

R. Caselli, S. Galli, R. Settesoldi

Qualità dei servizi sanitari, ruolo del volontariato e delle altre forme di privato sociale

QUADERNI DE
ilcentro
NAZIONALE PER IL VOLONTARIATO

R. Caselli, S. Galli, R. Settesoldi

Qualità dei servizi
sanitari, ruolo del
volontariato
e delle altre forme
di privato sociale

QUADERNI DE
ilcentro
NAZIONALE PER IL VOLONTARIATO

Publicazione realizzata nell'ambito della convenzione con il CNR, Ente patrocinatore e finanziatore della ricerca su "Ruolo della famiglia e del settore non-profit e della telefonia sociale per la fondazione di una politica sociale a rete integrata".

1. PREMESSA

I cittadini si trovano spesso in una condizione di passività e di subalternità nei confronti dei servizi pubblici, e ciò è ancor più tangibile quando si tratta di servizi sanitari. "L'utente", soprattutto se malato, entrando in un ospedale sembra essere talora in mano ad una "istituzione totale" che decide, interviene e opera "su" di lui, senza valorizzarlo come soggetto libero e cosciente, senza ritenerlo quindi valido interlocutore, senza il rispetto di chi può e vuol essere protagonista della propria salute e della propria vita. Spesso questo atteggiamento si allarga anche agli stessi familiari, considerati talvolta elementi di disturbo, postulanti, ansiosi, da chi invece vorrebbe essere lasciato "lavorare in pace".

Naturalmente ciò non è generalizzabile, ma certamente diffuso. E chi nel mondo del volontariato opera in ambito sanitario, a contatto con i malati e con le strutture ospedaliere, ben sa che la situazione si mostra a macchia di leopardo sul nostro territorio nazionale: vi possono essere alcune aziende ospedaliere o reparti modello, in cui il dialogo con i medici, infermieri ed amministratori è possibile e proficuo; ma ne sono viceversa molti altri in cui il malato ed i suoi familiari non sono trattati neppure col rispetto di cittadini.

È quindi la stessa qualità del servizio pubblico che, soprattutto in sanità, diventa di prioritaria importanza. E ciò perchè nei servizi sanitari in particolare si verifica la confluenza storica di due culture, quella medica e quella burocratica, con le loro modalità operative nei confronti dell'utente che finiscono con l'essere tra loro complementari e complici.

L'insegnamento universitario prima e l'esercizio della professione poi, hanno favorito nella classe medica la tendenza a semplificare la complessità della gestione del soggetto, riducendolo a portatore di una o più patologie. Il malato non è quindi solo infermo, privo di salute biologica, ma non è in grado neppure di sapere cosa è il bene per lui. Il medico conosce il malato e gli prescrive cosa fare, in "scienza e coscienza", nella migliore delle ipotesi. Il malato dovrà adeguarsi, senza che il medico sia obbligato ad informarlo più di tanto, spiegarli, poiché il compito del medico si ritiene sia innanzitutto quello di riportarlo in una situazione di salute fisica, e "come" è una decisione "tecnica" di competenza medica. Se poi la malattia non lascia speranze di recupero di salute, la subalternità nei confronti dei medici diviene completa, questione di vita o di morte, senza talvolta che la persona possa sapere se vi sono scelte da compiere, talvolta per potersi riservare una morte più umana, senza "accanimenti medici" o a casa, tra i propri cari. La questione del consenso informato si colloca in questo contesto, per contrastarlo, anche se talvolta se ne ha un'ap-

plicazione puramente burocratica, favorita dall'utilizzo impersonale di moduli già predisposti in cui rimane solo da apporre firme.

A ciò si aggiunga che la componente burocratica delle strutture sanitarie, non è di solito formata alla "cultura del servizio": la pubblica amministrazione produce essenzialmente "atti amministrativi", verifica l'esistenza o meno del rispetto delle norme, agisce per competenze funzionali. Il cittadino è quindi innanzitutto non da "servire", ma da controllare nel suo adempimento e rispetto delle norme e dei regolamenti, o se agisce nell'ambito delle competenze pertinenti all'ufficio considerato. Se poi il cittadino è un malato, allora si può parlare, in alcuni casi, di accanimento anche burocratico nei confronti del cittadino: quando si chiedono file estenuanti, certificazioni, pagamenti ripetuti, iter amministrativi inutili, a persone magari già deboli o ammalate. La burocrazia è per sua definizione impersonale: non ha spazio per la soggettività, ed il rapporto fra amministrazione e cittadino non è paritario, ma di supremazia; non è infatti il diritto comune che lo regola, ma quello amministrativo che sancisce questa disparità di ruoli e di poteri.

La situazione sembra essere quindi senza uscita, poiché ai problemi strutturali ed economici che rendono già difficile la gestione efficiente delle aziende sanitarie, si sommano problemi di mentalità e cultura di chi vi lavora, che rendono talora grave come la malattia stessa il permanere in una struttura sanitaria.

La soluzione infatti probabilmente non può provenire solo "da dentro", ma anche da "fuori" della struttura sanitaria: la soluzione sono probabilmente i cittadini stessi, i malati e chi li rappresenta e tutela, i loro familiari, se esigono il rispetto di quei diritti sanciti dallo stesso stato di diritto.

Ma come? Molti strumenti in più di ieri vi sono a disposizione dei cittadini per far valere i loro diritti, anche in ambito sanitario. Ed un ruolo importante è riservato anche alle associazioni di volontariato e tutela.

Per conoscere meglio il ruolo riservato loro dalle normative e quello effettivamente svolto dalle associazioni di volontariato e tutela, il CNV ha realizzato il piano di lavoro previsto nella ricerca: **"Qualità dei servizi sanitari, ruolo del volontariato e delle altre forme del privato sociale"**, di cui questo scritto costituisce il relativo rapporto conclusivo e di sintesi dei risultati ottenuti nel secondo anno di realizzazione della convenzione C.N.V.-C.N.R.

L'obiettivo della seconda fase di realizzazione della ricerca è stato infatti duplice:

1) fornire un panorama della attuale fase e delle linee di evoluzione della partecipazione delle associazioni di volontariato e tutela in tema di qualità dei servizi sanitari, mettendo in evidenza il ruolo riservato loro dall'attua-

le normativa, i diritti degli utenti ed i significati assunti recentemente dalla "qualità dal lato degli utenti" in ambito sanitario. Tale "panorama" - che è stato tracciato sulla base delle indicazioni già emerse nel corso del seminario organizzato dal CNV il 9/12/96 dal titolo "Volontariato, carte dei servizi ed indicatori di qualità" e più in generale sulla base delle indicazioni emerse al termine del primo anno di ricerca - vuol costituire un contributo alla realizzazione di materiali informativi e formativi del volontariato sui temi oggetto della ricerca. Ciò è quindi finalizzato alla realizzazione sperimentale di un "pacchetto di servizi a sostegno delle associazioni di volontariato per la gestione della qualità dei servizi sanitari", come previsto nella seconda fase di realizzazione della ricerca.

2) Evidenziare i risultati di un'apposita indagine svolta dal Centro a livello nazionale presso le Aziende Sanitarie Locali e presso le associazioni di volontariato. Tale indagine - prevista sempre nel secondo anno di realizzazione della convenzione - è stata condotta per valutare il grado di diffusione delle esperienze partecipative qui considerate, rilevando le loro caratteristiche ed i problemi connessi. Ciò al fine di fornire alle associazioni interessate alcune indicazioni pratiche e linee-guida che possono essere tratte dalle esperienze in corso.

Per rispondere a questi due obiettivi è stato redatto questo testo di sintesi dei lavori rivolto alle associazioni di volontariato interessate, alle istituzioni e studiosi della materia. **Il testo si suddivide in tre parti**, oltre ad una parte finale in cui sono fornite alcune brevi indicazioni operative per le associazioni di volontariato:

- in una prima parte si traccia il quadro giuridico di riferimento e quindi si evidenziano i diversi tipi di partecipazione prevista per le associazioni di volontariato in ambito sanitario, con specifico riguardo alla qualità dei servizi;
- in una seconda parte si indicano i cambiamenti che hanno caratterizzato un diverso concetto di qualità dal lato degli utenti in sanità e la partecipazione delle associazioni di volontariato e tutela in ambito sanitario;
- in una terza parte saranno indicati i risultati dell'indagine svolta a livello nazionale circa le esperienze in corso.

2. EVOLUZIONE LEGISLATIVA IN TEMA DI PARTECIPAZIONE DEI CITTADINI E DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO IN AMBITO SANITARIO

Premessa - 2.1. Evoluzione legislativa - 2.1.1. La prima riforma sanitaria - 2.1.2. La partecipazione del cittadino all'attività della Pubblica Amministrazione alla luce della legge n. 142/1990 e della legge n. 241/1990 - 2.1.3. Primi riflessi normativi in ambito sanitario - 2.1.4. La legge quadro sul volontariato - 2.1.5. La seconda riforma sanitaria: i provvedimenti normativi più significativi - 2.2. Forme di partecipazione in ambito sanitario - 2.3. La carta dei diritti alla luce dell'articolo 14 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502.

Premessa

Secondo il primo comma dell'art. 32 della Costituzione "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti". La norma, avente natura programmatica, affida al legislatore ordinario il compito di individuare gli strumenti necessari ed indispensabili per rendere operativa tale affermazione di principio.

A partire dal 1978, epoca alla quale risalgono i primi interventi normativi in ambito sanitario, il legislatore si è adoperato al fine di predisporre strumenti *ad hoc*, tali da garantire la tutela del diritto alla salute e, nel contempo, la partecipazione dei cittadini-utenti alla gestione del servizio sanitario.

Ciò ha determinato l'avvio di un progressivo e graduale processo di miglioramento della qualità dei servizi e delle prestazioni sanitarie erogate dalle strutture a ciò deputate, che ha visto il coinvolgimento anche delle associazioni di volontariato.

Da sempre, infatti, il legislatore nel dettare la disciplina nel settore della sanità, ha tenuto presente la figura della associazione di volontariato, assegnandole un ruolo via via sempre più preponderante, anche attraverso la previsione di forme di collaborazione e partecipazione fattiva con le istituzioni.

