si discute di questi indicatori è che essi non si riferiscono ad aspetti dell'assistenza e delle cure oggetto di interesse prioritario per il cittadino e il paziente, ma esplorano soprattutto elementi strutturali e organizzativi delle Aziende sanitarie o delle organizzazioni private che, incidentalmente, sono di interesse anche per costoro.

Molti di questi indicatori verranno superati nel momento in cui si realizzerà il pieno adeguamento delle strutture ai requisiti autorizzativi e per l'accreditamento.

Il principale significato della rilevazione consiste oggi nel monitoraggio nel tempo dei cambiamenti del sistema rispetto alle aree oggetto di studio e nel confronto fra le varie situazioni (province/Aziende).

Proprio per questo motivo è stato scelto (da CCRQ e Responsabili aziendali qualità) di mantenere anche indicatori di tipo strutturale che riguardano requisiti regolamentati per ottenere l'autorizzazione (es. servizi igienici/posto letto) o l'accreditamento (procedure di dimissione protetta o acquisizione sistematica, con opportune modalità del giudizio dei pazienti).

In riferimento a questa seconda tipologia di indicatori si è verificato un fenomeno interessante. È sembrato infatti che in un primo tempo le *performance* peggiorassero, poi dal 2000 hanno ripreso ad aumentare. Questo fatto è stato interpretato in rapporto alla maggiore complessiva cultura del sistema in tema di procedure. Ieri i requisiti si consideravano soddisfatti in presenza di prassi più o meno consolidate, oggi la procedura tende a disegnare formalmente un processo esplorato in tutte le sue attività e negli attori coinvolti.

Nella gestione aziendale pubblica i risultati ottenuti dagli indicatori, secondo gli addetti alla rilevazione, hanno scarso significato strategico, pur costituendo una importante occasione di confronto con i cittadini e i Comitati consultivi misti aziendali, in taluni casi coinvolti direttamente nella rilevazione dei dati pertinenti.

Come si è visto, è prevedibile nel tempo l'eliminazione di ulteriori indicatori di questo *set* per raggiungimento di uno *standard* del 100% nel requisito richiesto, o per effetto di un processo di miglioramento o per la messa a regime dell'istituto dell'autorizzazione/accreditamento.

L'evoluzione nei rapporti con il Comitato regionale per la qualità dalla parte del cittadino fa prevedere un sempre maggiore ricorso ad altre tipologie di indagini che affrontano campi di interesse specifico dei cittadini (ad esempio l'assistenza domiciliare o agli anziani) e prevedono nelle metodologie di esecuzione un loro più diretto coinvolgimento.

9. Le indagini sulla soddisfazione, percezione e vissuto degli utenti circa la qualità delle cure e dei servizi sanitari¹⁶

9.1. Approcci al “punto di vista” dell’utente

Il “punto di vista” del cittadino-utente ha acquisito grande importanza nella riflessione tecnica e organizzativa che negli ultimi anni si è realizzata all’interno dei sistemi di cura.

A sottolinearne la rilevanza hanno contribuito da una parte il progresso di molteplici discipline, dall’altra le aumentate competenze culturali dei cittadini.

Il concetto organizzativo di qualità come risposta alle aspettative esplicite e implicite degli utilizzatori dei beni e dei servizi rende necessario il ricorso, tra gli altri, a strumenti che indaghino se, e in che misura, tali aspettative sono state soddisfatte. Ciò non comporta ovviamente che tutte le aspettative debbano trovare accoglienza presso l’organizzazione, quanto piuttosto che siano chiaramente individuati gli scarti fra la percezione che gli utenti hanno della qualità del servizio ricevuto e quanto si attendevano o quello che l’organizzazione coscientemente ha inteso erogare, per consentire all’organizzazione di riprogettare la propria attività.

Nelle differenze si collocano, inoltre, le opportunità di miglioramento dei servizi; l’obiettivo ultimo delle azioni organizzative è la “conquista” del paziente, sia in termini di fidelizzazione nel ricorso alla struttura curante, sia in termini di migliore adesione al progetto individuale di cura e conseguentemente di opportunità di conseguire migliori esiti terapeutici.

Il paziente tende a vivere l’esperienza di malattia e il processo di cura in modo olistico: le aspettative, il vissuto, le preferenze sono fortemente intrecciate. Affondano nel sistema dei valori, si alimentano attraverso le esperienze percepite secondo schemi cognitivi personali, e si traducono in atteggiamenti e comportamenti che hanno influenza sulla adesione alle cure.

Aspettative, esperienze e preferenze influenzano la valutazione dell’assistenza ricevuta espressa in termini quantitativi di soddisfazione o insoddisfazione. Queste ultime categorie risultano, in definitiva, astratte, rapidamente mutevoli e a volte fuorvianti a causa della possibile entrata in gioco di “effetti alone”, quali meccanismi di esagerazione delle esperienze negative, di dissociazione fra esperienza e giudizio (il paziente si dichiara soddisfatto anche se l’esperienza di contatto con i servizi è stata deludente) o oscillazione del giudizio stesso al cambiare degli assunti di base.

¹⁶ A cura di Vittoria Sturlese.

Meglio dunque, per il gestore o il professionista, esplorare la percezione della qualità delle cure in riferimento a specifici aspetti delle stesse. In tal modo si ottengono ovviamente informazioni connotate dal particolare punto di vista, ma strategiche per l'organizzazione, in quanto aiutano a comprendere i problemi in gioco e a individuare modalità più positive di relazione dei servizi con i pazienti.

Un altro polo, da cui parte la riflessione sul come i pazienti vivono e partecipano ai processi di cura è quello professionale.

Le misure cliniche di salute e malattia non descrivono né tanto meno valutano tutti gli aspetti pertinenti e importanti. Esse necessitano di essere integrate con l'apprezzamento degli effetti che le condizioni cliniche e le circostanze di cura provocano sul vissuto (percezione della qualità dei servizi e della qualità delle cure), oltre che sullo stato funzionale e sul soggettivo senso di benessere del paziente (percezione della qualità della vita in generale e per gli aspetti legati alla salute).

L'approccio terapeutico, nei suoi contenuti professionali e tecnico-organizzativi, può così essere meglio commisurato alle specifiche esigenze di una popolazione o del singolo paziente.

In sanità, l'assunzione del punto di vista dell'utente - attraverso la valutazione della sua percezione della qualità dei servizi e delle cure - può essere perseguita a vari livelli: quello delle scelte delle politiche dei servizi, della pianificazione operativa degli stessi e della loro erogazione/valutazione.

In particolare, al livello della erogazione dei servizi l'utilizzo di strumenti di valutazione della percezione diventa un modo concreto per rendere praticabile la partecipazione delle parti interessate all'innovazione e al cambiamento.

È questo un approccio di tipo utilitaristico alla partecipazione, che si caratterizza più come partecipazione di traino che spontanea; tuttavia, anche con queste limitazioni il processo di ascolto degli utenti realizza l'obiettivo di far sì che le parti interessate influenzino lo sviluppo e condividano con l'organizzazione, nelle sue espressioni professionali e tecnico-gestionali, il controllo delle iniziative innovative, avendone reciprocamente vantaggio.

9.2. Metodi e strumenti per la rilevazione della "voce" degli utenti

La rilevazione della cosiddetta qualità percepita da parte del cittadino può essere effettuata attraverso una serie di strumenti sociologici diversi, di natura quantitativa e/o qualitativa.

Si parla di un ambito che attiene ai servizi alla persona, per di più pubblico, per cui i valori e gli interessi collettivi e individuali si mescolano fortemente.

Come sottolinea Leonardo Altieri (2003), dare voce ai cittadini e agli altri attori, ascoltarli, farli partecipare ha implicazioni a vari livelli (e ciò ha chiare conseguenze sulle questioni della metodologia della valutazione della qualità percepita):

- a livello di aree problematiche da indagare: vengono posti sul tavolo temi nuovi non sempre riducibili al quantitativo, che cioè richiedono per loro natura l'adozione di metodi di natura diversa (si pensi per esempio al tema dell'attenzione alle diversità culturali imposto dalla crescita di utenti di provenienza etnica molto diversa);
- a livello di metodologie e tecniche di ricerca valutativa, capaci di cogliere queste nuove soggettività, di farle esprimere adeguatamente, di stimare almeno ciò che non è misurabile, ecc.

Il percorso quantitativo, identificato spesso con il sondaggio, presenta potenzialità e criticità.

"Innanzitutto qualsiasi rilevazione che si rivolga all'utente in quanto cliente da un lato ha il merito di riconoscere a questo attore una serie di diritti (a partire da quelli di scegliere e di esprimere un giudizio), ma dall'alto rischia di essere riduttiva scontando alcuni non irrilevanti limiti che può avere il paradigma del cliente: limiti di non universalismo, di parzialità e unilateralità, di distorsione per opera di fattori secondari o superflui (la manipolazione pubblicitaria, lo spazio dato ad aspetti del tutto accessori, ecc.)" (Altieri, 2002).

Il rischio che si corre è quello di "chiudere" le possibili espressioni dell'utente dentro a categorie quantitative, indicative unicamente del grado di soddisfazione/insoddisfazione rispetto al servizio fruito. Inoltre, l'utente non è identificabile *tout court* con il consumatore di un servizio, egli è anche cittadino ed entra in una relazione terapeutica contraddistinta da forte interazione personale col professionista. Gli utenti, in realtà, possono partecipare al giudizio di qualità sui servizi in varie forme: come giudici essi stessi, come fonti di informazioni nelle inchieste, come soggetti cui si riconosce il diritto di esprimere soddisfazione.

In tale contesto occorre dunque prestare grande attenzione alla scelta dello strumento e della metodologia da applicare, e sviluppare la consapevolezza che ogni metodologia ha vantaggi e limiti che vanno conosciuti e che una visione soddisfacente della qualità di un servizio può derivare solo da un'integrazione metodologica fra tecniche quantitative e tecniche qualitative.

Il percorso qualitativo (che utilizza interviste, metodi di gruppo, osservazione, ecc.) permette un notevole approfondimento dei temi e quindi anche l'individuazione di eventuali fattori che influenzano l'utente; scava dentro le esperienze personali o di piccolo gruppo; aiuta ad analizzare in modo non superficiale le cause che provocano insoddisfazione. Il limite di tale percorso è che non permette di quantificare e di fare comparazioni statistiche, non dà indicatori, può arrivare a trattare solo un numero molto limitato di casi. L'integrazione di vari approcci, metodi e tecniche, la capacità di lettura della complessità delle situazioni e delle relazioni, la predisposizione all'interconnessione e alla messa in comunicazione dei vari attori sociali che entrano in gioco nei sistemi dei servizi sono esigenze che spingono verso una riconsiderazione dei metodi e delle tecniche cosiddette qualitative nella valutazione della qualità percepita, non in sostituzione del sondaggio, ma in un'ottica di complementarità.

La direzione più vitale appare oggi quella di un approccio metodologico integrato, dove gli strumenti qualitativi si affiancano a quelli quantitativi nella ricerca di una maggiore completezza e profondità di indagine. Le metodologie qualitative possono così affiancarsi al tradizionale questionario assumendo una funzione preliminare o descrittiva, oppure entrare in scena successivamente per esplorare e approfondire particolari fenomeni o aree problematiche evidenziate attraverso metodi quantitativi.

9.3. Il contesto di partenza

Fin dai primi anni '90 la questione della centralità dei cittadini ha cominciato a essere riconosciuta come uno degli assi portanti del riordino delle strutture sanitarie disegnato dai DLgs 502/1992 e 517/1993, nonché dalla normativa in materia di qualità dei servizi pubblici. In particolare, le tendenze principali del quadro normativo potevano allora essere così schematicamente riassunte:

- l'aziendalizzazione di USL e grandi ospedali e il sistema di finanziamento per tariffe delle prestazioni ospedaliere costituiva una spinta alla ricerca di conoscenze sulla articolazione della domanda per segmenti socio-culturali omogenei (comportamenti, atteggiamenti, "progetti" personali della salute, ...) e sulla soddisfazione degli utenti al fine di individuare modalità di intervento;
- l'insistenza sulla centralità del cittadino-utente di altre tendenze normative, tra cui la Carta dei servizi (DPCM 27/1/1994; art. 2 Legge 273/1995; e DPCM 19/5/1995) allora in corso di diffusione nelle Aziende sanitarie anche con azioni di indirizzo e sostegno del Ministero (Linee guida n. 2/1995), che richiedeva esplicitamente ai soggetti erogatori di dotarsi di strumenti di misurazione della qualità percepita, nonché il DPR 15/10/1996 "Approvazione di indicatori per la valutazione";
- il Piano sanitario nazionale 1998-2000 indicava tra le priorità la riformulazione e la diversificazione dell'offerta (servizi in rete e sviluppo di percorsi assistenziali) in funzione delle caratteristiche della domanda. L'esplorazione della qualità percepita relativa a particolari segmenti diveniva di estremo interesse.

A distanza di due anni dalla costituzione delle Aziende sanitarie regionali, si poteva dimostrare nel sistema sanitario emiliano-romagnolo uno sforzo notevole mirato a fare della qualità delle prestazioni e dei servizi erogati l'elemento informatore dello sviluppo organizzativo-gestionale.