Si è in tal modo cercato di creare una sorta di *trait d'union* tra la struttura sanitaria e la collettività dei cittadini, in modo tale da garantire tra questi stessi soggetti un migliore rapporto e realizzare, così, gli obiettivi perseguiti.

2.1. Evoluzione legislativa

2.1.1. La prima riforma sanitaria

Il primo significativo intervento legislativo nel settore della sanità risale al 1978.

Il Servizio Sanitario Nazionale viene, infatti, istituito con la **legge di riforma sanitaria del 23 dicembre 1978 n. 833**.

Con essa si dà, così, attuazione al contenuto dell'art. 32 della Costituzione che sancisce la tutela della salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e si individuano, altresì, i mezzi e gli strumenti ritenuti necessari per rendere concreta ed effettiva tale tutela.

Il Servizio Sanitario Nazionale viene definito come il complesso delle funzioni, delle strutture, dei servizi e delle attività diverse, volte e coordinate alla promozione, al mantenimento e al recupero della salute fisica e psichica dei cittadini.

In particolare la legge di riforma sanitaria si fonda su alcuni principi informatori di carattere generale quali:

- uguaglianza sostanziale del trattamento a prescindere dalle condizioni sociali ed individuali;
- universalità dei destinatari del servizio, in quanto dimoranti nel territorio italiano;
- globalità dell'intervento, consentito dall'accentramento delle competenze nelle Unità Sanitarie Locali, quale unico strumento deputato all'erogazione di tutte le prestazioni sanitarie;
- uniformità delle condizioni di salute sul territorio, mediante la emanazione di norme dirette ad assicurare condizioni e garanzie di salute;
- conferma del rispetto delle libertà delle persone, in relazione a quanto previsto dagli artt. 32 e 33 della Costituzione, nonché alla scelta del medico e del luogo di cura;
- ricerca della **partecipazione dei cittadini a tutte le fasi di programmazione dell'attività delle Unità Sanitarie Locali e alla gestione sociale dei servizi sanitari, nonché di quella degli operatori della sanità e delle formazioni sociali esistenti sul territorio.**

A questo proposito, recita, infatti, l'art. 1, comma 3, ultima parte della legge n. 833/1978, "L'attuazione del servizio sanitario nazionale compete allo Stato, alle regioni e agli enti locali territoriali, garantendo la partecipazione dei cittadini".

Già nella legge del 1978, quindi, è evidente la volontà di coinvolgere e responsabilizzare gli stessi cittadini-utenti, per realizzare una migliore gestione della sanità pubblica garantendo, altresì, la qualità del servizio sanitario prestato, in quanto corrispondente alle esigenze manifestate dalla collettività.

La legge n. 833/1978 prevede che il conseguimento delle finalità di carattere generale (sopra indicate) venga assicurato, tra l'altro, mediante le attività svolte dalle associazioni di volontariato.

L'art. 1 ultimo comma della citata legge prevede, infatti: "**Le associazioni di volontariato possono concorrere ai fini istituzionali del servizio sanitario nazionale nei modi e nelle forme stabilite dalla presente legge**".

Ancora l'art. 45 della legge n. 833/1978 statuisce: "È riconosciuta la funzione delle associazioni di volontariato liberamente costituite aventi la finalità di concorrere al conseguimento dei fini del servizio sanitario nazionale" (comma 1); "I rapporti fra le unità sanitarie locali e le associazioni di volontariato ai fini del loro concorso alle attività sanitarie pubbliche sono regolate da apposite convenzioni nell'ambito della programmazione e della legislazione sanitaria nazionale." (comma 5).

Pertanto, già la legge del 23 dicembre 1978 n. 833 prevede, sia la partecipazione dei cittadini-utenti sia il coinvolgimento delle associazioni di volontariato essenzialmente volto al conseguimento delle finalità e degli obiettivi perseguiti dal Servizio Sanitario Nazionale.

In realtà, ad una attenta analisi, appare evidente come la legge si limiti ad affermazioni di principio, soprattutto in ordine alla partecipazione dei cittadini alla gestione del Servizio Sanitario Nazionale. Essa, infatti, non prevede strumenti *ad hoc*, atti a consentire l'attuazione pratica di tali enunciazioni e previsioni.

A conferma di ciò depono la circostanza che, per questi aspetti la legge è rimasta lettera morta, non avendo avuto applicazione o comunque (soprattutto con riferimento al ruolo che le associazioni di volontariato avrebbero dovuto svolgere), avendo avuto un'applicazione distorta e diversa rispetto agli originari intendimenti veri o presunti del legislatore.

Se da un lato, infatti, la partecipazione degli utenti non si è realizzata, dall'altro, il perdurare e l'aggravarsi delle disfunzioni nella gestione del Servizio sanitario ha riproposto le problematiche relative alla riorganizzazione e alla modifica del sistema sanitario inteso nella sua globalità.

All'interno di questa cornice, il volontariato, lungi dal "limitarsi" a collaborare con le strutture sanitarie, ha oscillato tra un ruolo di supplenza delle istituzioni (mediante l'apporto di mano d'opera non retribuita) ed una funzione di denuncia a fronte delle disfunzioni riscontrate, divenendo, così, cassa di risonanza delle istanze dei cittadini.

Il rapporto instauratosi tra il cittadino e la struttura sanitaria non rappresenta un caso anomalo, a sé stante. Esso rispecchia, piuttosto il rapporto asimmetrico instauratosi tra la collettività e le istituzioni in genere (pubblica amministrazione).

Ciò impedisce, ovviamente, alle istituzioni di recepire con immediatezza le esigenze della comunità e di soddisfarle in modo adeguato.

Nel settore della sanità tale fenomeno incide complessivamente sulla qualità del servizio erogato, qualità che, in una materia che coinvolge interessi così delicati, assume un aspetto e un'importanza fondamentale.

2.1.2. *La partecipazione del cittadino all'attività della Pubblica Amministrazione alla luce della legge n. 142/1990 e della legge n. 241/1990*

Nel 1991 tali esigenze vengono recepite per iniziativa dello stesso legislatore, al fine di approntare una tutela agli interessi che vengono ritenuti, ora, particolarmente meritevoli.

Si tratta della legge dell'8 giugno del 1990 n. 142, recante norme in materia di "Ordinamento delle autonomie locali" e della legge del 7 agosto del 1990 n. 241 recante "Nuove norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso ai documenti amministrativi".

Sono a questo riguardo particolarmente significative le norme contenute negli artt. da 6 a 8 della legge di riforma delle autonomie locali, disciplinanti la partecipazione popolare, l'azione popolare, il diritto di accesso dei cittadini all'informazione e il difensore civico.

Tali previsioni (a differenza di quanto previsto nella legge n. 833/1978) non contengono *sic et simpliciter* delle mere affermazioni di principio; esse infatti sono supportate da un vero e proprio obbligo di legge che mira a garantirne l'effettività.

L'art. 7 della legge n. 142/1990 al comma 5, stabilisce che, al fine di rendere effettiva la partecipazione dei cittadini all'attività dell'amministrazione, gli enti locali assicurano l'accesso alle strutture ed ai servizi agli enti, alle organizzazioni di volontariato ed alle associazioni, secondo le modalità stabilite dal regolamento adottato dall'ente locale per l'organizzazione ed il funzionamento degli organi e degli uffici.

Questa norma intende evidentemente sollecitare l'intervento degli enti, delle organizzazioni del volontariato e delle associazioni al fine di garantire una partecipazione concreta dei cittadini volta al buon funzionamento delle strutture e dei servizi.

Tale intervento si realizza sotto forma di proposte e, quando sia possibile, di collaborazione soprattutto da parte delle organizzazioni di volontariato e delle associazioni.

L'art. 8 della legge di riforma degli enti locali, poi, introduce la figura del difensore civico: "Lo statuto provinciale e comunale possono prevedere l'istituto del difensore civico, il quale svolge un ruolo di garante della imparzialità e del buon andamento della pubblica amministrazione comunale o provinciale, segnalando, anche di propria iniziativa, gli abusi, le disfunzioni ed i ritardi dell'amministrazione nei confronti dei cittadini" (comma 1).

Il difensore civico dovrebbe quindi svolgere, nell'ottica del legislatore, una funzione di tutela dei cittadini.

Parimenti significative sono le disposizioni della legge n. 241/1990 contenute nel Capo III volte a disciplinare la "Partecipazione al procedimento amministrativo", con particolare riferimento agli artt. da 7 a 13 ove appunto il cittadino è fatto direttamente partecipe dell'azione amministrativa, nonché agli artt. da 22 a 28 relativamente al diritto di accesso ai documenti amministrativi, riconosciuto e garantito ai cittadini.

In definitiva, la legge n. 142/1990 e con essa la legge n. 241/1990, pongono le basi per superare il tradizionale rapporto instauratosi tra le istituzioni e i *cives*, introducendo le condizioni per assicurare ai cittadini un ruolo nuovo che consenta loro di intervenire nelle scelte e nelle iniziative delle istituzioni, nonché di controllare l'azione e la gestione amministrativa.

L'attuazione delle previsioni normative contenute nelle leggi approvate nel 1990 si è avviata lentamente per le difficoltà di carattere organizzativo, ma soprattutto perché i cittadini non sono sufficientemente informati dei diritti loro spettanti alla luce della nuova legislazione.

2.1.3. *Primi riflessi normativi in ambito sanitario*

Pochi mesi dopo viene adottato il D.P.R. 28 novembre 1990, n. 383 recante il "Regolamento per il recepimento delle norme risultanti dalla disciplina prevista dall'accordo del 6 aprile 1990, concernente il personale del comparto del Servizio nazionale, di cui all'art. 6 del Decreto del Presidente della Repubblica 5 marzo 1986, n. 68". Il D.P.R. reca l'accordo di lavoro del comparto Sanità, con il quale si assume il miglioramento delle relazioni con l'utenza come obiettivo fondamentale dell'azione amministrativa e si prevede l'approntamento di strumenti finalizzati alla tutela di interessi degli utenti, alla più agevole utilizzazione dei servizi, all'informazione sui servizi stessi e alla procedure di reclamo.