Era innegabile tuttavia che nell'approccio alla qualità come relazione fra organizzazione-professionista-utente, le esigenze del fruitore costituissero l'elemento meno conosciuto. Il controllo della qualità percepita avrebbe potuto dare la misura del *gap* esistente fra la qualità erogata e quella attesa e consentire l'attivazione di processi di miglioramento da parte dell'erogatore, riducendo il pericolo di disaffezione fino all'*exit*.

La legittimazione che la qualità percepita aveva ricevuto nel sistema normativo rendeva strategico il suo monitoraggio, quale funzione propria della gestione. In particolare si evidenziavano lacune conoscitive:

- il punto di vista dei cittadini su alcuni elementi fondamentali del sistema sanitario (l'accesso ai servizi, la mobilità, ...);
- una rappresentazione delle differenze esistenti fra cittadini: in termini di bisogni di salute, ma anche di aspettative di servizio;
- il giudizio dei cittadini e degli utenti sulla qualità percepita dei servizi sanitari per orientare ipotesi di intervento migliorativo dei servizi.

Fin dal 1999 la Regione Emilia-Romagna - in collaborazione con le Aziende sanitarie - ha improntato una serie di azioni progettuali per colmare tali elementi di criticità, di cui questo *Dossier* riferisce (vedi Piani per la salute, la ricerca sull'accesso). Qui si sviluppano in particolare gli aspetti relativi al terzo punto sopra elencato.

9.3.1. Indagini quantitative

Le indagini quantitative più importanti condotte prima del 2001 possono essere comprese all'interno del Progetto a finanziamento ministeriale denominato "I cittadini a fronte dei servizi sanitari: la segmentazione della domanda, le aspettative, l'esperienza, la soddisfazione", sviluppato in collaborazione con Eurisko.

Rilevazione telefonica su campione casuale stratificato per età e genere circa la qualità dei servizi sanitari fruiti (maggio 1999)

La ricerca, che si è sviluppata su tutto il territorio regionale, ha consentito alle Aziende USL di usufruire dei risultati relativi alle rispettive aree territoriali. È stata condotta dall'Istituto per la ricerca sociale Eurisko e in parte ha riprodotto su scala regionale quella già realizzata dal medesimo Istituto per conto del Ministero della sanità a livello nazionale e presentata alla stampa nel 1999.

Tale prima fase prevedeva la valutazione complessiva e per servizio della soddisfazione dei cittadini. La ricerca è consistita in 7.500 interviste telefoniche strutturate sulla base di un questionario denominato QPSS (qualità percepita dei servizi sanitari), e la predisposizione di due tipi di *report*: uno per Azienda USL e uno complessivo regionale.

I risultati complessivi hanno confermato quelli della analoga rilevazione nazionale.

Le Aziende sanitarie della regione si confermano molto vicine fra di loro, in un *range* di gradimento che varia fra 4.3 e 4.7 in una scala 1-6 di giudizio complessivo.

Ricerca pilota sugli ospedali di Reggio Emilia e Faenza: percezione di qualità del ricovero ospedaliero

È consistita nella rilevazione del giudizio dei cittadini rispetto a episodi di ricovero fruiti negli ultimi sei mesi, attraverso l'utilizzo di due modalità tecniche di rilevazione: questionario autocompilato (4.000 questionari) e intervista telefonica (1.600). La ricerca

doveva consentire la standardizzazione del questionario di rilevazione, da mettere a disposizione delle Aziende USL e ospedaliere della Regione al fine di ottenere dati comparabili di valutazione della qualità percepita.

Il gruppo di regia regionale ha contribuito alla definizione del questionario utilizzato dalla società di rilevazione individuando i temi per le valutazioni complessive delle esperienze di ricovero e facendo verificare le dimensioni qualitative individuate come oggetto della ricerca attraverso una serie di interviste in profondità di fruitori di servizi ospedalieri (64), aggregati secondo macro categorie tipologiche dei servizi interessati (medicines generali/specialistiche/chirurgie generali/specialistiche/ostetricia/pediatria).

Lo strumento è stato testato in due ospedali – l'ospedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia e quello di Faenza (RA) - che si differenziano per la numerosità dei posti letto, circa 1.000 il primo, 400 il secondo.

I risultati hanno consentito di:

- verificare l'idoneità del modello a livello applicativo;
- rilevare i risultati del modello nei due ospedali "cavia";
- sviluppare una forma breve del questionario, per renderlo più fruibile nel contesto aziendale.

In seguito alla validazione dello strumento da parte del gruppo di regia regionale, esso è stato utilizzato in altri contesti aziendali (Piacenza, Cesena, Parma) adattandolo alle specificità delle singole Aziende.

La percezione nella popolazione anziana della qualità dei servizi (dati 1999)

Costituisce un'indagine quantitativa di sfondo e rappresenta il quadro generale del livello di soddisfazione dei servizi (tutti, non solo quelli dedicati in particolare) presso la popolazione anziana. La popolazione era costituita da un subcampione di 1.873 anziani estratto dalla ricerca quantitativa già descritta sull'intera popolazione emiliano-romagnola (1.028 cittadini in età compresa fra 65 e 74 anni e 845 cittadini di età superiore a 75 anni). L'indagine ha fornito, per lo specifico subcampione, una valutazione a tre livelli del grado di soddisfazione:

- valutazione globale dei servizi della USL e suggerimenti;
- valutazione globale dei vari servizi in riferimento all'esperienza di fruizione (servizio pubblico o privato, a pagamento o con partecipazione alla spesa, interno o esterno alla USL di appartenenza);
- valutazione analitica delle prestazioni ricevute per ciascun servizio (in riferimento a 16 dimensioni qualitative: disponibilità del servizio e velocità di accesso; gentilezza, cortesia, capacità di ascolto e di fornire informazioni; qualità della prestazione del personale; pulizia e *comfort*; facilità e rapidità del disbrigo di pratiche amministrative e nelle risposte al reclamo).

Inoltre nel contesto di un ulteriore programma co-finanziato "Percezione di qualità e risultato delle cure" sono state censite e valutate (all'aprile 2001) altre 51 tipologie di indagini quantitative; tutte le Aziende sanitarie avevano effettuato almeno un'esperienza. Si evidenziava tuttavia:

- prevalenza di utilizzo dell'indagine quantitativa sui reparti ospedalieri piuttosto che sui servizi territoriali (37 a 14);
- 16 aziende su 19 avevano utilizzato tali tecniche su tutti i reparti di degenza ospedaliera; 4 su 13 avevano effettuato esperienze su servizi territoriali (da rilevazioni interdistrettuali a rilevazioni su specifiche articolazioni, ad esempio la NPI infantile); 4 su 13 avevano effettuato valutazioni nell'ambito del Dipartimento di sanità pubblica;
- nella grande maggioranza dei casi le rilevazioni sono state condotte in proprio (94%), dalla stessa articolazione organizzativa oggetto di indagine (54,9%), eventualmente con il supporto di URP e Ufficio qualità (39%);
- nel 5,9% erano state condotte da sanitari non medici, senza aiuto. Nell'89% delle esperienze i sanitari non medici erano stati presenti; i medici hanno collaborato nel 29% delle rilevazioni, mai soli. Il personale amministrativo era stato coinvolto nel 63% delle esperienze;
- lo strumento più utilizzato era il questionario, di solito autoprodotta, sintetico o ipersintetico (meno di 20 domande nel 67% dei casi), di tipo strutturato (45%) o semistrutturato (51%), a domande prevalentemente dirette (72,5%); esso veniva somministrato alla dimissione o all'uscita dall'ambulatorio (solo nel 5,9% compilato a distanza dall'evento), autocompilato.

I punti deboli che emergevano da questo ultimo tipo di esperienze erano sostanzialmente di tipo metodologico:

- possibili *bias* legati al momento della somministrazione;
- mancata definizione dell'universo di riferimento;
- mancata registrazione del rapporto fra questionari consegnati e ritornati;
- inesistenza di una logica di campionamento (39,2%);
- insufficiente descrizione demografica del campione prescelto;
- uso di scale non sempre appropriate e standardizzate;
- uso elementare della statistica.

9.3.2. Indagini qualitative

Se si prendono in considerazione le indagini sulla soddisfazione del paziente/qualità percepita che utilizzano invece tecniche qualitative, la prima indagine di questo tipo risale al 1999. Si tratta della mappatura dei fattori di qualità dei servizi per anziani sviluppata in collaborazione con Eurisko.

La ricerca è stata impostata con 48 colloqui non direttivi effettuati da personale con formazione psicologica su anziani in percorso, familiari degli anziani utenti e operatori impegnati nell'assistenza, da svilupparsi nei contesti dell'assistenza domiciliare integrata e delle residenze sanitario-assistenziali.

I servizi avrebbero dovuto rappresentare due "ambienti" socio-demografici: quello "rurale" dei piccoli centri (Modena) e quello cittadino (Ravenna).

L'interesse era verificare se sussistessero nei due ambienti criteri differenti per la valutazione di qualità, ma anche utilizzare la ricerca per una verifica, in diversi contesti, del vissuto degli intervistati in relazione alla realizzazione della rete integrata dei servizi proposta e in fase di implementazione in regione.

Le indicazioni della ricerca

La soddisfazione nella fruizione dei servizi verificati dipende da fattori ben precisi:

- prima della fruizione: facilità di accesso intesa come semplicità delle procedure, disponibilità delle informazioni, presenza di una figura di riferimento;
- durante la fruizione: competenza tecnica intesa come qualità delle prestazioni fornite, personalizzazione, adattabilità e flessibilità, gentilezza e disponibilità, valorizzazione delle risorse degli utenti, capacità di ascolto e attenzione.

Possibili aree critiche: integrazione tra assistenza sociale e sanitaria, relazioni operatori/assistiti o familiari, aggiornamento delle competenze.

Si individuano poi elementi di carattere specifico per i due servizi:

| RSA | ADI |
|---|---|
| Riduzione dei tempi di attesa | Ampliamento della fornitura dei servizi |
| Problemi di convivenza tra utenti | Continuità delle relazioni |
| Presenza in carico di utenti isolati e "resistenti" | Gestione del tempo |

Oltre a questa ricerca nel 2001 sono state censite altre 7 esperienze, rappresentate da *focus group*, osservazioni, indagini fotografiche. I contesti in cui sono state effettuate queste indagini riguardavano in pochi casi le strutture ospedaliere. Non erano previste forme di campionamento e l'elaborazione dei dati era costituita dall'analisi del contenuto ricavata dalla registrazione degli incontri effettuati o dall'analisi dei materiali. È interessante rilevare che l'attenzione era posta in primo luogo ai temi dell'umanizzazione del contesto oltre che alle aspettative dei pazienti e alla loro percezione di rispetto della propria *privacy*.

Occorre tuttavia rimarcare che i così detti metodi qualitativi erano ancora poco e ingenuamente utilizzati; questo tipo di indagini, pur considerando la variabilità delle situazioni e dei soggetti da indagare, ha aperto la possibilità di arricchire sia la conoscenza dei fenomeni sia i percorsi metodologici.

In definitiva, inizia a farsi strada la consapevolezza che non esistono indagini solo di stampo quantitativo o solo di stampo qualitativo, bensì occorre operare un'integrazione di diverse metodologie che di volta in volta permettono di indagare e approfondire aspetti diversi del vissuto del paziente.

9.4. Tendenze: dal paradigma del cliente alla qualità percepita

Dalla situazione di avvio (nel 2000) del progetto ministeriale "Percezione di qualità e risultato delle cure: costituzione di una rete integrata di osservatori regionali", si è modificato il paradigma della qualità attesa/percepita e si è rafforzata l'impostazione della valutazione della qualità in termini di attenzione al vissuto e alla percezione dei cittadini e degli operatori, piuttosto che esclusivamente al gradimento e alla soddisfazione del cliente.

Proprio nell'ambito del programma suddetto - che ha raggiunto la sua maturità nel 2002 - al fine di colmare il *gap* esistente fra un utilizzo ingenuo, seppur lodevole, dei metodi (in prevalenza quantitativi) e una scelta consapevole degli stessi tarandoli sulle reali esigenze dei *target* di riferimento e degli obiettivi organizzativi, venivano effettuati percorsi formativi per sviluppare le competenze degli operatori sanitari addetti al rilievo delle valutazioni dei pazienti. A Villa Salina, nel settembre 2001 e giugno 2002, veniva posta particolare attenzione allo sviluppo e alla facilitazione dell'utilizzo di strumenti quantitativi standardizzati per la rilevazione della qualità percepita, e alla conoscenza e applicazione dei metodi qualitativi.

9.4.1. Indagini quali-quantitative: una prospettiva integrata

Numerose Aziende hanno sviluppato fra il 2001 e il 2002 percorsi di apprezzamento o approfondimento del giudizio degli utenti.

Tutti i progetti evidenziano un forte orientamento al tema della qualità legata non più soltanto al rispetto di procedure di controllo di ordine tecnico-amministrativo da parte dell'organizzazione (dell'offerta), ma in grado di tenere conto anche degli aspetti relazionali e soggettivi insiti nella domanda espressa dai cittadini (Capizzi, Nicoli, 2003).

Fra i tanti spunti offerti dal materiale che abbiamo raccolto e che proponiamo, si evidenziano due aspetti centrali su cui queste attività basano il proprio agire: quello del coinvolgimento dei pazienti/utenti e quello del coinvolgimento degli operatori nella definizione dei progetti di miglioramento della qualità da parte delle singole aziende sanitarie locali, delle aziende ospedaliere o di singoli reparti o servizi delle stesse.

La qualità percepita, riguardo agli aspetti non strettamente tecnici, necessita per essere rilevata del contributo diretto delle persone nella definizione dei progetti. In questa prospettiva si può distinguere tra:

- progetti per la valutazione della qualità "dal punto di vista dei cittadini", in cui la qualità percepita - per essere rilevata - necessita già nella fase di elaborazione e implementazione del contributo diretto dei pazienti e dei *caregiver* (familiari, volontari) come soggetti protagonisti;
- progetti per la valutazione della qualità "dal lato dei cittadini", in cui la rilevazione della qualità vede il coinvolgimento dei cittadini/utenti come *feedback* attraverso cui verificare la validità delle scelte compiute e avviare un aggiustamento delle stesse. I presupposti e gli ambiti di indagine nascono generalmente dalla previsione di

realizzare ricerche sulla soddisfazione dei pazienti/utenti nei confronti dei servizi offerti nei vari ambiti o aree nei quali è stato avviato un processo di miglioramento delle prestazioni.

Passando a un'analisi degli aspetti metodologici e tecnici della valutazione, il processo attraverso cui il cittadino arriva a valutare la qualità dei servizi si presenta articolato e complesso; tuttavia si possono individuare elementi comuni alla maggior parte delle esperienze, che consistono in una metodologia che contempla - quali fondativi -alcuni concetti:

- multi-settorialità: a livello di Unità operative interessate, delle diverse strutture ospedaliere e territoriali coinvolte, degli attori del sistema sanitario politici, *manager*, professionisti, cittadini e utenti;
- multi-professionalità: si realizza sul coinvolgimento a diversi livelli sia degli operatori sanitari - medici, infermieri, altri professionisti sanitari -, sia dei volontari, rappresentanti dei pazienti e/o familiari, ricercatori, mediante la creazione di gruppi di lavoro misti in un percorso di formazione-intervento, negli incontri preliminari, nell'indagine di sfondo e/o negli studi pilota, nel definire il percorso, nella selezione dei problemi nella definizione di indicatori e *standard*, nella modalità di costruzione dello strumento, nella rilevazione sul campo;
- integrazione metodologica: intesa nel senso di sperimentare e rendere reciprocamente funzionali modalità alternative e integrative ai metodi di rilevazione classica della *customer satisfaction*, perlopiù di tipo quantitativo (quali il questionario autosomministrato o l'intervista strutturata). Senza nulla togliere all'efficacia di tali metodi, con ciò si sostiene l'esigenza di integrare analisi quantitativa e qualitativa, indicatori soggettivi e indicatori oggettivi arricchendo l'uso del questionario con altre tecniche quali, ad esempio, il *focus group*, l'osservazione partecipante, il colloquio in profondità o l'intervista semi-strutturata, l'intervista etnografica, le tecniche visuali (Capizzi, Nicoli, 2003).

Nelle pagine seguenti si presentano alcune esperienze significative (AA.VV., 2003) - non esaustive di tutte le indagini condotte nell'anno 2001-2002 - di applicazione di strumenti quali-quantitativi per l'ascolto del cittadino.¹⁷

¹⁷ Si ringraziano i ricercatori della Scuola di specializzazione di Sociologia sanitaria dell'Università di Bologna per l'importante ausilio metodologico apportato nelle attività e sperimentazioni previste dal Programma; si ringraziano inoltre tutti gli attori che hanno partecipato, dando contributi essenziali per la buona riuscita delle indagini (Responsabili della qualità, Responsabili URP, Dirigenti delle strutture, membri dei CCM, mediatori culturali, medici, infermieri, assistenti sociali ma soprattutto i cittadini, che spesso si sono prestati come oggetto d'indagine).

Tabella 7. Esperienze significative (2001-2002) di applicazione di strumenti quali-quantitativi per l'ascolto del cittadino

| Titolo progetti | Obiettivi | Target coinvolto | Metodologia | Risultati interessanti |
|--|--|---|--|--|
| <i>Narrative-based medicine e audit clinico integrato</i> (AUSL Reggio Emilia) | <ul style="list-style-type: none"> - Utilizzare le narrazioni di malattia come strumento di rilevazione della qualità percepita. - Intraprendere azioni di miglioramento attraverso attività di <i>audit</i> clinico integrato, sulla base delle dimensioni di significato prodotte dall'analisi delle narrazioni. | Operatori. Pazienti e loro associazioni, membri del CCM. | Formazione per gli attori coinvolti. Rilevazione delle storie di malattia attraverso interviste etnografiche. <i>Audit</i> clinico integrato. | <ul style="list-style-type: none"> - Partecipazione attiva di operatori e utenti in tutto il percorso di ricerca. - L'utilizzo di strumenti di analisi etno-semantiche ha consentito di approfondire elementi di criticità non altrimenti rintracciabili. |
| Indagine di soddisfazione sui cittadini diabetici – anno 2001-2002 (AUSL Modena) | <ul style="list-style-type: none"> - Conoscere e migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria per i cittadini diabetici. - Rilevare il grado di soddisfazione di coloro che utilizzano Centri diabetologici e prestazioni dei medici di famiglia. - Costruire le basi per un processo assistenziale integrato. | 7.273 cittadini diabetici afferenti all'Azienda USL di Modena. Operatori dei Centri diabetologici. Medici di medicina generale. | Il <i>target</i> è stato individuato attraverso un campionamento casuale-stratificato sulle banche dati di CAD (Centro antidiabetico) e degli MMG (Medici di medicina generale). Strumento di rilevazione: questionario postale, il cui modello a fatto riferimento alle esperienze maturate dall'Istituto Eurisko e al SEQUS canadese. Aree indagate: individuate in base al percorso del cittadino diabetico nell'accedere a CAD e MMG (accessibilità, tempi d'attesa, rispetto della riservatezza). | <ul style="list-style-type: none"> - Elevato tasso di risposta: 52,1% di afferenti al CAD, 45,8% di afferenti a MMG. - La percezione del gradimento del servizio offerto è alta (95,7% per MMG e 95,1% per i CAD). - Riuscita dell'indagine grazie a un capillare lavoro di rete e di comunicazione. - Elevato costo del progetto. |

| Titolo progetti | Obiettivi | Target coinvolto | Metodologia | Risultati interessanti |
|--|---|---|--|--|
| L'utilizzo della tecnica del <i>focus group</i> per la valutazione della QP dagli utenti coinvolti nel percorso di ictus (AUSL Città di Bologna) | <ul style="list-style-type: none"> - Valutare la qualità percepita da pazienti colpiti da ictus e dai loro familiari rispetto al percorso assistenziale intrapreso e alle aspettative future, al fine di individuarne aree critiche da migliorare. - Sperimentare modalità alternative ai metodi di rilevazione classica (ad es. il questionario), che permettano un maggiore coinvolgimento dei cittadini. | <p>Gruppo di miglioramento attivato all'interno dell'Azienda su questa specifica tematica.</p> <p>Professionisti: un neurologo, responsabile della <i>Stroke Unit</i>; una psicologa (gruppo di miglioramento), un infermiere professionale di un'altra UO del Presidio.</p> <p>Gruppo di pazienti colpiti da ictus e loro familiari.</p> | <p>UO di neurologia, all'interno della quale sono stati svolti due <i>focus group</i> (coordinati dalla psicologa e dall'infermiere): il primo con i pazienti, scelti lungo il percorso di ricovero e riabilitazione; il secondo con i familiari di pazienti ancora degenti o inseriti nel percorso territoriale.</p> <p>Aree di qualità indagate: umanizzazione, informazione, personalizzazione, accessibilità, attenzione ai problemi psico-sociali, fluidità del percorso.</p> <p>Durata del progetto: due mesi.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Le informazioni rilevate sul percorso assistenziale vissuto e sulle aspettative per il futuro hanno permesso la definizione di un percorso "centrato sull'utente". - Successo della sperimentazione del <i>focus group</i>, che ha fornito dati su cui costruire un questionario per la valutazione della qualità percepita più preciso e sensibile al <i>target</i> coinvolto. - Totale adesione e soddisfazione del <i>target</i> coinvolto. |
| Cittadini stranieri immigrati e QP: <i>focus group</i> e storie di vita (AUSL Città di Bologna) | <ul style="list-style-type: none"> - Sperimentazione di strumenti qualitativi di ricerca-valutazione (<i>focus group</i> e storie di vita) per misurare la qualità percepita da cittadini stranieri immigrati. - Validazione di tali strumenti come più idonei al <i>target</i> selezionato rispetto a strumenti quantitativi. | <p>Donne straniere, utenti dei Consultori del Presidio e del Centro donne straniere.</p> <p>Professionisti, come referenti delle UO selezionate (medici, infermiere, ostetriche del Consultorio)</p> <p>Mediatrici culturali.</p> | <p>UUOO oggetto d'indagine: tre consultori dell'AUSL Città di Bologna e il Centro donne straniere. Il gruppo di lavoro aziendale (opportunamente formato) ha individuato gli aspetti problematici da rilevare e a costruito le griglie degli strumenti.</p> <p>Strumenti utilizzati: due <i>focus group</i> con gruppi di donne magrebine e pakistane sulla propria esperienza di gravidanza e di rapporto con i servizi consultoriali; storie di vita di utenti del Centro donne straniere (6 di etnia araba e cinese) sulla propria esperienza di IVG (interruzione volontaria di gravidanza).</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Pieno coinvolgimento degli operatori in tutte le fasi del progetto (formazione-intervento, costruzione degli strumenti di ricerca, validazione). - Scarsa partecipazione delle donne straniere. - Parziale validazione degli strumenti di ricerca. I motivi: <i>target</i> scelto erroneamente, delicatezza dei temi indagati, modalità di coinvolgimento. - Estrema e assoluta importanza della presenza di traduttrici e di mediatrici culturali in tutte le fasi della ricerca per inevitabili problemi di comunicazione e di fiducia (le mediatrici hanno svolto le interviste su richiesta di utenti). |

| Titolo progetti | Obiettivi | Target coinvolto | Metodologia | Risultati interessanti |
|---|--|---|--|--|
| Interviste semi-strutturate a donne straniere in un reparto maternità (AUSL Città di Bologna) | <ul style="list-style-type: none"> - Conoscere e monitorare il tipo di fruizione dei servizi di maternità da parte delle donne straniere, sulla base dell'ipotesi che le loro aspettative siano sensibilmente influenzate dalla diversa cultura. - Validazione di uno strumento qualitativo (intervista semi-strutturata) per monitorare la qualità percepita da utenti straniere. | <p>24 donne di 15 nazionalità diverse che accedono al Reparto di maternità dell'Azienda.</p> <p>Operatori/trici (ostetrica) e mediatrici culturali che individuassero aree da indagare e stabilissero contatti con le utenti.</p> <p>1 ricercatrice dell'Università di Bologna che ha svolto le interviste.</p> | <p>Luogo di svolgimento: Reparto di maternità di Villa Erbosa.</p> <p>Strumento utilizzato: intervista semi-strutturata (svolte 24), volta a indagare il tipo di percorso precedente al ricovero, nelle strutture sanitarie e di ricovero.</p> <p>Aree indagate: comunicazione con gli operatori, <i>comfort</i>, mediazione, accompagnatori/visitatori, rapporto con le donne italiane.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Le donne straniere attuano i percorsi <i>standard</i> previsti nelle strutture italiane. - Elevato livello di soddisfazione per le prestazioni ricevute: <i>comfort</i>, buon rapporto con operatori e utenti italiani. - Lo strumento è risultato molto valido per la rilevazione della soddisfazione delle utenti. - Risulta estremamente importante la presenza di mediatrici culturali così come del marito per ovviare ai problemi di comunicazione. |
| L'osservazione diretta e partecipante come strumento per la rilevazione della QP (AUSL Città di Bologna - Anagrafe sanitaria) | <ul style="list-style-type: none"> - Indagare i comportamenti dell'utenza immigrata al servizio di anagrafe sanitaria ed evidenziare eventuali differenze tra italiani e stranieri. - Validare l'osservazione come strumento di raccolta dati nelle indagini sulla soddisfazione dell'utenza. | <p>Utenti stranieri e italiani dell'anagrafe sanitaria.</p> <p>Responsabili e operatori dell'anagrafe.</p> | <p>Luogo di svolgimento: tre uffici di anagrafe sanitaria.</p> <p>Strumenti utilizzati: un <i>focus group</i> con i responsabili dei tre uffici per mettere in luce i nodi problematici relativi all'utilizzo del servizio da parte degli utenti stranieri; 6 sedute di osservazione (2 per ogni anagrafe: 1 fra gli utenti e 1 fra gli operatori).</p> <p>Aree indagate: livello di conoscenza del servizio, ruolo di eventuali mediatori, rilevanza del problema della lingua, correttezza del percorso seguito, percezione dei propri diritti, differenze italiani/stranieri, qualità della relazione utenti/operatori.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - L'ipotesi che riteneva gli utenti stranieri portatori di modi di intendere e di fruire il servizio incompatibili con la sua organizzazione generale non è stata validata: hanno dimostrato una conoscenza elevata del funzionamento del servizio, pari a quella degli italiani, e una elevata agevolezza nel fruirlo. - I problemi di lingua, seppure esistenti, non creano particolari problemi salvo una leggera dilatazione dei tempi di prestazione. - L'osservazione non ha dimostrato particolari potenzialità nel misurare il livello di gradimento del servizio da parte degli immigrati (qualità percepita); è risultato strumento potenzialmente utile nell'indagare la cultura organizzativa. |