In particolare l'art. 135 del Decreto del Presidente della Repubblica n. 384 del 1990 attraverso la creazione di una struttura capillare decentrata, ha predisposto un sistema volto alla verifica e alla revisione della qualità dei servizi e delle prestazioni erogate tanto nelle Unità Sanitarie Locali, quanto nei presidi ospedalieri.

A tal fine il legislatore ha previsto la costituzione di tre diversi organismi: 1) una commissione regionale centrale, la quale ha il compito di: a) valutare i servizi sanitari in termini di adeguatezza delle strutture, attrezzature e personale; correttezza delle procedure e delle prestazioni; risultati raggiunti rispetto ai bisogni dei cittadini, ai programmi deliberati e in comparazione con gli standard medi nazionali; b) promuovere la diffusione delle metodologie per il miglioramento qualitativo delle prestazioni, anche attraverso l'avvio di iniziative specifiche, regionali o locali, di formazione di personale esperto in valutazione e promozione delle qualità dei servizi e della assistenza sanitaria; c) validare e verificare progetti e programmi di valutazione predisposti a livello di Unità Sanitaria Locale (di cui al successivo punto 2) (vedi art. 135, comma 2); 2) una commissione intermedia per la verifica e la revisione della qualità dei servizi e delle prestazioni della Unità Sanitaria Locale, presente presso ogni USL (art. 135, comma 7). Tale commissione ha il compito di predisporre progetti e programmi di valutazione, nonché, di presentare semestralmente alla commissione re-

gionale un rapporto sui programmi attivati e sui risultati conseguiti; 3) un nucleo operativo ospedaliero per la promozione e la valutazione della qualità tecnico-scientifica ed umana dei servizi e delle prestazioni ospedaliere. Una sorta di *longa manus* della commissione di Unità Sanitaria Locale (l'art. 135, comma 8 definisce tale nucleo operativo come proiezione stabile della commissione USL), presente, però, soltanto nel presidio ospedaliero di maggiore rilevanza.

Al vertice di tale struttura piramidale, viene preposto un comitato nazionale per la valutazione della qualità tecnico-scientifica ed umana dei servizi e degli interventi sanitari e per l'accreditamento delle istituzioni sanitarie, con funzioni di coordinamento dell'attività di verifica e di revisione della qualità delle cure (art. 135, comma 11).

Nel solco della continua ricerca di soluzioni normative volte alla promozione del settore della sanità, si colloca, altresì, la **Circolare del Ministero della Sanità 100/seps/3 5697 del 31 ottobre 1991** contenente **"Iniziativa per l'attuazione del Servizio Sanitario Nazionale delle norme della legge 7 agosto 1990, n. 241, miranti al miglioramento dei rapporti tra Pubblica Amministrazione e cittadini"**.

La Circolare richiama, in particolare, l'attenzione delle Unità Sanitarie Locali sulla necessità di attuare provvedimenti tesi ad assicurare trasparenza ed efficacia all'azione amministrativa, suggerendo misure concrete quali l'adozione del cartellino di identificazione del personale del Servizio Sanitario, l'istituzione degli Uffici di informazione e pubbliche relazioni, la verifica della segnaletica e della modulistica utilizzata dai cittadini per l'accesso alle prestazioni sanitarie.

2.1.4. La legge quadro sul volontariato

Sulla scia del processo riformatore avviato dalle leggi sopra citate, si inserisce altresì la **legge quadro sul volontariato dell'11 agosto 1991, n. 266**.

La legge quadro, infatti, rappresenta uno dei primi provvedimenti con cui si realizza un riconoscimento esplicito dei soggetti che sono espressione diretta della capacità di partecipazione dei cittadini alla gestione dei servizi pubblici.

All'art. 1, viene sancito "La Repubblica italiana riconosce il valore sociale e la funzione dell'attività del volontariato come espressione di partecipazione, solidarietà e pluralismo, ne promuove lo sviluppo salvaguardandone l'autonomia e ne favorisce l'apporto originale per il conseguimento di finalità di carattere sociale, civile e culturale individuate dallo Stato, dalle regioni, dalle province autonome...".

La legge stabilisce, altresì, i principi cui le regioni e le province autonome debbono attenersi nel disciplinare i rapporti fra le istituzioni pubbliche e le organizzazioni di volontariato, nonché i criteri cui debbono uniformarsi le amministrazioni locali nei medesimi rapporti.

L'indicazione con più evidenti riflessi nel quadro dei rapporti tra il volontariato e le istituzioni in genere è contenuta nell'art. 7, comma 1, in cui si stabilisce che "Lo Sta-

to, le regioni, le province autonome, gli enti locali e gli enti pubblici possono stipulare convenzioni con le organizzazioni di volontariato iscritte da almeno sei mesi nei registri di cui all'art. 6 (ossia i registri delle organizzazioni di volontariato, istituiti dalle regioni e dalle province autonome) e che dimostrino attitudine e capacità operativa.

Queste convenzioni sono dirette a "... garantire l'esistenza delle condizioni necessarie a svolgere con continuità le attività oggetto della convenzione, nonché nel rispetto dei diritti e della dignità degli utenti. Devono inoltre prevedere forme di verifica delle prestazioni e di controllo della loro qualità, nonché le modalità di rimborso delle spese." (comma 2).

Una legge, quindi, che detta principi ed indirizzi cui attenersi nel disciplinare i rapporti fra le istituzioni pubbliche e le organizzazioni di volontariato.

Anche per la legge sul volontariato, in quanto destinata comunque a modificare nel tempo i rapporti con le istituzioni, si prospetta una attuazione difficoltosa.

2.1.5. La seconda riforma sanitaria: i provvedimenti normativi più significativi

In questo quadro normativo fortemente innovativo, si colloca la **legge 502/1992**, le cui previsioni normative recepiscono le novità introdotte rispettivamente dalla legge n. 142/1990, legge n. 241/1990 nonché dalla legge n. 266/1991.

In esecuzione della **legge 23 ottobre 1992 n. 421 "Delega al Governo per la razionalizzazione e la revisione delle discipline in materia di Sanità, Pubblico Impiego, Previdenza e Finanza Territoriale"**, il Governo ha emanato in data **30 dicembre 1992 il Decreto Legislativo n. 502** recante norme in materia di **"Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'art. 1 della legge 23 ottobre 1992 n. 421"**.

Il Decreto pone le basi per l'avvio della seconda riforma sanitaria. Esso, infatti, introduce profonde innovazioni nel settore della sanità sia in relazione all'ordinamento normativo che alla disciplina per l'erogazione delle prestazioni assistenziali e alle diverse tipologie di finanziamento, modificando così il precedente assetto fissato dalla legge n. 833/1978.

Il provvedimento, in particolare, è così articolato:

- al titolo I (articoli da 1 a 7) si delinea il nuovo ordinamento delle unità sanitarie locali;
- al titolo II (articoli da 8 a 10) si fissano le norme generali per la erogazioni delle prestazioni;
- al titolo III (articoli da 11 a 13) si stabiliscono le modalità di funzionamento del servizio;
- al titolo IV (articolo 14) si determinano le linee generali per la partecipazione dei cittadini e la tutela dei loro diritti;
- al titolo V (articoli da 15 a 17) si regolamentano i principi per il personale dipendente del ruolo sanitario;

- al titolo VI (articoli da 18 a 20) si dettano norme transitorie e finali per disciplinare aspetti in materia di concorsi e di esenzioni dal pagamento del ticket.

Per l'aspetto che qui interessa, assume una particolare importanza l'art. 14, la cui rubrica titola "**Diritti dei cittadini**" (così come modificato dal D.l. del 7.12.1993 n. 517).

La norma, in realtà, non si limita ad elencare tali diritti ma, disciplina, soprattutto, la predisposizione dei meccanismi che siano in grado di recepire le istanze dei cittadini utenti, e di migliorare, così, la qualità del servizio sanitario.

Nel rispetto delle indicazioni della legge delega n. 421 del 1992, articolo 1, lettera r), l'articolo 14 definisce i principi per garantire i diritti dei cittadini nei confronti del Servizio Sanitario Nazionale, anche attraverso gli organismi di volontariato e di tutela dei diritti, favorendo la presenza e le attività degli stessi all'interno delle strutture e prevedendo modalità di partecipazione e di verifica nella programmazione dell'assistenza sanitaria e nella organizzazione dei servizi.

Recita, infatti, l'art. 14, comma 1, "Al fine di garantire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze dei cittadini utenti del Servizio Sanitario Nazionale **il Ministro della Sanità definisce con proprio decreto i contenuti e le modalità di utilizzo degli indicatori di qualità dei servizi e delle prestazioni sanitarie relativamente alla personalizzazione ed umanizzazione dell'assistenza, al diritto all'informazione, alle prestazioni alberghiere, nonché all'andamento della attività di prevenzione delle malattie.**

A tal fine il Ministro della Sanità, d'intesa con il Ministro dell'Università e della Ricerca Scientifica e Tecnologica con il Ministro degli Affari Sociali, può avvalersi anche della collaborazione delle organizzazioni rappresentative degli utenti e degli operatori del Servizio sanitario nazionale nonché delle organizzazioni di volontariato e di tutela dei diritti."

Si prevede quindi l'adozione dei c.d. **indicatori di qualità dei servizi**. Essi rappresentano una sorta di metro di paragone standard cui rapportare, in sede di verifica, il servizio in concreto prestato e accertare quindi l'attuazione della tutela dei diritti dei cittadini.

A tal fine il direttore generale dell'Unità Sanitaria Locale e il direttore generale dell'azienda ospedaliera convocano, almeno una volta l'anno, una apposita conferenza di servizi, volta anche ad individuare eventuali interventi necessari per il miglioramento delle prestazioni.

L'indicatore, quindi, rappresenta nel contempo un modello di qualità cui la prestazione del servizio deve uniformarsi e, nel contempo, standard di verifica dei risultati raggiunti.

Al comma 2 dell'art. 14 è prevista la **partecipazione dei cittadini utenti alla gestione del Servizio Sanitario Nazionale.**

La norma in questione assume una portata fortemente innovativa: infatti, se da un lato "Le Regioni promuovono inoltre **consultazioni con i cittadini e le loro orga-**

nizzazioni anche sindacali ed in particolare con gli organismi di volontariato e di tutela dei diritti al fine di fornire e raccogliere informazioni sull'organizzazione dei servizi", dall'altro "Tali soggetti **dovranno comunque** essere sentiti nelle fasi dell'**impostazione** della programmazione e **verifica dei risultati conseguiti** e ogni qualvolta siano in discussione provvedimenti su tali materie."

Per tali aspetti la legge prevede, dunque, un vero e proprio obbligo di consultazione posto a carico delle regioni che rende effettiva la partecipazione dell'utente o delle associazioni che lo rappresentano.

Viene, altresì, garantita la presenza degli organismi di volontariato e di tutela dei diritti, nelle strutture sanitarie; recita infatti l'art. 14, comma 2, "... Le regioni determinano altresì le modalità della presenza nella struttura degli organismi di volontariato e di tutela dei diritti, anche attraverso la previsione di organismi di consultazione degli stessi presso le unità sanitarie locali e le aziende ospedaliere."

L'art. 14 al comma 6, sancisce il diritto del cittadino ad essere informato in relazione alle prestazioni che le singole strutture sanitarie presenti su tutto il territorio nazionale sono in grado di erogare (il riferimento è alle prestazioni di alta qualità).

Al fine di assicurare un'efficace tutela al cittadino e agli organismi di volontariato e di tutela dei diritti, è consentito a questi stessi soggetti di **segnalare disservizi** che incidono sulla qualità del servizio, anche mediante la produzione di memorie, documenti osservazioni e opposizioni al direttore generale dell'unità sanitaria locale o dell'azienda ospedaliera, il quale ha l'obbligo di provvedere entro 15 giorni dalla segnalazione (art.14, comma 4).

All'interno di questo processo di riforma, il legislatore ha assegnato un **ruolo centrale alle associazioni di volontariato** le quali, al fine di collaborare variamente alla realizzazione dei diritti sopra enunciati, sono chiamate dal legislatore a **stipulare degli accordi o dei protocolli con le Unità Sanitarie Locali o con le aziende ospedaliere.**

Recita, infatti, il comma 7 dell'art. 14, "È favorita la presenza e l'attività, all'interno delle strutture sanitarie, degli organismi di volontariato e di tutela dei diritti. A tal fine le unità sanitarie locali e le aziende ospedaliere stipulano con tali organismi, senza oneri a carico del Fondo sanitario regionale, accordi o protocolli che stabiliscano gli ambiti e le modalità di collaborazione, fermo restando il diritto alla riservatezza comunque garantito al cittadino e la non interferenza nelle scelte professionali degli operatori sanitari; le aziende e gli organismi di volontariato e di tutela dei diritti concordano programmi comuni per favorire l'adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze dei cittadini. I rapporti tra aziende ed organismi di volontariato che esplicano funzioni di servizio o di assistenza gratuita all'interno delle strutture sono regolati sulla base di quanto previsto dalla legge 11 agosto 1991 n. 266 e dalle leggi regionali attuative".

All'interno del medesimo decreto legislativo, particolare interesse suscitano, al-

tresi, gli **articoli 8 e 10**, anch'essi concepiti dal legislatore come momenti a favore della qualità in ambito sanitario.

L'**art. 8, comma 4**, prevede la definizione dei requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi richiesti per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private, mediante un atto di indirizzo e coordinamento, emanato d'intesa con la conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome, sentito il Consiglio superiore di Sanità, nonché la periodicità dei controlli sulla permanenza dei requisiti stessi.

Al fine di rendere effettivo il processo di miglioramento qualitativo avviato nel settore della sanità, il legislatore ha avvertito in definitiva, l'esigenza di stabilire i requisiti minimi per l'esercizio delle attività sanitarie, che debbono essere garantiti a tutti i cittadini utenti, e dai quali le strutture ospedaliere non possono prescindere.

Ispirato ad una medesima *ratio* appare altresì l'**art. 10** con il quale si sancisce l'obbligo di controllo della qualità delle prestazioni erogate dal servizio sanitario, attraverso l'indicazione degli strumenti all'uopo necessari.

Più in generale l'art 1, comma 4, lettera f) del d.l. n. 502/1992, indica tra gli elementi caratterizzanti il Piano sanitario nazionale, la definizione di misure ed indicatori per la verifica dei livelli di assistenza effettivamente assicurati in rapporto a quelli previsti.

Per garantire la qualità dell'assistenza nei confronti dei cittadini, l'art. 10, comma 1, introduce "... il metodo della verifica e revisione della qualità e quantità delle prestazioni" assegnando altresì alle regioni il compito di verificare "... il rispetto delle disposizioni in materia di requisiti minimi e classificazione delle strutture erogatrici, con particolare riguardo all'introduzione ed utilizzazione di sistemi di sorveglianza e di strumenti e metodologie per la verifica della qualità dei servizi e delle prestazioni." (art. 10, comma 2).

In data **3 febbraio 1993** viene adottato il **decreto legislativo n. 29**, recante norme in materia di "**Razionalizzazione dell'organizzazione delle amministrazioni pubbliche e revisione della disciplina in materia di pubblico impiego, a norma dell'articolo 2 della legge 23 ottobre 1992, n. 421**" istitutivo degli Urp, Ufficio Relazioni con il Pubblico.

L'articolo 12 del Decreto legislativo n. 29/1993 prevede, infatti:

"Le amministrazioni pubbliche, al fine di garantire la piena attuazione della legge 7 agosto 1990 n. 241, individuano, nell'ambito della propria struttura e nel contesto della ridefinizione degli uffici di cui all'articolo 31, uffici per le relazioni con il pubblico.

Gli uffici per le relazioni con il pubblico provvedono, anche mediante l'utilizzo di tecnologie informatiche:

a) al servizio all'utenza per i diritti di partecipazione di cui al capo III della legge 7 agosto 1990 n. 241;

b) all'informazione all'utenza relativa agli atti e allo stato dei procedimenti;

c) alla ricerca ed analisi finalizzate alla formulazione di proposte alla propria amministrazione sugli aspetti organizzativi e logistici del rapporto con l'utenza.

Agli uffici relazioni con il pubblico viene assegnato, nell'ambito delle attuali dotazioni organiche delle singole amministrazioni, personale con idonea qualificazione e con elevata capacità di avere contatti con il pubblico, eventualmente assicurato da apposita formazione.

Al fine di assicurare la conoscenza di normative, servizi e strutture, le amministrazioni pubbliche programmano ed attuano iniziative di comunicazione di pubblica utilità; in particolare le amministrazioni dello Stato, per l'attuazione delle iniziative individuate nell'ambito delle proprie competenze si avvalgono del Dipartimento per l'informazione e l'editoria della Presidenza del Consiglio dei Ministri quale struttura centrale del servizio, secondo un piano annuale di coordinamento del fabbisogno di prodotti e servizi, da sottoporre all'approvazione del Presidente del Consiglio dei Ministri.

Per le comunicazioni previste dalla legge 7 agosto 1990, n. 241, non si applicano le norme vigenti che dispongono la tassa a carico del destinatario."

Con **Decreto legge 12 maggio 1995, n. 163 coordinato con la legge di conversione 11 luglio 1995, n. 273**, l'art. 12 citato subisce alcune integrazioni volte sostanzialmente a sollecitare ed arricchire le funzioni assegnate agli Uffici per le relazioni con il pubblico. Recita, infatti, l'art. 3 del decreto legge, comma 1, "... Il responsabile dell'ufficio per le relazioni con il pubblico e il personale da lui indicato possono promuovere iniziative volte, anche con il supporto delle procedure informatiche, al miglioramento dei servizi per il pubblico, alla semplificazione e all'accelerazione delle procedure e all'incremento delle modalità di accesso informale alle informazioni in possesso della amministrazione e ai documenti amministrativi."

Si prevede in tal modo, la istituzione di uno strumento atto a fornire una compiuta informazione al cittadino e sotto il profilo delle questioni più strettamente aderenti alle modalità di erogazione dei servizi sanitari e sotto il profilo delle questioni tecnico professionali.

Nell'ottica del legislatore gli Uffici relazioni con il pubblico hanno il compito di informare su tutti i servizi sanitari dell'azienda, di garantire l'accoglienza, la tutela e la partecipazione dei cittadini. Viene così individuato negli Urp un momento di mediazione o meglio di comunicazione tra la struttura sanitaria e il cittadino-utente.

Il 27 gennaio 1994 viene adottata la **Direttiva del presidente del Consiglio dei Ministri** relativa ai "**Principi sull'erogazione dei servizi pubblici**" che individua i principi cui deve essere uniformata progressivamente l'erogazione dei servizi pubblici.

I *principi* sono i seguenti:

Eguaglianza. L'erogazione del servizio pubblico deve essere ispirata al principio di eguaglianza dei diritti degli utenti. Le regole riguardanti i rapporti tra utenti e servizi e l'accesso al servizio devono essere uguali per tutti. Non sono, pertanto, consentite distinzioni per motivi di sesso, razza, lingua, religione ed opinioni politiche. Deve essere garantita la parità di trattamento, a parità di condizioni del servizio prestato, sia tra le diverse aree geografiche, sia tra le diverse categorie o fasce di utenti.

Per uguaglianza si intende il divieto di ogni ingiustificata discriminazione e non invece uniformità delle prestazioni sotto il profilo delle condizioni personali o sociali. In particolare, gli enti erogatori devono adattare le iniziative per adeguare le modalità di prestazione del servizio alle esigenze dei soggetti portatori di handicap.

Imparzialità. Gli enti erogatori devono ispirarsi a criteri di obiettività, giustizia ed imparzialità. In questo stesso senso deve essere interpretata la normativa di settore ed ogni provvedimento connesso.

Continuità. L'erogazione dei servizi deve essere continua, regolare e senza interruzioni. I casi di funzionamento irregolare o di interruzione devono essere espressamente regolati dalla normativa di settore, in modo tale da arrecare agli utenti il minor disagio possibile.

Diritto di scelta. Ove sia consentito dalla legislazione, l'utente ha diritto di scegliere tra i soggetti che erogano il servizio sul territorio nazionale.