| Titolo progetti | Obiettivi | Target coinvolto | Metodologia | Risultati interessanti |
|---|--|---|---|--|
| L'utilizzo dei metodi visuali per la valutazione della QP: l'indagine fotografica in un centro di diagnostica senologica. (AUSL Città di Bologna - Ospedale Maggiore) | <ul style="list-style-type: none"> - Verificare il grado di soddisfazione delle utenti al fine di: migliorare il servizio, aumentare la consapevolezza degli operatori sulla qualità delle prestazioni, accrescere la fidelizzazione al servizio. - Testare una modalità alternativa e integrativa ai metodi di rilevazione classica, in grado di sviluppare un rapporto interattivo operatori/utenti: l'utilizzo della tecnica fotografica per valutare la qualità percepita. | Utenti afferenti al Centro di diagnostica senologica dell'Ospedale Maggiore. Operatori del servizio. Ufficio qualità. | <p>Preliminare campagna informativa fra operatori e utenti su obiettivi e modalità dell'indagine.</p> <p>In una settimana campione del settembre 2000, le donne che si presentavano al Centro venivano invitate a fotografare - con una macchina istantanea - una o due immagini ritenute significative della qualità o non qualità del servizio, e in seguito ad annotare nello spazio bianco della foto un concetto che aiutasse a leggere meglio il messaggio fotografico.</p> <p>I contenuti sono stati analizzati dall'<i>équipe</i> di operatori coinvolti secondo aree interpretative della qualità percepita: ambiente, personale, organizzazione, vissuto emotivo dell'utente.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Alta adesione al tipo di indagine da parte di operatori e utenti in quanto ha permesso una differente modalità d'interazione. - Buon livello di soddisfazione. - Le criticità evidenziate sono state valutate e affrontate dagli operatori con opportune azioni di miglioramento. - L'uso della tecnica fotografica per rilevare la qualità percepita si è rivelata una modalità potente nell'espressione, esaustiva nel messaggio, veloce ed economica nella realizzazione; occorrerebbe tuttavia integrarla con altre tecniche al fine di ottenere una maggiore completezza delle informazioni. |
| Il ruolo dei cittadini nella valutazione della Carta dei servizi aziendali (AUSL Bologna Nord) | <ul style="list-style-type: none"> - Sperimentare un metodo di verifica degli <i>standard</i> di qualità dichiarati sulla Carta dei servizi, coinvolgendo attivamente Comitati consultivi misti. - Creare un collegamento diretto tra operatori e rappresentanti dei cittadini. | "Gruppo misto" composto da: rappresentanti dei CCM, Ufficio qualità, referente per l'Unità operativa visitata e - dal 2001 - sindaco del Comune in cui ha sede la struttura o suo rappresentante. | <p>Il metodo utilizzato è stato quello delle visite, condotte su un campione di Unità operative (13) ad opera del Gruppo misto. Lo strumento operativo consisteva in una <i>check list</i> contenente l'elenco degli <i>standard</i> oggetto di verifica da compilare al momento, indicando se la conformità riscontrata era totale, parziale o nulla. Durata del progetto condotto nel 2001: 2 mesi.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - L'obiettivo principale, che riguardava la verifica degli <i>standard</i> di qualità dichiarati sulla Carta dei servizi, è stato raggiunto. - Si è registrato un buon grado di partecipazione da parte dei CCM e l'Ufficio è arrivato a coinvolgere con successo le figure istituzionali presenti sul territorio a rappresentanza dei cittadini. - Il problema principale è forse il grande dispendio di tempo che le visite richiedono. |

| Titolo progetti | Obiettivi | Target coinvolto | Metodologia | Risultati interessanti |
|--|---|--|---|--|
| <p>Valutazione della qualità dei servizi di ricovero e cura in ospedale.</p> <p>Sperimentazione di un pacchetto della qualità percepita per le Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna</p> | <p>Rendere disponibile per le Aziende sanitarie della regione un percorso di misurazione della qualità percepita del ricovero e della cura ospedaliera che, sulla base di una metodologia e di uno strumento di rilevazione comune, consenta dei confronti tra le Aziende e disegni una qualità della percezione a livello regionale.</p> | <p>Utenti delle UUOO di degenza delle Aziende ospedaliere della regione.</p> | <p>Il metodo utilizzato è stato quello della ricerca-valutazione del percorso di analisi della qualità dei cittadini sui servizi di ricovero e cura in ospedale, da parte di un gruppo di lavoro composto dal personale delle due Aziende coinvolte nell'indagine pilota e da esperti in metodologia della ricerca sociale.</p> <p>Per la definizione dello strumento (questionario) si è tenuto conto di una analisi statistica multivariata (analisi delle componenti principali) effettuata da Eurisko, l'Istituto di ricerca sociale che ha sviluppato l'indagine pilota (2001), che conferma 4 fattori sintetici di giudizio: personale, organizzazione, aspetti strutturali, servizi di contorno.</p> | <p>Sono state messe a disposizione delle Aziende sanitarie della regione Emilia-Romagna interessate, in forma di "pacchetto":</p> <ul style="list-style-type: none"> - il questionario - le istruzioni per l'applicazione dello strumento - strategie comunicative e <i>facsimile</i> della lettera di presentazione dell'indagine - <i>software</i> per l'elaborazione dei dati <p>Il pacchetto è stato utilizzato da alcune Aziende: Cesena, Reggio Emilia, Parma, Piacenza.</p> |

| Titolo progetti | Obiettivi | Target coinvolto | Metodologia | Risultati interessanti |
|--|---|---|--|--|
| Processo di costruzione di uno strumento di rilevazione della soddisfazione degli utenti di servizi diagnostici e ambulatoriali (Area metropolitana) | <ul style="list-style-type: none"> - Definire e validare uno strumento (questionario) comune e condiviso dalle Aziende sanitarie dell'area metropolitana per rilevare la percezione di qualità dei servizi ambulatoriali. - Tarare lo strumento sui reali bisogni degli utenti attraverso strumenti di consultazione di tipo qualitativo. | Nelle tre Aziende (Bologna Sud, Bologna Nord e Città di Bologna) sono stati coinvolti: responsabili qualità, dirigenti di macro-struttura, operatori e amministrativi delle strutture ambulatoriali, utenti, rappresentanti dei CCM, rappresentanti del CCRQ. | <ul style="list-style-type: none"> - Attività propedeutica di <i>benchmarking</i> interno ed esterno all'ambito d'indagine (fonti regionali, fonti <i>online</i>). - Costruzione di una tavola sinottica dei questionari. - Analisi delle segnalazioni ricevute dagli URP delle tre Aziende. - Costruzione di una classificazione degli aspetti di qualità percepita ritenuti importanti dagli utenti, sottoposta a validazione attraverso: interviste di gruppo, semi-strutturate e <i>focus group</i> con utenti, dirigenti, rappresentanti dei CCM e del CCRQ presso le diverse strutture ambulatoriali. Aree indagate relative a: fasi del processo di prestazione e ad aspetti connessi (<i>comfort</i>, aspetti relazionali ecc.). - Costruzione del questionario e realizzazione di una fase di pre-test (su 10-15 persone). - Conduzione dell'indagine pilota (200 interviste telefoniche - Azienda USL Città di Bologna). | <p>Lo strumento e il metodo utilizzato per la costruzione del questionario hanno evidenziato l'importanza di analizzare il problema iniziale (la soddisfazione dell'utente di prestazioni specialistiche) da una pluralità di fonti. Tutte queste attività sono servite per raccogliere informazioni utili alla migliore definizione dello strumento che serve sia per rilevare la soddisfazione del paziente sia per migliorare la qualità del servizio stesso.</p> <p>Lo strumento proposto sembra valido per due ordini di motivi: se da un lato rispecchia il punto di vista dell'utente e rileva la sua percezione di soddisfazione/insoddisfazione rispetto alle prestazioni ricevute, dall'altro serve per evidenziare eventuali punti critici rispetto al percorso organizzativo. Applicato nell'AUSL Città di Bologna su 200 cittadini; valutazioni in corso.</p> |

| Titolo progetti | Obiettivi | Target coinvolto | Metodologia | Risultati interessanti |
|--|---|---|---|--|
| <p>Verifica dei tempi di attesa dei pazienti che accedono alle prestazioni del Poliambulatorio attraverso l'osservazione diretta (Istituti ortopedici Rizzoli)</p> | <p>Evidenziare disfunzioni determinate dalla numerosità degli esposti pervenuti con riferimento al tempo di attesa.</p> | <p>Il progetto non prevedeva il coinvolgimento diretto dell'utenza.</p> | <p>Il progetto di rilevazione è stato realizzato dall'URP aziendale e, sia nella fase progettuale che in quella realizzativa, l'Ufficio non ha potuto avvalersi di altre risorse istituzionali.</p> <p>Il campione da sottoporre a osservazione è stato individuato nell'utenza del Poliambulatorio prenotata nel giorno infrasettimanale. La raccolta dei dati di flusso dell'utenza, relativamente al momento "amministrativo", si è svolta attraverso l'osservazione diretta delle attività dall'interno dell'Ufficio preposto; i dati relativi alle prestazioni "cliniche" sono stati raccolti dalla Sala d'attesa attraverso la registrazione delle chiamate audiofoniche dei pazienti da parte degli ambulatori specialistici.</p> <p>L'URP ha elaborato e interpretato i dati raccolti, e ha prodotto un <i>report</i> che è stato sottoposto all'attenzione della Direzione generale e delle Direzioni competenti nello specifico del servizio ambulatoriale.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - I dati raccolti hanno fornito evidenze sufficienti rispetto ai tempi d'attesa subiti dai pazienti assunti come campione. - Introduzione di modifiche organizzative da parte dell'Amministrazione (semplificazione del percorso "amministrativo" degli utenti, revisioni ripetute del numero e degli orari degli scaglioni di pazienti convocati per visita, ecc.) che indagini seguenti hanno verificato come migliorative rispetto alla permanenza complessiva dei singoli utenti presso la struttura. - L'indagine ha permesso di cogliere diversi altri aspetti relativi al disagio dell'utenza presso la struttura poliambulatoriale dell'Istituto. - Evidente scarsità delle risorse disponibili e debolezza metodologica (rilevazione diacronica con due diversi campioni di utenti). |

| Titolo progetti | Obiettivi | Target coinvolto | Metodologia | Risultati interessanti |
|---|---|---|---|---|
| Costruzione di uno strumento di valutazione della soddisfazione per le prestazioni sanitarie ricevute da pazienti cronici: il caso dei pazienti in trattamento dialitico (AO Ferrara; AUSL Ravenna e Forlì) | Costruire e validare uno strumento – un questionario (o intervista strutturata) – generale, per la valutazione della soddisfazione per le prestazioni sanitarie ricevute in pazienti cronici, nel quale possano essere inserite, previa analisi delle peculiarità, delle “finestre” per specifiche patologie. | Pazienti cronici in trattamento dialitico (148 soggetti): 54 presso l’Ospedale S. Anna di Ferrara, 28 presso l’Ospedale Morgagni di Forlì, 66 presso l’AUSL di Ravenna. | <ul style="list-style-type: none"> - Attività propedeutica ricerca bibliografica (<i>online</i>) sugli strumenti esistenti e accessibili. - Costruzione di una tavola sinottica sulla base dei questionari esaminati. - Costruzione di una classificazione degli aspetti di qualità percepita ritenuti importanti dagli utenti (dimensione cognitiva, affettivo-relazionale, comportamentale e organizzativa). Costruzione del questionario. - Costruzione del questionario e somministrazione a un campione casuale - stratificato non proporzionale (148 soggetti), secondo modalità assistita. - Durata indagine: 7 mesi. | <ul style="list-style-type: none"> - Costruzione e la validazione di due versioni di un questionario di valutazione della soddisfazione per le prestazioni sanitarie ricevute: una generale per pazienti cronici, predisposta per successive integrazioni; l’altra specifica rivolta a pazienti in trattamento dialitico. - Acquisizione e messa a disposizione degli operatori dei servizi di dialisi delle informazioni ottenute sulla valutazione dei pazienti e sulle eventuali aree di criticità emerse, per consentire riflessioni interne e interventi di miglioramento. |

| Titolo progetti | Obiettivi | Target coinvolto | Metodologia | Risultati interessanti |
|--|--|---|--|---|
| Il ruolo degli utenti e degli operatori nel processo continuo di miglioramento della qualità dei servizi: il progetto <i>front office</i> dell'AUSL di Forlì | <ul style="list-style-type: none"> - Dimensionare, attraverso la somministrazione di un questionario, la soddisfazione degli utenti che si sono rivolti ai Servizi (Igiene pubblica, Prevenzione e sicurezza negli ambienti di lavoro, Igiene degli alimenti e nutrizione, Medicina legale) della sede centrale del Dipartimento di sanità pubblica e nella sede del Distretto. - Analizzare i motivi posti a sostegno dei giudizi di soddisfazione/insoddisfazione e approfondirli attraverso interviste non-strutturate e dall'osservazione diretta. | Utenti dei servizi oggetto dell'indagine. Operatori coinvolti nell'analisi delle evidenze e nelle azioni di miglioramento. | Somministrazione, in seguito a pre-test, di un questionario a un campione (casuale) di 168 utenti, scelti fra quelli che uscivano dopo aver ricevuto la prestazione. Questionario strutturato su 16 domande (chiuse, aperte e su scale Likert). Aree indagate: modalità di accesso al servizio, tempi di attesa per prestazioni, relazione con operatori (completezza delle informazioni ricevute, cortesia e gentilezza), aspetti di <i>comfort</i> delle strutture. Conduzione di un periodo di osservazione diretta per valutare il percorso condotto dall'utente. Conduzione di 30 interviste non strutturate per approfondire i motivi di soddisfazione/insoddisfazione rilevati nei questionari. | <ul style="list-style-type: none"> - I dati raccolti hanno permesso di conoscere molte criticità strutturali, organizzative e relazionali: le evidenze sono state analizzate in piccoli gruppi di lavoro con gli operatori che hanno elaborato proposte per le soluzioni di problemi valorizzando le osservazioni rilevate del cittadino. - Il questionario, seppur utile, non permetteva di rilevare tutti gli elementi di insoddisfazione. Efficace quindi è stata l'associazione delle interviste non strutturate in alcuni casi specifici e in particolare dell'osservazione diretta, che ha permesso di rilevare criticità strutturali, relazionali, organizzative e di integrazione fra i vari servizi. |
| Confronto tra personale medico-infermieristico e pazienti per valutare la soddisfazione nelle prestazioni sanitarie ricevute (AUSL Cesena) | <ul style="list-style-type: none"> - Utilizzazione di strumenti qualitativi (<i>focus group</i>) per valutare la soddisfazione del paziente in <i>day hospital</i> e metterle a confronto con quelle dei professionisti. - Costruzione di un questionario sulla base degli elementi emersi nei <i>focus group</i>. - Verificare la qualità delle nuove procedure organizzative legate al percorso operatorio e post-operatorio. | Pazienti del <i>day hospital</i> oculistico (Ospedale Bufalini). Professionisti (direttore, medici, infermieri) dell'UO oggetto d'indagine. Membri del CCM aziendale. | <ul style="list-style-type: none"> - Intervista individuale semi-strutturata al Direttore di UO di oculistica per raccogliere informazioni sullo scenario. - Realizzazione di due <i>focus group</i>: 1 con i professionisti (9 fra medici e infermieri); 1 con i pazienti (5), coinvolti dagli operatori e contattati dai membri del CCM. Aree indagate: elementi di soddisfazione e di insoddisfazione in relazione al percorso assistenziale (<i>day hospital</i> oculistico). | <ul style="list-style-type: none"> - La metodologia utilizzata ha permesso di confrontare le diverse rappresentazioni da parte delle due categorie per verificare se la percezione che avevano del "concetto di soddisfazione" fosse simile o influenzata dall'appartenere a un gruppo piuttosto che a un altro. - Non emergono evidenze sulla verifica della qualità del nuovo percorso operatorio e post-operatorio. - In previsione, la costruzione di un questionario sulla soddisfazione del paziente in <i>day hospital</i>. |

| Titolo progetti | Obiettivi | Target coinvolto | Metodologia | Risultati interessanti |
|---|--|--|--|--|
| Percorso clinico-assistenziale degli anziani: RSA, case protette e QP (AUSL Rimini) | <ul style="list-style-type: none"> - Verificare il livello qualitativo dei servizi erogati agli anziani in RSA e case protette e attivare azioni di miglioramento. - Verificare la validità del questionario come strumento di valutazione della qualità percepita da questo target di pazienti. | Anziani ospiti in Residenza sanitaria assistenziale. Rappresentanti del CCM. Responsabili delle strutture socio-assistenziali. Operatori della USL. | <p>Costruzione, da parte di un gruppo di lavoro, del questionario, utilizzando come modello concettuale il SERVQUAL ("Servire qualità").</p> <p>Aree indagate: aspetti tangibili, affidabilità, capacità di risposta, capacità di rassicurazione, empatia.</p> <p>Revisione del questionario sulla base dei risultati di una ricerca Eurisko rivolta allo stesso <i>target</i>.</p> <p>Somministrazione: agli anziani tramite intervista diretta da parte degli operatori e membri del CCM; ai familiari tramite invio postale.</p> <p>Un <i>focus group</i> per analizzare le problematiche legate alla sperimentazione del questionario.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Definizione e sperimentazione del questionario per lo specifico <i>target</i> degli anziani in RSA. Emerge il bisogno di formazione più specifica diretta ai rilevatori: gestire gli aspetti tecnici dell'intervista. - Collaborazione stretta fra rappresentanza del CCM e i responsabili delle strutture per anziani: <i>partnership</i> che ha portato all'individuazione condivisa di strategie di miglioramento (<i>standard</i> di qualità dei servizi erogati e monitoraggio sistemico degli stessi). - Alto valore umano dell'iniziativa: condivisione con anziani da parte di operatori e membri del CCM. |
| Percorso clinico-assistenziale degli anziani: ADI e QP (AUSL Cesena) | Sperimentare il questionario costruito da Eurisko sulla qualità percepita del servizio di assistenza domiciliare e validare il questionario in modo partecipato. | Pazienti (loro familiari) e operatori coinvolti in un progetto di assistenza domiciliare integrata con una base sanitaria ed eventualmente anche socio-assistenziale (300 utenti). | <p>Questionario postale (con lettera di presentazione) inviato a 300 utenti da compilare (ad opera dei familiari) e far ritornare entro 15 giorni (167 questionari ritornati). Copia del questionario inviata anche a operatori a fini informativi.</p> <p>Elaborazione dei dati ad opera della Scuola di specializzazione in Sociologia sanitaria.</p> <p>Validazione partecipata del questionario attraverso <i>focus group</i> con i Responsabili dei servizi, i Responsabili della qualità ed eventualmente i CCM.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Criticità metodologiche emerse dall'elaborazione dei dati: errori di interpretazione (soprattutto nelle scale numeriche di valutazione), frammentarietà nella modalità di risposta, confusione riguardo a chi dovesse compilare il questionario (il paziente o i familiari). - Validazione partecipata attraverso <i>focus group</i>. |

| Titolo progetti | Obiettivi | Target coinvolto | Metodologia | Risultati interessanti |
|--|--|--|---|--|
| Indagine sulla rilevazione della soddisfazione dei cittadini utenti col metodo dell'analisi partecipata della qualità (AUSL Ferrara) | Valutazione sugli aspetti della qualità percepita attraverso metodologia APQ (analisi partecipata della qualità) | Oggetto della rilevazione: 347 degenti/utenti e 204 dipendenti. Cittadini che, individualmente o come esponenti di associazioni di volontariato, dopo un apposito addestramento, hanno fornito la loro collaborazione per la rilevazione. | Analisi partecipata della qualità – APQ. Il metodo prende in considerazione tre dimensioni della qualità: la qualità tecnica, la dimensione interpersonale e il <i>comfort</i> (nei loro molteplici aspetti). Per la rilevazione sono stati utilizzati tipi diversi di strumenti: griglie per l'osservazione istantanea e griglie per l'osservazione periodica; questionari per utenti, degenti e operatori. | - Coinvolgimento delle amministrazioni, degli operatori e dei cittadini, sia in quanto fonti di informazioni, sia in quanto soggetti che concorrono alla realizzazione dell'analisi e che ne utilizzano i risultati. |
| Indagini di qualità percepita da utenti in ADI (AUSL Ferrara) | Valutare la soddisfazione e la qualità percepita degli utenti in ADI – assistenza domiciliare assistita | <i>Caregiver</i> e di tutti gli assistiti in ADI nell'arco di tre mesi, con almeno 8 contatti con il Servizio. N. 87 | Questionario autocompilato e interviste telefoniche. Materiale prodotto e dati elaborati in <i>outsourcing</i> . | - Coinvolgimento dei <i>caregiver</i> . - Coinvolgimento dei CCM come intervistatori. - Analisi dei risultati con la metodologia del "quadrante qualità percepita": incrocio tra importanza dell' <i>item</i> e valutazione. |
| Indagini di qualità percepita da utenti in RSA (AUSL Ferrara) | Valutare la soddisfazione e la qualità percepita degli ospiti in RSA. | Ospiti che risultavano presenti nelle RSA in un periodo di 3 mesi, dopo almeno 1 mese di permanenza (n. 109) | Autocompilazione e verifica da parte degli intervistatori (CCM). Interviste faccia-a-faccia. | - Coinvolgimento dei CCM come intervistatori. - Analisi dei risultati con la metodologia del "quadrante qualità percepita": incrocio tra importanza dell' <i>item</i> e valutazione. - Confronto con dati rilevati in ADI. |

9.4.2. Il dolore negli ospedali dell'Emilia-Romagna¹⁸

Un'esperienza particolare è la rilevazione della percezione del dolore da parte dei pazienti che è stata effettuata attraverso un'indagine epidemiologica svolta negli ospedali dell'Emilia-Romagna.

Tale indagine si colloca fra le iniziative assunte dalla Regione Emilia-Romagna per combattere il dolore, mettendo in campo tutta la rete dei servizi sanitari e socio-sanitari.

L'indagine, eseguita su base volontaria in un giorno qualunque, ha fatto registrare una forte partecipazione: 8.864 questionari compilati, pari a più del 50% dei pazienti ricoverati. È dunque una ricerca rappresentativa dell'esperienza che i pazienti vivono negli ospedali della regione.

Dall'elaborazione dei questionari sono emersi risultati egualmente significativi. In particolare:

- complessivamente il 24% della popolazione ospedalizzata percepisce un "dolore intenso". Si distinguono le donne che dichiarano "dolore intenso" nel 27% dei casi contro il 20,9% degli uomini;
- l'età si dimostra un fattore che influenza la percezione del dolore: gli ultrasettantacinquenni percepiscono un livello di dolore superiore rispetto alle classi di età inferiore e ciò è particolarmente accentuato per le donne;
- l'intensità del dolore percepito dal paziente è superiore nelle discipline mediche rispetto a quelle chirurgiche;
- alla domanda "Che cosa significa sollievo", uomini e donne rispondono a maggioranza "benessere psicofisico"; inoltre, per gli uomini in percentuale maggiore rispetto alle donne, il sollievo si traduce in "guarigione e maggiore autonomia", mentre per le donne significa "avere meno dolore".

Assai significativa è poi la priorità che viene data dai pazienti ricoverati al "sentire meno dolore". Il bisogno di terapie anti-dolore è percepito più o meno alla pari della richiesta di presenza di persone care, seguito da ricevere "informazioni chiare sulla cura". Se a questo si aggiunge la quota rilevante di chi sente la necessità di "ricevere sostegno psicologico" e morale, è evidente l'importanza che nella percezione del dolore assumono non solo le terapie farmacologiche anti-dolore ma anche la comunicazione, la vicinanza e l'aiuto morale, aspetti questi che mettono in evidenza l'importanza della dimensione relazionale della cura e di un approccio globale al problema dolore.

Il sollievo, in definitiva, diventa maggiore se si realizza il *mix* di terapie antalgiche, maggiore comunicazione, vicinanza di persone care, aiuto morale e psicologico.

¹⁸ A cura di Elena Marri.

9.4.3. Approccio alla valutazione dei risultati: misurare la "salute percepita" e la qualità della vita

La misura della salute percepita è un compito che assolve a diversi obiettivi della ricerca e della pratica clinica.

In primo luogo rappresenta la descrizione di alcune condizioni che riguardano individui e popolazioni da un punto di vista non tradizionale. Le informazioni raccolte attraverso questionari sullo stato di salute possono ad esempio aiutare il medico nella conoscenza del paziente e nella scelta assistenziale appropriata ma anche aumentare le conoscenze sulle ricadute che la salute e la malattia hanno sul vissuto individuale.

Il profilo di salute percepita di una popolazione, o di un gruppo di soggetti, può essere, fra gli altri, un valido indicatore di bisogni sanitari di cui tenere conto nella programmazione di attività che abbiano lo scopo di mantenere/aumentare la salute di una definita popolazione (ad esempio nei Piani per la salute – PpS).

In secondo luogo, lo stato di salute percepito può essere utilizzato come una variabile di esito (*outcome*) per la valutazione di efficacia e appropriatezza degli interventi sanitari. Si parla in questo caso di misure di carattere soggettivo (*soft end point*) in contrapposizione a misure di carattere oggettivo (*hard end point*).

In terzo luogo, le misure di salute percepita e qualità della vita trovano impiego come indicatori nelle analisi di tipo economico e quindi nei programmi di allocazione delle risorse, ad esempio valutare gli effetti di nuovi modelli organizzativi, come percepiti dagli utenti, e i costi dei servizi alla luce della loro utilità.

In campo medico, la rilevazione della qualità della vita 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.

Gli strumenti di valutazione della qualità della vita sono numerosi, prodotti in ambiti sovranazionali, e il loro utilizzo dipende dagli scopi e dagli obiettivi della ricerca. Alcuni di questi strumenti sono stati tradotti e testati anche in Italia e in Emilia-Romagna.

Di seguito vengono presentate alcune ricerche svolte in regione dal 2001.