Partecipazione. La partecipazione del cittadino alla prestazione deve essere sempre garantita, sia per tutelare il diritto alla corretta erogazione del servizio, sia per favorire la collaborazione nei confronti dei soggetti erogatori. L'utente ha diritto di accesso alle informazioni che lo riguardano; può, altresì, produrre memorie e documenti, prospettare osservazioni, formulare suggerimenti per il miglioramento del servizio. A fronte di ciò, i soggetti erogatori sono tenuti a dare immediato riscontro all'utente circa le segnalazioni e le proposte da esso formulate; devono, infine, acquisire periodicamente la valutazione dell'utente circa la qualità del servizio reso.

Efficienza ed efficacia. Il servizio deve essere erogato dai soggetti a ciò deputati in modo da garantire l'efficienza e l'efficacia e devono essere adottate le misure idonee per raggiungere tali obiettivi.

La direttiva indica, poi, gli *strumenti* necessari per garantire l'applicazione dei principi.

Gli enti erogatori, infatti, dopo aver individuato i fattori da cui dipende la qualità

del servizio, devono definire gli **standard** generali e gli standard specifici di qualità e quantità dei servizi.

Gli standard generali rappresentano obiettivi di qualità che si riferiscono al complesso delle prestazioni rese; gli standard specifici, invece, si riferiscono alla singola prestazione resa dall'utente, il quale può verificarne il rispetto.

Gli standard sono accompagnati da una relazione la quale:

- individua i fattori esterni e indipendenti dal controllo dell'ente erogatore, che potrebbero incidere significativamente sul conseguimento degli standard;
- esplica i metodi di valutazione utilizzati per fissare gli standard;
- determina gli indici da utilizzare per la misurazione o la valutazione dei risultati conseguiti;
- descrive gli strumenti da impiegarsi al fine di verificare i valori misurati.

È previsto un aggiornamento periodico degli standard, al fine di adeguarli alle esigenze dei servizi.

I soggetti erogatori devono altresì garantire **la piena informazione dei cittadini utenti**, in relazione alle modalità tecniche e giuridiche delle prestazioni dei servizi, in modo chiaro e comprensibile. Sono tenuti ad informare gli utenti delle decisioni che li riguardano, delle loro motivazioni e delle possibilità di reclamo.

I rapporti con gli utenti devono essere improntati al rispetto e cortesia; gli utenti, inoltre, devono essere agevolati nell'esercizio dei diritti e nell'adempimento degli obblighi.

I dipendenti sono tenuti ad indicare le proprie generalità sia nel rapporto personale che nelle comunicazioni telefoniche.

Devono essere a tal fine istituiti gli uffici per curare le relazioni con il pubblico presso i quali siano disponibili tutte le informazioni utili agli utenti.

Agli enti erogatori è imposto un **dovere di valutazione della qualità dei servizi**.

A tal fine sono predisposti dei **sistemi di verifica e di tutela**: da un lato i soggetti erogatori predispongono una relazione sui risultati conseguiti nel precedente esercizio, in rapporto agli standard adottati; dall'altro i soggetti erogatori devono acquisire periodicamente la valutazione degli utenti sulla qualità del servizio reso.

All'esito negativo della verifica devono seguire procedure di rimborso nei casi in cui è stato possibile dimostrare che il servizio reso è inferiore, per qualità e tempestività, agli standard pubblicati. È fatta salva la possibilità per i soggetti erogatori di rivalersi nei confronti del dipendente al quale è imputabile, per dolo o grave negligenza, il mancato rispetto degli standard.

A tutela dei cittadini-utenti i soggetti erogatori prevedono **procedure di reclamo** circa la violazione dei principi sanciti nella Direttiva.

Le procedure di reclamo:

- devono essere accessibili, di semplice comprensione e facile utilizzazione, e svolgersi in tempi rapidi;
- devono assicurare un'indagine completa e imparziale, garantendo all'utente un'informazione periodica sullo stato di avanzamento dell'indagine.

A tal fine è prevista la istituzione di un ufficio interno di controllo.

Le modalità di presentazione del reclamo sono le più svariate: verbale, per iscritto, via fax o telefonicamente; l'utente si può avvalere altresì degli uffici relazioni con il pubblico. L'ufficio deve, poi, comunicare al cittadino il nominativo del responsabile dell'indagine, i tempi previsti per l'espletamento degli accertamenti (non superiore a trenta giorni), nonché i mezzi dei quali dispone nel caso in cui l'accertamento compiuto abbia avuto esito sfavorevole. Si deve altresì provvedere ad indicare i termini entro i quali saranno rimosse le irregolarità riscontrate o il ristoro del pregiudizio arrecato.

A tutti questi principi deve ispirarsi ogni ente erogatore per l'attuazione della carta dei servizi. Al fine di garantire l'osservanza di questi principi è costituito un **Comitato permanente per l'attuazione della Carta dei servizi**, presso il Dipartimento della Funzione Pubblica.

Il Comitato ha il compito di:

- richiedere ai soggetti erogatori di servizi documenti e atti ;
- valutare l'idoneità degli standard di qualità adottati;
- vigilare sull'osservanza degli standard e segnalare ai soggetti erogatori eventuali difformità riscontrate, nonché proporre misure sanzionatorie nei casi di mancata ottemperanza;
- valutare l'adeguatezza delle procedure e di reclamo e delle misure di ristoro;
- promuovere l'adozione di misure per la semplificazione dei rapporti tra enti erogatori e utenti;
- promuovere l'adozione di misure dirette ad assicurare la possibilità di scelta dell'utente;
- acquisire i dati e le informazioni sul gradimento degli utenti;
- determinare le procedure attraverso le quali gli utenti vengono consultati in ordine agli standard relativi ai singoli servizi e al rispetto di tali standard da parte degli enti erogatori;
- proporre annualmente al Presidente del Consiglio dei Ministri l'attribuzione di attestati di qualità ai soggetti che si siano distinti quanto ad efficienza del servizio reso, qualità degli standard, osservanza degli stessi, gradimento degli utenti;
- controllare l'esattezza, la completezza e la comprensibilità delle comunicazioni che i soggetti erogatori rendono al pubblico;
- rendere pubblici annualmente i risultati del proprio lavoro;

- proporre al Presidente del Consiglio dei Ministri le misure regolamentari e legislative idonee a migliorare la protezione dei diritti dell'utente.

L'11 ottobre 1994 viene adottata la **Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri "Direttiva sui principi per l'istituzione ed il funzionamento degli uffici per le relazioni con il pubblico"** che definisce, appunto, i principi e le modalità per l'istituzione ed il funzionamento degli uffici per le relazioni con il pubblico di cui all'art. 12 del decreto legislativo 3 febbraio 1993, n. 29 e successive modifiche.

Vengono con esso indicate, specificatamente, le attività cui gli Urp sono adibiti:

- debbono predisporre per l'utenza servizi tali da garantire i diritti di partecipazione sanciti nella legge n. 241 del 1990;
- debbono informare l'utenza sugli atti amministrativi, sui responsabili, sullo svolgimento e sui tempi di conclusione dei procedimenti, e sulle modalità di erogazione dei servizi;
- debbono svolgere ricerche ed analisi finalizzate alla conoscenza dei bisogni ed elaborare proposte di miglioramento dei rapporti con l'utenza;
- debbono promuovere e realizzare iniziative di comunicazione di pubblica utilità per assicurare la conoscenza di normative, di strutture pubbliche e di servizi erogati;
- debbono informare, infine, gli utenti dei loro diritti nei rapporti con le amministrazioni.

Gli Uffici per le relazioni con il pubblico rappresentano, quindi, come peraltro espressamente dichiarato nella Direttiva il luogo di incontro fra l'utenza e le strutture pubbliche.

Un ufficio, in definitiva, volto a garantire l'informazione sui servizi attuati dalle strutture e sulle misure adottate di volta in volta per migliorare l'accesso e la fruizione degli stessi servizi da parte degli utenti.

Essi, quindi, rappresentando la sede naturale in cui si confrontano i bisogni degli utenti e le esigenze delle strutture pubbliche offrono un valido supporto al sistema organizzativo per il miglioramento del servizio sanitario.

Nel 1995 entra in vigore il testo del **Decreto legge 12 maggio 1995, n. 163 coordinato con la legge di conversione 11 luglio 1995, n. 273 "Misure urgenti per la semplificazione dei procedimenti amministrativi e per il miglioramento dell'efficienza delle pubbliche amministrazioni"** il quale prevede che con i decreti del Presidente del Consiglio dei Ministri siano emanati gli schemi generali di riferimento di carte dei servizi pubblici, predisposte d'intesa con le amministrazioni interessate dal dipartimento della funzione pubblica nei seguenti settori: sanità, assistenza e previdenza sociale, istruzione, comunicazione, trasporti, energia elettrica acque e gas.

La legge sancisce lo stretto legame intercorrente tra il servizio pubblico e l'adozione delle Carte dei Servizi che, fissando le modalità di erogazione, dovrebbero rappresentare gli strumenti atti a garantire la qualità del servizio erogato, ispirandosi ai principi indicati nella Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri 27 gennaio 1994, sopra illustrati.

Assume particolare rilievo l'art. 2 della legge, la cui rubrica titola "Qualità dei servizi pubblici":

Ai sensi del comma 2 dell'articolo 2, poi "Gli enti erogatori di servizi pubblici, non oltre centoventi giorni dalla data di emanazione dei decreti di cui al comma 1, adottano le rispettive carte dei servizi pubblici sulla base dei principi indicati dalla direttiva e dallo schema generale di riferimento, dandone adeguata pubblicità agli utenti e comunicazione al Dipartimento della funzione pubblica".

In data 31 maggio 1995 viene pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale il **Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 19 maggio 1995 relativo allo Schema generale di riferimento della "Carta dei servizi pubblici sanitari"**, dando così avvio al processo di attuazione della Carta dei Servizi in tutte le aziende sanitarie.

Alla luce della relazione introduttiva del decreto sopracitato è possibile ricavare la funzione della Carta dei servizi, la quale rappresenta il risultato più importante del riordino del sistema sanitario attuato con la legge n. 502 del 1992, informato al principio della centralità del cittadino.