Valutazione del mutamento della qualità della vita per effetto del trapianto di fegato

Il Centro di riferimento trapianti regionale, con finanziamenti provenienti da un istituto di credito locale e in collaborazione con l'Università di Bologna - Istituto di Psicologia, ha avviato uno studio su questa particolare tipologia di pazienti, con lo scopo di valutare gli effetti del trapianto sulla qualità della vita. Il progetto di ricerca si trova all'inizio del terzo anno di sviluppo e ha quasi completato la raccolta della casistica prevista (300 questionari post-intervento, 100 pre-intervento).

Viene utilizzato lo strumento denominato Short Form 36, già tarato dalla Doxa sulla popolazione italiana opportunamente stratificata per caratteristiche socio-demografiche. L'Istituto Mario Negri fornisce supporto metodologico.

La percezione dello stato di salute della popolazione per la realizzazione di un profilo di salute (Aziende USL Bologna Sud e Bologna Nord)¹⁹

La ricerca condotta nel 2002 si situa nell'ambito del percorso di realizzazione del Piano per la salute in quanto è stato fondamentale e propedeutico conoscere preliminarmente i bisogni della popolazione a cui il Piano era destinato. Al fine di ottenere informazioni su alcune dimensioni dello stato di salute percepito, fino ad allora sommerse o poco conosciute, è risultato necessario realizzare indagini che descrivessero la "qualità della vita percepita correlata allo stato di salute". Sulla base delle liste dei soggetti assistibili (anagrafe sanitaria dell'Azienda USL), è stato individuato l'insieme delle unità campionarie secondo il metodo del campionamento casuale semplice. I soggetti selezionati (circa 800 per ogni Azienda) hanno compilato due tipi di questionari:

- SF-12: la sigla sta per "Short form 12" ed è una forma breve dello stesso SF-36. Il suo vantaggio principale, rispetto all'SF-36 (con il quale è direttamente confrontabile e correlabile statisticamente) è la sua brevità: 12 domande rispetto alle precedenti 36, con tutte le conseguenze che ciò comporta in termini di *compliance* parlando di questionari auto-somministrati;
- EQ-5D: la sigla sta per "European Quality of Life – 5 Dimensions" ed è uno strumento nato da una ricerca combinata di 7 paesi europei, progettato per possedere particolari caratteristiche di brevità e ripetibilità intra- e soprattutto internazionale. Esso fornisce un semplice profilo descrittivo a tre livelli e, come indicato dal nome, in 5 dimensioni (mobilità, cura di sé, attività consuete, dolore e ansia/depressione) e un indice sintetico (*visual scale*).

L'analisi dei dati ottenuti e la redazione del rapporto conclusivo sono stati inseriti come parte integrante all'interno del Profilo di salute aziendale.

La qualità della vita percepita nei pazienti sottoposti ad intervento di angioplastica coronaria (Azienda USL di Modena)²⁰

Il progetto, condotto presso il Servizio di cardiologia dell'Ospedale Civile S. Agostino di Modena, rispondeva alle esigenze di ottenere informazioni sulla qualità della vita (QV) in pazienti cardiopatici sottoposti a terapia farmacologica e/o chirurgica (interventi di angioplastica coronarica).

Sia gli interventi medici che quelli chirurgici prospettano un probabile miglioramento della salute del paziente, valutabile in modo oggettivo dal medico mediante indagini funzionali, ma giudicabile in modo completo solo tenendo conto delle sensazioni soggettive del paziente, nelle varie dimensioni del suo vissuto giornaliero.

¹⁹ A cura di Lara Nanetti.

²⁰ A cura di Mariangela Becchi. Si veda anche Becchi, 2003; Becchi, Rucci, 2003.

Gli obiettivi dell'indagine sono stati:

- acquisire conoscenze sulla QV percepita dai pazienti cardiopatici a seguito di trattamento specifico farmacologico o chirurgico (angioplastica);
- mettere a confronto la valutazione soggettiva della salute espressa dal paziente con la valutazione oggettiva fornita dal medico;
- ricercare una possibile relazione fra QV in generale percepita dai pazienti e soddisfazione per i servizi sempre percepita dai pazienti, nonché la relazione fra soddisfazione per la salute percepita e la soddisfazione per i servizi percepita.

Lo strumento che si è utilizzato per la rilevazione della QV è il WHOQOL breve, strumento internazionale proposto dall'Organizzazione mondiale della sanità e validato in Italia dal Centro collaborativo italiano dell'OMS. Lo strumento prevede una specifica domanda finalizzata a indagare la soddisfazione per due aspetti di qualità dei servizi sanitari (fruibilità e accessibilità) ed è pertanto un potenziale strumento per ricavare informazioni sulla "QV legata all'uso dei servizi". Lo strumento prevede anche una scheda per le valutazioni soggettiva e oggettiva della salute e si presta ad effettuare confronti fra come il paziente vive la propria salute e come questa è giudicata dal medico.

La sperimentazione, durata da settembre 2001 ad aprile 2002 e consistita in uno studio pilota osservazionale, di coorte, prospettico, è terminata per quanto attiene la fase di somministrazione (due rilevazioni prima e dopo il trattamento) del WHOQOL ai pazienti. L'elaborazione dei risultati ha fornito evidenze importanti riguardo a un effettivo miglioramento della qualità della vita dei pazienti cardiopatici in seguito a cure mediche e chirurgiche.

10. La semplificazione dell'accesso e l'accoglienza dei cittadini

10.1. Lo Sportello unico distrettuale²¹

Il Piano sanitario regionale 1999-2001 e le Linee guida di attuazione sull'assistenza distrettuale indicano tra i propri obiettivi:

- il miglioramento dell'accesso ai servizi attraverso la semplificazione delle procedure, e
- l'accelerazione dei percorsi amministrativi attraverso il superamento dei modelli organizzativi esistenti.

Per attuare ciò, si prevede il superamento di singoli punti di accesso dedicati e la realizzazione di una rete integrata di Sportelli unici distrettuali, quali strutture opportunamente collocate nel territorio in grado di realizzare la presa in carico amministrativa e la gestione unitaria della richiesta del cittadino nonché degli aspetti informativi ad essa collegati.

Tali principi sottendono a un miglioramento sia della qualità percepita che della qualità interna dei servizi distrettuali.

La qualità percepita si realizza attraverso:

- un'efficace presa in carico amministrativa dell'utente che consenta una gestione unitaria della richiesta, la riduzione degli accessi e dei tempi di attesa agli sportelli;
- la garanzia di collegamenti funzionali e di passaggi documentali fra diversi servizi/uffici affrancando il cittadino da percorsi amministrativi tortuosi;
- una appropriata collocazione e polifunzionalità dei punti di accesso alle prestazioni, in relazione alla prevalente domanda dei cittadini nell'ambito territoriale di riferimento;
- un'adeguata informazione sui servizi erogati in ambito distrettuale, anche attraverso lo sviluppo di strumenti e collegamenti informatici con gli URP aziendali e con gli sportelli di enti locali, patronati, associazioni di volontariato.

La qualità interna invece si sostanzia in:

- ottimizzazione dell'organizzazione del complesso delle funzioni amministrative relative all'accesso;
- semplificazione dell'azione amministrativa;
- definizione di percorsi e procedure omogenee nell'ambito della rete integrata di sportelli e nella possibilità di avviare, per dette procedure, il processo di standardizzazione a livello provinciale;
- qualificazione e professionalizzazione degli operatori;
- utilizzo di tecnologie che consentano agilmente all'operatore di svolgere il proprio lavoro con sicurezza e celerità.

²¹ A cura di Clara Curcetti e Gabriella Galletti.

10.1.1. La sperimentazione nell'ambito provinciale bolognese

La sperimentazione in ambito provinciale bolognese di un modello di rete integrata di sportelli polifunzionali per l'accesso ai servizi distrettuali nasce dalla collaborazione e integrazione tra le Aziende sanitarie della Provincia di Bologna. Tale integrazione trova un presupposto nella Legge regionale n. 3 del 21 aprile 1999, di riforma del sistema regionale e locale, laddove si prevede in capo alla Conferenza sanitaria Regione - Area metropolitana il coordinamento del Piano annuale delle azioni delle Aziende sanitarie della provincia, con particolare riferimento all'organizzazione uniforme di sistemi di prenotazione e accesso alle prestazioni e ai servizi distrettuali.

L'Assessorato regionale alla sanità ha destinato un apposito contributo economico per la realizzazione di tale progetto sperimentale.

L'area provinciale bolognese ha presentato condizioni particolarmente favorevoli per la sperimentazione dello Sportello unico distrettuale, in quanto il livello quali-quantitativo delle strutture per l'accesso ai servizi sanitari territoriali è omogeneo. Nelle Aziende USL Bologna Sud e Bologna Nord già da tempo operano sportelli polifunzionali; inoltre con il sistema CUP metropolitano (sportelli CUP, farmacie, *call center*), la prenotazione di prestazioni specialistiche ambulatoriali e l'incasso *ticket* sono già in rete su tutta l'area provinciale.

Il mandato è stato affidato dall'Assessorato regionale alla sanità a un gruppo di lavoro interaziendale, con il coordinamento dell'Azienda USL di Bologna Sud. Il gruppo di lavoro è stato affiancato da esperti delle Aziende partecipanti e si è avvalso inoltre, nell'ambito dell'Agenda per la modernizzazione, della collaborazione di esperti delle Direzioni generali Sanità, e Organizzazione e sistemi informativi e telematici della Regione Emilia-Romagna.

Tale collaborazione si è esplicata in un'attività di supporto al lavoro di analisi e di progettazione del gruppo interaziendale. Il ruolo del gruppo è stato di referente tecnico per le problematiche organizzativo-informatiche in fase di progettazione, e di certificatore delle pratiche adottate relativamente alla trasferibilità del modello messo a punto

Il progetto per la sperimentazione in ambito provinciale bolognese di reti integrate degli Sportelli unici distrettuali rappresenta un documento di riferimento per lo sviluppo di sportelli unici distrettuali nelle Aziende sanitarie della Regione Emilia-Romagna e indica tappe e tempi principali da affrontare per rendere operativa una rete di Sportelli unici distrettuali.

Vengono ora indicate le fasi della sperimentazione.

marzo 2000-maggio 2001

- configurazione del contesto
- mappatura quantitativa, base dati, indicatori
- analisi dei processi
- definizione del modello di rete integrata di Sportelli unici distrettuali

giugno 2001-dicembre 2002

- formazione degli operatori
- adeguamenti organizzativi
- adeguamenti tecnologici

gennaio 2002-giugno 2003

- attivazione della rete integrata di Sportelli unici distrettuali in ambito provinciale bolognese
- comunicare lo Sportello unico distrettuale
- conclusione della sperimentazione

Il modello di rete integrata di Sportelli unici distrettuali

Lo Sportello unico distrettuale costituisce la modalità organizzativa che garantisce le procedure amministrative riferite all'offerta di servizi distrettuali nonché di altri servizi territoriali, in relazione a specifiche esigenze organizzative aziendali.

Lo Sportello unico non è un nuovo tipo di postazione di lavoro ma un modo diverso di erogare servizi all'utenza. Il modello è caratterizzato dalla flessibilità dell'offerta in relazione alla prevalente domanda dei cittadini nell'ambito territoriale di riferimento.

La scelta della polifunzionalità è relativa al punto di accesso ma non necessariamente al singolo sportello, che comunque può essere dedicato all'erogazione di un singolo prodotto in funzione della prevalente domanda (es. prenotazione prestazioni specialistiche e pagamento *ticket*) e della complessità del percorso erogativo (assistenza protesica).

Il modello si basa sul presupposto che le competenze professionali e le risorse tecnologiche debbono essere disponibili in qualsiasi punto della rete. La formazione e il coinvolgimento degli operatori sono condizioni imprescindibili e base di partenza per la realizzazione dello Sportello unico distrettuale.

È necessario costruire la responsabilità della rete degli sportelli. Il modello organizzativo di ogni Azienda può essere diverso, ma ovunque è necessario prevedere un responsabile della gestione della rete.

Gli adeguamenti tecnologici necessari devono essere progettati perseguendo una duplice strada: fare in modo che il cittadino possa sempre svolgere più operazioni in autonomia, senza recarsi necessariamente allo sportello, e che la tecnologia supporti un'alta presa in carico dei bisogni amministrativi, aggiungendo un effettivo valore al contatto diretto con l'operatore.

È necessario razionalizzare e diversificare le modalità di fruizione del servizio, introducendo innovazioni che possono anche implicare il coinvolgimento di soggetti esterni alle AUSL (es. spedizione a domicilio dei referti, decentramento della prenotazioni presso medicine di gruppo, con particolare riferimento agli ambiti territoriali più decentrati e a bassa densità di popolazione).

I canali di accesso possono differenziarsi in base alle caratteristiche dei diversi procedimenti amministrativi. Lo sportello deve diventare il canale di accesso privilegiato per le procedure, in cui il valore aggiunto è dato dalla compresenza del cittadino e dell'operatore. Il *call center* deve diventare il canale privilegiato per le procedure che non richiedono compresenza e possono essere effettuate con relativa velocità.

La progettazione delle caratteristiche dei diversi canali di accesso deve essere periodicamente rivista, tenendo conto della crescita di maturità dei cittadini nella scelta del canale di accesso più appropriato alle loro esigenze.

Qualsiasi intervento sulle procedure (linee guida, diversificazione dei canali di accesso) rimanda ad azioni di riprogettazione delle procedure di *back office* collegate.