Con la Carta dei servizi la struttura sanitaria si impegna nei confronti dei cittadini - utenti ad erogare le prestazioni secondo le modalità e le caratteristiche in essa indicate.

Essa rappresenta uno strumento di comunicazione e di trasparenza concepito essenzialmente a tutela dei cittadini fruitori, ai quali si attribuisce in tal modo la possibilità di verificare la qualità del servizio erogato.

Nel contempo la Carta diventa un elemento imprescindibile anche per la struttura pubblica, in quanto, per sua natura, in grado di fotografare i cambiamenti organizzativi nonché i livelli di qualità offerti.

Essa, nell'ottica del legislatore, costituisce uno degli strumenti necessari per migliorare la qualità del servizio sanitario.

Il legislatore ha altresì provveduto alla individuazione sia dei cosiddetti **indicatori di efficienza e di qualità**, così come previsto dall'art. 10 del d.l. n. 502/1992, sia dei cosiddetti **indicatori dal lato degli utenti**, così come previsto dall'art. 14 del d.l. n. 502/1992.

Infatti, in attuazione del combinato disposto dell'art. 10, comma 3, e dell'art. 1, comma 4, lettera f) (il quale prevede che il Piano Sanitario Nazionale indichi le misure e gli indicatori per la verifica dei livelli di assistenza effettivamente assicurati in rapporto a quelli previsti), il Ministero della Sanità con **Decreto Ministeriale 24 luglio 1995** recante disposizioni in materia di **"Contenuti e modalità di utilizzo degli indicatori di efficienza e qualità del servizio sanitario nazionale"** ha individuato quattro tipi di indicatori:

- di domanda e di accessibilità
- di risorse
- di attività
- di risultato.

Per espressa previsione normativa (art. 1 del Decreto Ministeriale 24 luglio 1995) gli indicatori di efficienza e di qualità si configurano come "... strumento ordinario e sistematico per l'autovalutazione e la verifica dell'efficienza gestionale dei risultati conseguiti nell'esercizio delle attività sanitarie."

Si tratta in definitiva dei strumenti attraverso i quali le istituzioni a ciò preposte procedono alla valutazione del Servizio sanitario sotto il profilo della accessibilità delle risorse, delle attività e dei risultati.

In esecuzione di quanto statuito dall'art. 14 del decreto legislativo 30 dicembre 1992 n. 502 - il quale introduce il principio del costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni alle esigenze dei cittadini utenti, preordinando allo scopo uno specifico sistema di indicatori per la valutazione della qualità dei servizi e delle prestazioni sanitarie - in data 18.01.1997 viene pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale il **Decreto Ministeriale del 15 ottobre 1996** relativo alla **"Approvazione degli indicatori per la valutazione delle dimensioni qualitative del servizio riguardanti la personalizzazione e l'umanizzazione dell'assistenza, il diritto all'informazione, alle prestazioni alberghiere, nonché l'andamento delle attività di prevenzione delle malattie"**.

Recependo i risultati raggiunti dalla Commissione Ministeriale di studio per gli indicatori di qualità, presieduta dal professore A. Ardigò, il Ministero della Sanità ha presentato così ben 79 indicatori di qualità dal lato degli utenti.

In particolare il Ministero ha individuato quattro aree di riferimento, indicando poi all'interno di ciascuna area i parametri a cui rapportare i singoli indicatori, che sono stati quindi raggruppati per categorie, secondo il seguente schema:

I[^] area *Personalizzazione/Umanizzazione*

- facilità di prenotazione e adempimenti amministrativi
- continuità dell'assistenza
- umanizzazione delle prestazioni e tutela dei diritti

II[^] area *Diritto all'informazione*

- informazione sui servizi offerti e indagini di soddisfazione
- informazioni sanitarie

III[^] area *Prestazioni alberghiere*

- servizi igienici
- comfort delle stanze
- vitto
- servizi commerciali

IV[^] area *Aspetti della prevenzione*

Non è indicato nessun parametro di riferimento

Attraverso la definizione del sistema degli indicatori, il Ministero della Sanità ha così garantito alle strutture sanitarie una base di riferimento comune verso la quale orientare l'erogazione delle prestazioni e dei servizi.

Consapevole della necessità di adattare i parametri astrattamente fissati alle peculiarità delle singole realtà locali, il decreto ministeriale fa salva, in ogni caso, la facoltà delle regioni, delle province autonome, delle Unità Sanitarie Locali e delle Aziende Sanitarie, di adottare ulteriori indicatori (art. 1 comma 2) prevedendo altresì le modalità di raccolta e trasmissione delle informazioni necessarie per la produzione degli indicatori.

In linea con gli impegni assunti con il D.L. n. 502 del 1992, si colloca l'ultimo (in ordine cronologico) provvedimento normativo di rilievo adottato dal legislatore in ambito sanitario.

Si tratta del **Decreto del Presidente della Repubblica 14 gennaio 1997** relativo alla **"Approvazione dell'atto di indirizzo e coordinamento alle regioni e alle province autonome di Trento e Bolzano, in materia di requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private"**, con il quale si dà, appunto, attuazione all'art. 8, comma 4, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, completando così il quadro normativo delineato dal medesimo decreto legislativo a completamento del "progetto qualità" ivi delineato.

Ai fini che qui interessano merita soffermare l'attenzione sui requisiti minimi organizzativi generali.

Il D.P.R. prima di procedere alla indicazione dei requisiti minimi organizzativi, definisce i concetti di azienda, presidio, struttura organizzativa, linee guida, regolamenti interni e procedure.

Puntuale attenzione viene dedicata al concetto di valutazione e miglioramento della qualità. Dopo aver precisato che le attività volte alla valutazione e al miglioramento della qualità hanno lo scopo di garantire all'utente che le prestazioni o i servizi ricevuti siano di buona qualità, si passa poi ad elencare i criteri di individuazione di dette attività. Per iniziative di valutazione e miglioramento della qualità si intendono i progetti che prevedono (si riporta l'elenco contenuto nell'allegato del D.P.R.):

- l'identificazione di un problema (intesa come occasione di un miglioramento);
- la determinazione delle cause possibili;
- la definizione dei criteri, degli indicatori e dei livelli di soglia di buona qualità;
- la progettazione e l'effettuazione di uno o più studi per precisare la differenza tra i valori attesi e quelli osservati nonché per identificare le cause di tale discrepanza;
- la progettazione e l'effettuazione dell'intervento migliorativo;
- la valutazione di impatto a breve e medio termine dell'intervento migliorativo nei confronti del problema affrontato;
- la diffusione dei risultati a tutti gli interessati. Tali iniziative possono riguardare processi/esiti di prestazioni dirette agli utenti o processi/esiti delle attività di suppor-

to (gestionali, organizzativi, amministrative, etc.).

Vengono poi definiti i requisiti minimi riconducibili a diversi aspetti organizzativi:

1) *Politiche, obiettivi ed attività*

"La Direzione aziendale provvede alla definizione delle politiche complessive dell'azienda ed esplicita gli obiettivi da raggiungere, sia per la tipologia ed i volumi che per la qualità delle prestazioni e dei servizi che intende erogare. La Direzione deve esplicitare gli presidi, alle unità operative ed alle altre articolazioni organizzative, il ruolo, gli obiettivi e le funzioni assegnate agli stessi...."

2) *Struttura organizzativa*

La Direzione definisce ed esplicita l'organizzazione e le politiche di gestione delle risorse umane ed economiche per l'espletamento delle prestazioni sanitarie, fissando altresì le modalità per garantire l'assistenza anche in caso di urgenze od eventi imprevisti.

3) *Gestione delle risorse umane*

La Direzione definisce il fabbisogno di personale da un punto di vista qualitativo e quantitativo, predisponendo altresì un piano di formazione e di aggiornamento del personale.

4) *Gestione delle risorse tecnologiche*

Dopo aver adottato un inventario delle apparecchiature biomediche in dotazione, nonché un piano per la manutenzione delle medesime, la Direzione deve prevedere procedure di programmazione degli acquisti delle apparecchiature biomediche tenendo conto della obsolescenza, adeguamento alle norme, nuove tecnologie delle prestazioni.

5) *Gestione, valutazione e miglioramento della qualità, linee guida e regolamenti interni*

La direzione è responsabile della creazione delle condizioni organizzative che facilitino e consentano la promozione e il supporto ad attività valutative e di miglioramento dei processi di erogazione dei servizi e delle prestazioni.

In tutti i presidi (ospedali, poliambulatori ed ambulatori) devono essere attivati programmi di valutazione e miglioramento delle attività, selezionati in rapporto alle priorità individuate.

In ogni azienda deve esistere una struttura organizzativa (o un responsabile in relazione alla complessità della stessa) che presiede alle attività di valutazione e miglioramento della qualità e che deve favorire il coinvolgimento di tutto il personale.

Al fine di assistere gli operatori in specifiche circostanze, in tutte le articolazioni organizzativo-funzionali è favorito l'utilizzo delle Linee guida (insieme di indicazioni procedurali) predisposte dalle società scientifiche o da gruppi di esperti.

Ogni struttura organizzativa predispone altresì una raccolta di regolamenti interni (che definiscono le modalità di comportamento o successione di azioni definite da documenti

formali o dalla normativa), linee guida, aggiornati per lo svolgimento delle procedure tecniche più rilevanti. Il personale deve essere informato sull'esistenza di documenti, che sono facilmente accessibili, e che vanno confermati o aggiornati almeno ogni tre anni.

6) *Sistema informativo*

Il sistema informativo è finalizzato alla raccolta, elaborazione ed archiviazione dei dati di struttura processo ed esito con gli obiettivi di:

- sostanziare e ridefinire le politiche e gli obiettivi del presidio e dell'azienda;
- fornire il ritorno informativo alle strutture organizzative, necessario per le valutazioni di loro competenza;
- rispondere al debito informativo nei confronti dei livelli sovraordinati.

A tal fine deve essere individuato un referente del sistema informativo responsabile delle procedure di raccolta e verifica della qualità e diffusione dei dati.

Tutte le strutture, siano esse pubbliche o private (per una migliore identificazione vedi l'articolo 4), che erogano prestazioni sanitarie, sono tenute a rispettare e ad adeguarsi ai requisiti minimi ora indicati.