La qualità complessiva del progetto è legata anche a un'adeguata campagna di comunicazione attraverso l'utilizzo di diversi strumenti e sviluppata sia verso l'interno dell'Azienda (Direzioni, operatori di sportello e più in generale il personale, medici di medicina generale, pediatri di libera scelta), sia verso l'esterno (cittadini, Comuni, Pubbliche amministrazioni, Università, associazioni di categoria).

I volumi del servizio

Il dimensionamento della rete va posto in relazione alle seguenti variabili:

- popolazione, densità, distribuzione sul territorio;
- territorio (caratteristiche ed estensione);
- volumi per prodotto (dato medio su base trimestrale);
- numero di sportelli che costituiscono già l'offerta del servizio;
- coincidenza tra ambito di richiesta (dove e cosa chiede il cittadino) e ambito di offerta (dove e cosa offre lo sportello).

I prodotti offerti

La rete integrata di Sportelli unici distrettuali deve garantire i seguenti prodotti e quindi le relative procedure amministrative di *front office*:

- iscrizione al SSN e scelta del medico di medicina generale (MMG) e del pediatra di libera scelta (PLS);
- scelta in deroga territoriale del MMG e del PLS;
- rilascio *carte* della salute e tessere provvisorie per italiani residenti all'estero in temporaneo rientro in Italia;
- assistenza sanitaria all'estero in caso di temporaneo soggiorno per turismo, lavoro, studio;
- rilascio codice STP per stranieri non iscritti al SSN;
- rilascio tessera di esenzione per malattie croniche/invalidanti e invalidità;
- prenotazione di prestazioni specialistiche ambulatoriali rese in regime istituzionale o in libera professione;
- pagamento *ticket*, tariffe di riferimento, rimborsi;

- accettazione e acquisizione di dichiarazione di volontà per donazione di organi/tessuti;
- accesso all'assistenza protesica;
- accesso all'assistenza integrativa.

Il catalogo dei prodotti dello Sportello unico distrettuale è inserito nella banca dati del Numero verde del Servizio sanitario regionale

Il glossario

Al fine di un'univoca interpretazione del modello, è stato definito il seguente glossario.

Punto di accesso

luogo fisico dove viene garantito l'accesso amministrativo ai servizi distrettuali per le cure primarie (coincide con il punto della rete).

Sportello

singola postazione di lavoro di *front office* (coincide con l'operatore).

Sportello unico distrettuale

insieme di sportelli polifunzionali e/o dedicati attivi in un determinato punto della rete.

Rete integrata di Sportelli unici distrettuali

insieme di tutti i punti di accesso presenti in un'area territoriale aziendale o provinciale e tra loro collegati che condividono il patrimonio informativo (anagrafe assistiti, anagrafe esenzione, banca dati della specialistica) e le procedure di *front office* (linee guida per gli operatori, modalità e modulistica per i cittadini).

Risultati e benefici

Il risultato è la realizzazione di reti integrate di Sportelli unici distrettuali, che operano in un sistema provinciale e forniscono prodotti-*target* con procedure amministrative omogenee.

I principali benefici sono:

per il cittadino

- qualità delle procedure amministrative
- semplificazione dei percorsi di accesso e ampliamento dell'ambito di offerta in quelle realtà con sportelli prevalentemente strutturati per rispondere in modo specialistico alla richiesta di singoli prodotti
- fruizione di canali di comunicazione sistematizzati

per le Aziende sanitarie

- qualità delle procedure amministrative
- qualificazione e professionalizzazione degli operatori
- possibilità di operare razionalizzazioni interne derivanti dalla concentrazione a livello aziendale di attività di *back office*

per gli operatori

- procedure amministrative condivise
- qualificazione del ruolo
- percorsi formativi dedicati con particolare riferimento all'ambito della relazione con il cittadino

10.2. Semplificazione dell'accesso alle prestazioni specialistiche ambulatoriali²²

Il Decreto legislativo 229/1999 ribadisce la centralità del SSN quale garante della tutela della salute, nel rispetto della dignità e della libertà della persona. Esso deve assicurare equità nell'accesso all'assistenza e qualità delle cure. Deve farsi pertanto carico di individuare modalità di accesso ai servizi facilitanti quanto più possibile il percorso del cittadino nell'ambito delle strutture del SSN, in particolare per quanto riguarda l'assistenza specialistica.

Il miglioramento dell'accesso ai servizi da parte del cittadino attraverso la revisione delle procedure per semplificare e accelerare i percorsi amministrativi è uno degli obiettivi più significativi del PSR 1999-2001. In particolare il PSR prevede che, nell'ambito del Dipartimento delle cure primarie, vengano definiti o semplificati i percorsi per l'accesso alle prestazioni ambulatoriali specialistiche.

L'analisi organizzativa delle Aziende sanitarie evidenzia che persistono in questo ambito ancora elementi di difficoltà e di eccessiva burocratizzazione, che si esprimono soprattutto nella molteplicità degli accessi ambulatoriali necessari per completare i percorsi di cura e in una serie di passaggi burocratici spesso funzionali più all'assetto organizzativo interno del sistema che alle finalità del servizio.

Sono stati pertanto avviati processi di revisione delle procedure amministrative e di facilitazione dei collegamenti tra servizi e tra medici di medicina generale e specialisti ospedalieri e territoriali, per assicurare la continuità e tempestività delle cure e per migliorare il servizio per gli aspetti di accoglienza.

È stato pertanto costituito un gruppo di lavoro che elaborasse proposte per la semplificazione dell'accesso alle prestazioni specialistiche ambulatoriali. Tale gruppo ha elaborato un documento tecnico che ridisegna le fasi principali del percorso assistenziale in regime ambulatoriale:

- l'accesso per le prestazioni programmabili (non urgenti), definendo in particolare le modalità di specificazione della richiesta di prestazioni formulata dal medico di medicina generale;
- il percorso del paziente all'interno della struttura ambulatoriale;
- le visite e i controlli periodici successivi (*follow up*).

²² A cura di Agatina Fadda.

Il documento precisa altresì - in attuazione alla Direttiva regionale 1296/1998 "Rimodulazione dell'assistenza specialistica ambulatoriale" - le modalità organizzative per l'attività ambulatoriale complessa in *day service*; individua un modello di richiesta/referto; e, al fine di rendere omogenei i comportamenti su base regionale, propone un modello di dichiarazione anamnestica per l'uso del mezzo di contrasto e un modello per la certificazione d'assenza e prognostico per malattia.

Il significativo ruolo dello specialista all'interno del sistema curante viene riconfermato; inoltre, in questo modello, esso diviene il responsabile della gestione dei percorsi diagnostici e terapeutici attivati a seguito del quesito che ha determinato il primo accesso del paziente, fino alla formulazione della risposta per il medico di medicina generale cui il paziente viene rinviato.

Il risultato che ci si attende è da un lato la "presa in carico" del paziente, prevedendo un numero di accessi alle strutture limitato a quelli necessari a effettuare prestazioni sanitarie, dall'altro la riduzione degli adempimenti amministrativi, ovvero quelli di tipo burocratico posti in capo al medico di medicina generale (ad esempio, le trascrizioni di indagini a completamento dell'inquadramento diagnostico avviato) e agli specialisti ambulatoriali.

Il cambiamento dell'approccio alle cure ambulatoriali richiede molteplici interventi sul sistema:

- adattamenti organizzativi nelle Aziende sanitarie volti a superare la frammentarietà dell'attuale offerta di servizi e l'individuazione di responsabilità che accompagnino il processo di cambiamento fino alla piena realizzazione;
- la valorizzazione dell'autonomia delle professionalità cliniche, tecniche e infermieristiche coinvolte cui viene richiesto nei confronti del paziente un approccio diverso, orientato principalmente alla gestione dell'intero *iter* assistenziale;
- un modello di documentazione sanitaria (cartella ambulatoriale nell'ambito del *day service*, modello di richiesta per le prestazioni aggiuntive, modelli di certificazione, ecc.) utilizzabile all'interno della regione da tutte le strutture organizzative dedicate all'assistenza ambulatoriale, che faciliti i processi di reciproca integrazione e di verifica.

Le criticità sono rappresentate dal forte impatto che il cambiamento ha sull'organizzazione dell'attività specialistica ambulatoriale territoriale e dei presidi ospedalieri, e sull'attività di prenotazione delle prestazioni specialistiche. È pertanto necessario individuare tempi, modalità e strumenti compatibili con le diverse esigenze sia professionali sia organizzative delle strutture sanitarie interessate.

A tal proposito sono state effettuate nel corso del 2002 attività di sperimentazione presso quasi tutte le Aziende della Regione relativamente a:

- costituzione di gruppi di lavoro interni finalizzati alla riorganizzazione del settore;
- individuazione dei percorsi di accesso;
- introduzione della modulistica individuata quale strumento di semplificazione dei percorsi;

- avvio dell'attività di *day service* quale gestione integrata del paziente ambulatoriale con problemi clinici complessi.

Il processo avviato, modificando modelli organizzativi consolidati, rappresenta per le Aziende un obiettivo con tempi di realizzazione e consolidamento non di breve periodo.

10.3. Iniziative e progetti per il miglioramento dell'accoglienza²³

Uno dei primi elementi che il cittadino osserva quando entra in un luogo è l'accoglienza, o l'ospitalità. Allo stesso modo il cittadino/utente, quando fa il suo ingresso nell'ospedale, nel distretto, nell'ambulatorio, si aspetta di risolvere il proprio problema di salute ma si attende anche cortesia, efficienza del personale, percorsi dedicati, qualità delle strutture ricettive che prevedano un'accurata pulizia o una piacevole ristorazione, continuità assistenziale. Si aspetta di non subire disagi legati ai problemi dell'accessibilità e dell'adeguatezza delle strutture, delle attese ingiustificate, delle dimissioni non programmate. Sono questi aspetti sui quali le Aziende sanitarie e gli operatori devono impegnarsi, perché concorrono a rendere l'atmosfera più accogliente, più accessibile, più fruibile e a porre il cittadino/cliente nel ruolo centrale e decisivo che gli compete nel processo di produzione del risultato finale della prestazione. Attraverso l'accoglienza, l'informazione, la personalizzazione, l'attenzione all'intero percorso dell'utente dalla fase acuta fino alla portata a termine della riabilitazione e della reintegrazione nella vita sociale, si comunica l'idea di "presa in carico".

In Emilia-Romagna vi sono molti esempi che meritano di essere valorizzati e fatti conoscere ed è sembrato positivo fare il punto su quei valori che maggiormente orientano le scelte programmatiche delle Aziende sanitarie e degli operatori per garantire l'accessibilità, la sicurezza, l'accoglienza e soprattutto quelle idee che più di altre, durante il 2002, hanno creato dei percorsi di miglioramento della qualità dell'assistenza. Si tratta di cammini percorribili, di sviluppo, anche in un clima di continua razionalizzazione delle spese; una varietà d'iniziative che testimoniano ricchezza di idee e di motivazione negli operatori.

10.3.1. Alcuni progetti innovativi

Per affrontare le problematiche delle persone con lunghe storie di abuso di sostanze, più volte trattate, e per riportare la loro domanda di salute nella rete dei servizi, l'Azienda USL di Reggio Emilia ha elaborato e realizzato un progetto finalizzato alla ristrutturazione di una casa in cui ha trovato sede il Centro "bassa soglia", gestito dal servizio pubblico per le attività socio-sanitarie e dal privato-sociale. Il risultato principale è la costruzione di un sistema di presa in carico che facilita l'incontro con soggetti altrimenti renitenti a chiedere aiuto e che punta a creare le condizioni per l'eliminazione dello stato di dipendenza.

²³ A cura di Loredana Fauni

L'Azienda ha inoltre sostenuto l'idea di sviluppare iniziative a favore dei disabili psichici di una struttura residenziale e semiresidenziale: risulta degno di nota l'allestimento di un Cybercafé con un'ampia sala attrezzata (computer, libri, giochi di società) il cui scopo è quello di sviluppare relazioni sociali in un luogo di cura aperto e accogliente, in cui volontari (di cui il 50% ha meno di vent'anni) e utenti possono stare insieme.

Un altro progetto, sostenuto dall'Azienda e finalizzato a offrire un servizio di assistenza domiciliare integrata ai bambini portatori di gravi disabilità e patologie croniche, prevede la standardizzazione di un percorso di cura e di assistenza che tiene conto dei bisogni del paziente, del supporto della famiglia e dell'offerta dei servizi. Le attività puntano a un ampio coinvolgimento di tutti gli attori del processo di integrazione: infermieri del servizio domiciliare, pediatri di libera scelta, operatori del servizio di neuropsichiatria infantile, fisioterapisti, dietiste.

Per questi e per molti altri progetti che pongono particolare attenzione all'umanizzazione e all'educazione, ai risultati e al miglioramento, e che hanno riscosso un'ampia partecipazione e condivisione da parte degli operatori, è stato assegnato all'Azienda USL di Reggio Emilia il Premio speciale della Giuria al VI Premio Andrea Alesini, dedicato alla valorizzazione delle buone pratiche in sanità e organizzato dal Tribunale per i diritti del malato.

L'Azienda ospedaliera universitaria di Ferrara ha dedicato un progetto alla semplificazione dell'accesso alle strutture ambulatoriali ospedaliere e allo snellimento burocratico per il paziente che presenta problematiche cliniche sufficientemente complesse da meritare la gestione specialistica in tempi brevi, con presa in carico.