Spetta alle Regioni la relativa attività di controllo (art. 2, comma 22), la quale deve essere espletata con una cadenza quanto meno quinquennale (è fatta salva la possibilità di verifica in ogni tempo ai fini del buon andamento della attività sanitaria art. 2, comma 3).

Oltre ai requisiti minimi indicati, rimane ferma la competenza regionale in ordine alla fissazione di standard di qualità, quali requisiti ulteriori per l'accreditamento di strutture pubbliche e private (art. 2, comma 4).

Per quanto riguarda, infine, le modalità ed i tempi di applicazione delle disposizioni in materia di requisiti minimi, l'art. 3 del D.P.R. 14 gennaio 1997, al comma 1, dispone che "Le regioni entro un anno dalla pubblicazione del presente decreto, nell'ambito della propria autonomia, danno attuazione alle presenti disposizioni".

L'art. 3, comma 2, ha previsto ovviamente l'applicazione immediata dei requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi approvati con il D.P.R. *de quo* nel caso di realizzazione di nuove strutture e di ampliamento o trasformazione di strutture già esistenti. Viceversa, per quanto concerne le strutture sanitarie già esistenti "... le regioni dettano disposizioni circa i tempi e le modalità per l'adeguamento delle strutture sanitarie pubbliche e private già autorizzate e in esercizio ai requisiti minimi stabiliti dal presente decreto, da prevedersi nell'arco massimo di cinque anni." (art. 3, comma 3).

A completamento del panorama normativo sopra tracciato, pare opportuno ricordare, per concludere, come, il nuovo contratto del personale medico abbia di recente introdotto un sistema di incentivi economici, sia collettivi che individuali, strettamente connessi al miglioramento della qualità dei servizi e delle prestazioni erogate in ambito sanitario. Tutto ciò, ovviamente, al fine di stimolare il sollecito e costante adeguamento delle strutture sanitarie alla normativa vigente e quindi in definitiva assicurare anche in concreto un progressivo miglioramento della qualità delle prestazioni sanitarie.

2.2. **Forme di partecipazione in ambito sanitario**

Alla luce della normativa attualmente in vigore, possiamo concludere che la partecipazione del cittadino utente, singolarmente inteso o rappresentato dalle associazioni di volontariato o organismi di tutela si realizza con i seguenti strumenti:

Protocolli o accordi: intercorrono tra le Unità Sanitarie Locali e le Aziende Ospedaliere da un lato, e gli organismi di volontariato ed di tutela dei diritti dall'altro. Stabiliscono gli ambiti e le modalità di collaborazione di questi ultimi soggetti all'interno della struttura sanitaria (art. 14, comma 2). Tali accordi vincolano reciprocamente le parti e, in quanto fondati sul consenso, rappresentano lo strumento più idoneo a garantire la tutela degli interessi coinvolti.

Conferenze di servizi: strumento per verificare l'andamento dei servizi sanitari e l'attuazione degli indicatori di qualità dal lato degli utenti e per individuare ulteriori interventi tesi al miglioramento delle prestazioni. Viene convocata annualmente dal direttore della USL e dal direttore della Azienda Ospedaliera (art. 14, comma 4). Si tratta di riunioni di persone fisiche alle quali partecipano i rappresentanti dei soggetti preposti alla cura degli interessi coinvolti nel processo di promozione in ambito sanitario. Per tale ragione costituiscono la sede ottimale per un esame ed un confronto dialettico dei vari interessi coinvolti.

Ufficio per le relazioni con il pubblico: assicurano l'informazione su tutti i servizi sanitari dell'azienda, l'accoglienza, la tutela e la partecipazione dei cittadini. Garantiscono altresì la funzione di raccolta dei reclami e delle osservazioni presentate dai cittadini, dovendo pronunciarsi sui medesimi nel termine di 15 giorni. Hanno anche il compito di rimuovere, laddove possibile, i disservizi e le disfunzioni riscontrate dal cittadino (art. 14, comma 5 del d.l. n. 502/1992 e art. 12 del d.l. n. 29/1993 e successive modificazioni ed integrazioni).

Un cenno a parte meritano i Comitati consultivi misti e le Commissioni miste conciliative.

Si tratta di due organismi che caratterizzano rispettivamente l'esperienza dell'Emilia Romagna e quella della Toscana.

Comitato consultivo misto: dando attuazione all'articolo 14 del decreto legislativo n. 502 del 1992, la legge regionale dell'Emilia Romagna n. 19 del 1994, ha previsto la costituzione dei Comitati consultivi misti.

Recita, infatti, l'art. 16, comma 2, "Vengono costituiti presso i presidi ospedalieri... Comitati consultivi misti per il controllo della qualità dal lato degli utenti. Tali Comitati devono prevedere la partecipazione maggioritaria delle organizzazioni di volontariato e delle associazioni di difesa dei diritti degli utenti, iscritte al Registro Regionale del

Volontariato, la partecipazione dei membri designati dall'Azienda Ospedaliera e/o dall'Unità Sanitaria Locale, scelti fra il personale medico ed infermieristico, nonché l'eventuale presenza di altri esperti scelti d'intesa. I compiti dei Comitati sono:

- a) assicurare i controlli di qualità dal lato della domanda, specie in riferimento a percorsi di accesso ai servizi;
- b) individuare indicatori di qualità dei servizi dal lato dell'utenza;
- c) sperimentare modalità di raccolta e di analisi dei segnali di disservizio.".

Essi assicurano, in definitiva, le funzioni di informazione ai cittadini, vigilano sull'accesso alle prestazioni, sperimentano gli indicatori di qualità dal lato degli utenti e promuovono modalità di raccolta e di analisi dei segnali di disservizio, al fine di una sollecita rimozione da parte degli organismi competenti.

Composti mediamente da quattordici persone, fanno parte del CCM i rappresentanti delle associazioni di volontariato e dei sindacati pensionati, a cui si aggiungono una minoranza di rappresentanti delle aziende e, in alcuni casi, di esperti.

Commissione mista conciliativa: disciplinata dalla legge regionale toscana n. 72/1997, la CMC è un organismo di tutela di seconda istanza, chiamato ad intervenire laddove l'Ufficio per le relazioni con il pubblico non sia stato in grado di rimuovere il disservizio riscontrato dal cittadino in ambito sanitario.

Ha il compito di riesaminare, infatti, i casi non risolti dall'URP nei termini previsti o i casi a fronte dei quali l'utente si dimostri insoddisfatto dell'esito dell'istruttoria espletata.

La Commissione è composta da rappresentanti delle istituzioni e delle associazioni di volontariato.

2.3. La carta dei diritti alla luce dell'articolo 14 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502.

Vengono individuati qui di seguito i diritti e, più in generale, gli strumenti ai quali, secondo la normativa vigente, possono ricorrere sia i cittadini utenti singolarmente, che le associazioni di volontariato.

Hanno il diritto di:	Soggetti titolari
1) Collaborare alla definizione dei contenuti e modalità di utilizzo degli indicatori di qualità	Organizzazioni rappresentative degli utenti, organizzazioni di volontariato e di tutela dei diritti
2) Essere consultati al fine di raccogliere informazioni sulla organizzazione dei servizi	Organismi di volontariato e di tutela dei diritti Cittadini - utenti

3) Essere consultati in sede di programmazione e verifica dei risultati raggiunti

4) Essere presenti nelle strutture sanitarie

5) Essere informati in ordine alle prestazioni, tariffe e modalità di accesso ai servizi

6) Collaborare alla definizione delle modalità di raccolta ed analisi dei disservizi

7) Segnalare disservizi agli URP e al Direttore generale della USL o ASL

8) Ottenere una pronuncia in merito al disservizio segnalato entro 15 giorni

9) Proporre impugnative in sede giurisdizionale

10) Stipulare accordi o protocolli con USL/ASL per stabilire ambiti e modalità di collaborazione

11) Concordare programmi con USL o ASL

Organismi di volontariato e di tutela dei diritti

Organismi di volontariato e di tutela dei diritti

Organismi di volontariato e di tutela dei diritti
Cittadini - utenti

Organismi di volontariato e di tutela dei diritti

Organismi di volontariato e di tutela dei diritti
Cittadini - utenti

Organismi di volontariato e di tutela dei diritti
Cittadini - utenti

Organismi di volontariato e di tutela dei diritti
Cittadini - utenti

Organismi di volontariato e di tutela dei diritti

Organismi di volontariato e di tutela dei diritti

3. VERSO LA RIDEFINIZIONE DELLA QUALITÀ “DAL LATO DEL PAZIENTE”

Premessa - 3.1. Verso la ridefinizione della qualità: gli utenti come risorsa dei servizi - 3.2 Verso la ridefinizione della qualità: il volontariato in ambito sanitario - 3.3 Verso la ridefinizione della qualità: i servizi dell'azienda sanitaria.

Premessa

La ridefinizione della qualità dei servizi sanitari è da collocarsi all'interno di un percorso di cambiamento lento, graduale, ma costante verificatosi nel corso degli ultimi 20 anni. L'evoluzione del quadro normativo di riferimento tracciato nelle precedenti pagine, ci dà il senso ed il significato delle principali tappe di tale percorso, sia in riferimento al concetto stesso di qualità di servizi sanitari, sia in riferimento ai diritti dei cittadini e delle loro rappresentanze delle organizzazioni di volontariato e di tutela dei cittadini.

Per meglio comprendere e definire in che cosa consista la nuova “qualità dei servizi sanitari dal lato del paziente” e quindi anche per poter individuare le sue prospettive di sviluppo, evidenzieremo in questo scritto percorsi di cambiamento, talvolta paralleli, talvolta convergenti, che sono intervenuti in questi anni e che hanno costituito il terreno fertile su cui si è sviluppata la più recente normativa.