Tale progetto è stato annoverato tra le iniziative di maggior rilievo al Premio 5 Stelle, manifestazione che coinvolge le Aziende sanitarie che dimostrino un miglioramento qualitativo sostanziale e misurabile nell'area del *comfort* alberghiero e dell'accoglienza dei cittadini/utenti. Le prestazioni per pazienti ambulatoriali complessi sono erogate senza attese e con notevoli risparmi.

L'Azienda USL Bologna Sud ha dimostrato un'attenzione specifica ai bisogni dei cittadini non vedenti attraverso un progetto che ha fornito loro strumenti di navigazione e mappe per orientarsi autonomamente nella fruizione dei servizi e delle prestazioni dell'Azienda sanitaria: gli strumenti di comunicazione sono stati adeguati alle caratteristiche dei destinatari, sono stati rimossi gli ostacoli dell'accesso e sono state offerte a tutti i cittadini le medesime opportunità. La particolarità di questo progetto consiste nella capacità di comprendere il disagio e, superando le discriminazioni causate da particolari condizioni personali, di consentire il massimo accesso da parte di tutti i cittadini ai servizi sanitari.

Dopo aver fatto propria l'esigenza di sviluppare una cultura di attenzione al cittadino e alla semplificazione dei percorsi, l'Azienda ha attivato lo *staff* per la progettazione, la gestione e il coordinamento delle attività di comunicazione interna ed esterna: è un progetto che ha richiesto un importante cambiamento culturale, giacché tutti gli operatori divengono veri attori della funzione di comunicazione, che diventa così parte integrante

dei servizi socio-sanitari. È stata realizzata un'agenda della salute, si è strutturata una pagina web, sono stati attivati punti di mediazione culturale per cittadini stranieri e vari punti di accoglienza, è stata stipulata una convenzione con il volontariato.

Riguardo all'umanizzazione del ricovero pediatrico, molte Aziende sanitarie hanno ridefinito l'intero processo assistenziale in modo che il bambino e la famiglia siano gli interlocutori primari all'interno di una rete di servizi e associazioni che mirino all'integrazione.

L'ospedale di Carpi (AUSL di Modena) ha attivato una *partnership* che ha coinvolto diversi attori del contesto territoriale (scuola, associazioni di volontariato, comune, privato sociale) e che ha promosso piccoli progetti su tematiche specifiche: l'informazione a portata di bambino, la strutturazione dell'attività ludico-espressiva, la clown-terapia, la strutturazione di percorsi scuola-ospedale per aiutare i bambini a superare le paure dell'ambiente ospedaliero.

L'Azienda ospedaliera di Parma - in collaborazione con una cooperativa sociale - ha ideato un progetto, a favore dei bambini e degli adolescenti ricoverati, che propone momenti di svago e di gioco per i piccoli ospiti (lettura e costruzione di fiabe, studio e gestione di pupazzi e burattini, animazione), guidati e assistiti dai volontari. La peculiarità del progetto è la preparazione cui vengono sottoposti i volontari con un'attività di formazione permanente a cadenza mensile, in quanto loro devono essere principalmente elargitori di idee e proposte stimolanti come la realizzazione di feste e di spettacoli.

Altre Aziende sono impegnate in percorsi analoghi: gli Istituti ortopedici Rizzoli, già a partire dal 1997, garantiscono la continuità della scolarizzazione secondaria inferiore e superiore (riconosciuta dal Provveditorato agli studi) ai giovani che a causa di una grave patologia devono subire frequenti periodi di ospedalizzazione per le cure chemioterapiche e chirurgiche. Un libretto esplicativo viene consegnato ai ragazzi all'inizio del percorso di cura ed la qualità del servizio è verificata tramite un questionario somministrato alla fine della cura.

L'Azienda USL di Piacenza ha affrontato il problema del disagio vissuto dai bambini in situazioni di emergenza. In seguito a uno studio compiuto all'interno del Pronto soccorso generale dell'ospedale di Piacenza, è emerso che non esisteva un percorso dedicato a questa specifica categoria di pazienti. Il progetto, proposto dal reparto di pediatria, ha visto la nascita di un Pronto soccorso pediatrico e la ridefinizione dei percorsi di cura, e ha inoltre comportato la costituzione di un percorso permanente che collega strutture operative esistenti intervenendo sui processi di lavoro secondo gli obiettivi posti.

Sotto un diverso versante il Servizio di psicologia ospedaliera del Policlinico di Modena ha promosso - in collaborazione con altre UUOO (oncologia, neurologia, Centro trapianti) - numerosi progetti finalizzati ad affrontare il disagio psichico di alcune categorie di pazienti; sono stati attivati: _

- un programma per mantenere la possibilità di comunicare nel caso della sclerosi laterale amiotrofica;
- un servizio per aiutare le famiglie che vivono l'esperienza della malattia oncologica a rispondere alle domande dei figli;
- un aiuto per i familiari che assistono al risveglio dal coma di un loro congiunto;
- un programma di preparazione e addestramento alla dialisi;
- un servizio psicologico per pazienti in emodialisi;
- gruppi di preparazione psicologica al trapianto al fegato, o dedicati alle persone portatrici di stomia e alle donne con tumori al seno.

Infine l'Azienda USL Bologna Nord ha promosso l'attivazione di un corso di formazione sul miglioramento del *comfort* alberghiero, dell'accoglienza e dell'umanizzazione delle strutture sanitarie. È un progetto elaborato dagli stessi professionisti che in questi anni hanno sperimentato sul campo un processo di cambiamento messo in atto dalla Direzione strategica dell'Azienda: esso è stato impostato con la consapevolezza che ai cittadini devono essere garantite la sicurezza, la qualità, l'efficienza organizzativa, l'accoglienza. All'interno del neo-istituito Servizio per la qualità alberghiera, quale struttura preposta alla gestione alberghiera complessiva (accoglienza e accesso nelle strutture ospedaliere), si è sviluppato il progetto formativo che nel 2002 ha visto l'accreditamento e la realizzazione di tre corsi residenziali. Durante l'anno si è consolidata la rete di *partnership*, in particolare con Cittadinanzattiva – Progetto Buone pratiche in sanità, che ha confermato all'Azienda la nomina di Referente nazionale dell'area accoglienza. Un punto di forza dell'Azienda è la creazione di una rete organizzativa aziendale improntata a prevedere il giusto equilibrio tra verticalità e orizzontalità dell'organizzazione, consentendo la partecipazione e l'interdisciplinarietà. La particolarità di questo progetto è il coinvolgimento, anche grazie alla sottoscrizione di accordi e all'utilizzo di strumenti contrattuali, di tutte le forze sindacali e sociali per il raggiungimento di obiettivi di qualità totale. Per questo aspetto è stato ritenuto meritevole di una segnalazione al Premio Andrea Alesini, quale uno dei 20 migliori a livello nazionale.

Bibliografia

- AA.VV., Repertorio delle esperienze. In *Materiali del Programma ex art. 12, DLgs 502/1992, Percezione di qualità e risultato delle cure. Costituzione di una rete integrata di Osservatori regionali*, Ministero della salute, 2003.
<http://www.regione.emilia-romagna.it/agenziaSan/dirsettori/set2/qp/index.htm>
- Altieri L. (a cura di), "Ascolto e partecipazione dei cittadini in sanità". In *Salute e società*, a. I°, n. 2, FrancoAngeli, Milano, 2002.
- Altieri L., "Un percorso qualitativo/quantitativo per la valutazione della qualità percepita". In Cinotti, Cipolla (a cura di), 2003, pp. 79-84.
- Ardigò A., "Il quality assessment dei servizi e delle prestazioni sanitarie come misura della soddisfazione dei consumatori. Un approccio concettuale generale". Dispense per la Scuola di specializzazione in Sociologia sanitaria, Università di Bologna, 1994.
- Becchi M., Rucci P., "La qualità della vita e gli strumenti per la sua misurazione". In Cinotti, Cipolla (a cura di), 2003.
- Becchi M., "La qualità della vita in pazienti sottoposti ad intervento di angioplastica coronaria". In Cinotti, Cipolla (a cura di), 2003.
- Bowling A., "Ageism in cardiology", *BMJ*, 319: 1353-1355, 1999.
- Bowling A., *What people say about prioritising health services*, King's Fund, London, 1993.
- Capizzi S., Nicoli M.A., "Gli aspetti cruciali del cambiamento nei percorsi della qualità dell'assistenza sanitaria nella prospettiva del cittadino: il caso dell'Emilia-Romagna". In Cinotti, Cipolla (a cura di), 2003.
- Cinotti R., Cipolla C. (a cura di), *La qualità condivisa fra servizi sanitari e cittadini. Metodi e tecniche*, FrancoAngeli, Milano, 2003.
- Crozier M., Friedberg E., *Attore sociale e sistema*, Etas Libri, Milano, 1978.
- Doise W., *La forza delle idee*, Il Mulino, Bologna, 2002.
- Doise W., Moscovici S., *Dissensi e consensi*, Il Mulino, Bologna, 1992.
- Domenighetti G., Maggi J., "Definizione di priorità sanitarie e razionamento: efficacia, efficienza verso equità e compassione", *Tendenze nuove*, 2: 4-14, 2001.
- Furnham A., Meader N., McClelland A., "Factors affecting nonmedical participants' allocation of scarce medical resources", *Journal of Social Behavior & Personality*, vol. 13, 1998.
- Furnham A., Thomas C., Petrides K.V., "Patient characteristics and allocation of scarce medical resources", *Psychology, Health & Medicine*, 7 (1): 99-100, 2002.
- Heider F., *Psicologia delle relazioni interpersonali*, Il Mulino, Bologna, 1972.

- Kneeshaw J., "What does the public think about rationing? A review of the evidence". In New B. (ed.) *Rationing: talk and action in health care*, King's Fund, London, 1997, pp. 58-76.
- Palmonari A., "Atteggiamenti e rappresentazioni sociali". In Trentin R., *Gli atteggiamenti sociali*, Bollati Boringhieri, Torino, 1991.
- Ranci C., *Le nuove disuguaglianze sociali in Italia*, Bologna, Il Mulino, Bologna, 2002.
- Reale E. (a cura di), *Una salute a misura di donna*. Atti del gruppo di lavoro "Medicina donna salute", Dipartimento Pari opportunità, 2002.
- Sen A., *La disuguaglianza*, Il Mulino, Bologna, 1997.
- Taroni F., "Livelli essenziali di assistenza: sogno, miraggio o nemesi?". In Fiorentini G. (a cura di), *I servizi sanitari in Italia*, Il Mulino, Bologna, 2000.

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. (*)

(*) volumi disponibili presso l'Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna. Sono anche scaricabili dal sito <http://www.regione.emilia-romagna.it/agenziasan/colldoss/index.htm>

17. Metodi analitici per lo studio delle matrici alimentari, Bologna, 1993. (*)
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 sottterraneo. 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.
67. Catalogo dei periodici. Archivio storico 1970-2001, Bologna, 2002.
68. Thesaurus per la prevenzione. 2a edizione. Bologna, 2002. (*)
69. Materiali documentari per l'educazione alla salute. Archivio storico 1970-2000. Bologna, 2002. (*)
70. I Servizi socio-assistenziali come area di policy. Note per la programmazione sociale regionale. Bologna, 2002. (*)
71. Farmaci antimicrobici in età pediatrica. Consumi in Emilia-Romagna. Bologna, 2002. (*)
72. Linee guida per la chemiopprofilassi antibiotica in chirurgia. Indagine conoscitiva in Emilia-Romagna. Bologna, 2002. (*)
73. Liste di attesa per la chirurgia della cataratta: elaborazione di uno score clinico di priorità. Bologna, 2002. (*)
74. Diagnostica per immagini. Linee guida per la richiesta. Bologna, 2002. (*)
75. FMEA-FMECA. Analisi dei modi di errore/guasto e dei loro effetti nelle organizzazioni sanitarie. Sussidi per la gestione del rischio 1. Bologna, 2002. (*)
76. Infezioni e lesioni da decubito nelle strutture di assistenza per anziani. Studio di prevalenza in tre Aziende USL dell'Emilia-Romagna. Bologna, 2003. (*)
77. Linee guida per la gestione dei rifiuti prodotti nelle Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna. Bologna, 2003. (*)
78. Fattibilità di un sistema di sorveglianza dell'antibioticoresistenza basato sui laboratori. Indagine conoscitiva in Emilia-Romagna. Bologna, 2003. (*)
79. Valutazione dell'appropriatezza delle indicazioni cliniche di utilizzo di MOC ed eco-color-Doppler e impatto sui tempi di attesa. Bologna, 2003. (*)
80. Promozione dell'attività fisica e sportiva. Bologna, 2003. (*)
81. Indicazioni all'utilizzo della tomografia ad emissione di positroni (FDG - PET) in oncologia. Bologna, 2003. (*)

82. Applicazione del DLgs 626/94 in Emilia-Romagna. Report finale sull'attività di monitoraggio. Bologna, 2003. (*)
83. Organizzazione aziendale della sicurezza e prevenzione. Guida per l'autovalutazione. Bologna, 2003. (*)
84. I lavori di Francesca Repetto. Bologna, 2003. (*)
85. Servizi sanitari e cittadini: segnali e messaggi. Bologna, 2003. (*)
86. Il sistema di incident reporting nelle organizzazioni sanitarie. Sussidi per la gestione del rischio 2. Bologna, 2003. (*)