In particolare ci si riferisce a:

- passaggio da una delega di tipo “tecnico” al medico ed alle strutture sanitarie, ad una domanda sempre più diffusa, da parte dei cittadini-utenti dei servizi sanitari, di essere valorizzati come risorse per la propria salute;
- passaggio da un ruolo del mondo dei volontariati di tipo prevalentemente assistenziale ad uno anche di espressione della società civile, di rappresentanza delle istanze di cambiamento e di progettualità innovativa in vari ambiti del sociale e sanitario;
- passaggio da una fase di offerta di servizi sanitari pubblici da parte di produttori pubblici, ad una in cui l'offerta è tendenzialmente differenziata ed in cui si riconosce al cittadino la libertà di scelta, in cui assume pertanto maggiore rilievo la qualità così com'è “percepita” dai cittadini stessi.

Vediamo qui di seguito di soffermarci a illustrare il senso di questi cambiamenti così come si sono delineati negli anni più recenti.

3.1. Verso la ridefinizione della qualità: gli utenti come risorsa dei servizi

Nel dibattito sulle riforme dei servizi sanitari e sociali il tema del miglioramento della qualità ricorre costantemente per sottolineare la necessità non solo di razionalizzare migliorando l'efficienza interna delle strutture, e quindi migliorandone la redditività in termini di costi, ma anche per porre una nuova attenzione sui servizi prodotti e sulla loro efficacia.

Efficacia qui intesa come efficacia delle cure sia sotto il profilo tecnico-medico, ma anche e soprattutto come qualità dei rapporti con gli utenti dei servizi. Del resto il contenimento dei costi può comportare una maggiore efficienza solo se si svolge all'interno di una complessiva valutazione della efficacia e della qualità stessa dei servizi che si è ritenuto necessario produrre. In particolare in sanità, efficienza ed economicità sono necessariamente subordinate alla efficacia ed alla qualità e l'insieme di questi obiettivi non trova facili scorciatoie. Sarebbe, per esempio, assurdo sforzarsi nel raggiungere un consistente contenimento di costi per prestazioni sanitarie rese ormai superate dalle nuove tecnologie o conoscenze mediche, mentre, viceversa, gli sforzi di miglioramento di efficienza vanno affinati per quei servizi e prestazioni la cui efficacia diviene sempre più importante e prioritaria per una più rapida ed esatta diagnosi, o cura, o riabilitazione.

È dagli anni '80 che si sviluppa sempre più la "cultura della qualità" in ambito sanitario a partire dalle esperienze del mondo anglosassone per poi allargarsi a macchia d'olio in tutta Europa: USA, Australia, Canada, Inghilterra, prima, e poi anche Spagna e Francia sono le nazioni che hanno dato un maggiore impulso alle metodologie della qualità delle cure.

In Italia nel 1984 viene fondata la società italiana di VRQ (Verifica e Revisione della Qualità) che insieme all'Istituto Mario Negri avvia le prime esperienze di valutazione di qualità nel settore sanitario pubblico, da parte del personale medico ed infermieristico. Si tratta di una valutazione della qualità "tecnica e medica", dell'efficacia quindi sotto il profilo terapeutico delle cure e degli interventi sanitari in genere. Nel 1990 il nuovo contratto della sanità, recependo tali istanze, prevede l'introduzione nelle ASL e negli ospedali dei nuclei operativi e delle commissioni per la valutazione della qualità delle cure (art. 135 del DPR 384/90).

È quindi dagli anni '80 che possiamo porre la data di inizio di un lento ma co-

stante percorso di cambiamento del concetto stesso di qualità dei servizi sanitari che investe innanzitutto i medici e i pazienti nella complessità dei loro rapporti.

Il rapporto tra utente dei servizi sanitari e personale sanitario è stato tradizionalmente caratterizzato da una "sottomissione" del primo al secondo: sottomissione dovuta al fatto che non solo all'utente veniva concesso di conoscere ciò che era ritenuto utile e ciò che non lo era per ripristinare o mantenere uno stato di salute soddisfacente e di cui il medico - in quanto "tecnico" - era in grado di valutare e decidere per il bene del malato, ma anche "sottomissione" dovuta alle particolari condizioni psicologiche della persona malata, per la sua ritenuta intrinseca "debolezza", che la pongono in un rapporto asimmetrico di informazioni e conoscenze, e quindi anche di capacità decisionali, che si traduce infine in un rapporto asimmetrico di potere nei confronti dei curanti. Ed è probabilmente per queste ragioni che agli utenti dei servizi sanitari è attribuito il termine paziente.

Il rapporto con il servizio sanitario poi si aggrava per la delega attribuita alle rappresentanze dei cittadini che organizzano i servizi sanitari: per tale via l'utente subisce non solo l'atto medico, ma l'intera organizzazione dei servizi sanitari che tradizionalmente è più attenta ad amministrare i servizi e gli "utenti" che offrire loro "servizi" (intesi come "complesso di mezzi costituiti ed organizzati per soddisfare un bisogno sociale o per il miglioramento del benessere sociale", da G. Devoto e G.C. Oli, Dizionario della lingua italiana, Ed. Le Monnier).

Questo rapporto basato sull'obbedienza passiva del paziente (*patient's compliance*) è tipico, in varia misura, di tutti i sistemi sanitari pubblici dei paesi più industrializzati sino agli anni '80: anni in cui sembra manifestarsi l'inizio di una inversione di tendenza poiché si è andato affermando un concetto di qualità più ampio che chiede alle istituzioni sanitarie di dare non solo il meglio della tecnica sanitaria, ma anche il meglio in ogni tipo di prestazione connessa al rapporto col paziente ricercando la sua soddisfazione (*patient satisfaction*). Si afferma la convinzione, a partire da quegli anni, che non possa esistere qualità se questa non è anche comunicata e percepita dai destinatari delle prestazioni e servizi. E ciò per più ragioni.

"Da un lato, la soddisfazione del paziente appare strettamente legata alle caratteristiche della relazione intrattenuta con il medico, poiché di fatto la qualità della relazione si configura come la variabile di gran lunga più importante ai fini della soddisfazione globale dei pazienti, molto più rilevante dei contenuti tecnici ed anche dei risultati obiettivi propri di una prestazione medica. D'altro lato si scopre come la soddisfazione del paziente non sia soltanto il qualificatore di uno stato soggettivo, ma estenda il suo raggio d'azione anche sui risultati obiettivi dell'azione medica"⁽¹⁾.

Cosa è accaduto negli anni '80 che ha comportato un tale inizio di inversione di tendenza in tutti i sistemi sanitari dei maggiori paesi industrializzati?

Certamente in quegli anni si assiste ad un cambiamento culturale e sociale di ampia portata e con profondi riflessi nell'ambito della convivenza e dei diritti civili. Il ritorno dell'attenzione alle relazioni personali e familiari, si accompagna anche ad un accresciuto interesse alle cure della propria persona e del corpo. Via via che la nostra società diviene più ricca e sviluppata sembra emergere la sensibilità ad una crescente attenzione delle persone alla propria immagine e benessere fisico e psichico, con una assunzione più diretta di scelte, di responsabilità e di comportamenti relativi al proprio corpo, alla propria serenità ed anche alla propria vita di relazioni.⁽¹⁾

Si dà sempre un maggior rilievo allo star bene, accentuando un personale protagonismo - qualcuno lo ha chiamato anche senso di onnipotenza - nella gestione della propria salute intesa come insieme di elementi fisici, ambientali e psicologici, con l'assunzione anche diretta di alcune responsabilità personali.

Inoltre, man mano che l'educazione sanitaria si diffonde e che cure di prevenzione vengono poste alla portata di tutti, si favorisce anche l'affermazione di stili di vita con maggiore auto-determinazione della propria salute e benessere.

La medicina sembra risentire solo in parte però di questo mutamento culturale, sia pure avvertendo la criticità di approcci settoriali e specialistici che potrebbero risultare riduttivi anche per l'efficacia dell'intervento di tutela della salute. Quindi se da una parte la medicina proprio in quegli anni si specializza e si tecnicizza sempre più in ambiti particolari, dall'altra avverte solo in alcuni ambiti la domanda di personalizzazione degli interventi che viene dalla cultura e dalla coscienza sociale, la richiesta dei pazienti ad essere considerati come persone attive e responsabili, l'esigenza di sempre più ampie componenti sociali di protagonismo nella gestione della propria salute.

Rispetto al tradizionale sapere medico, avvengono alcuni rilevanti cambiamenti: **"il tradizionale approccio deterministico basato sul rapporto causa-effetto, ad esempio, non viene più assunto come assoluto, viene messo almeno in qualche misura in discussione**: analoghi fattori producono effetti diversi in persone diverse; persone diverse affrontano e reagiscono in modo diverso ad analoghi fattori. La casualità lineare deve confrontarsi con elementi di imprevedibilità, di variabilità, legati alla singola persona, al singolo soggetto. Si va prendendo coscienza del legame crescente che corre tra esperienze personali e sociali, stati emotivi, condizionamenti sul sistema immunitario, maggiore o minore resistenza a patologie, in particolare a certe patologie. La persona agisce e reagisce nei confronti della propria salute nella sua globalità ed un approccio troppo settoriale risulta riduttivo anche in ordine alla stessa efficacia dell'intervento medico di tutela della salute"⁽²⁾.

Talora accade che i soggetti singoli se non trovano soluzioni nella medicina e nei

loro rapporti con i medici ed il sistema sanitario, le cercano altrove, per esempio anche nelle medicine alternative, non convenzionali, più attente a considerare le persone nelle loro complessità, nei loro aspetti psicologici e soggettivi, oltre che medici ed "oggettivi".

Si può affermare quindi che è la stessa "delega" al medico ed alle strutture sanitarie che è posta in discussione dai soggetti per ciò che concerne la gestione della propria salute: una delega da ridefinire perché non si ritiene più che la cura sia una dimensione esclusiva del medico e della sue competenze tecnico-professionali, ma che riguardi e coinvolga anche e innanzitutto il soggetto nella sua interezza, nei suoi rapporti sociali, con le proprie competenze relative al benessere e malessere che vive sulla sua pelle, con molteplici informazioni e conoscenze rispetto alle proprie condizioni ed abitudini di vita.

È il concetto stesso di qualità della vita del paziente e talora anche della sua stessa morte che cambia radicalmente, con tutti i suoi aspetti connessi al rapporto medico-paziente.

Ad esempio, la rinnovata attenzione al dolore ed alla morte, al suo profondo significato in tutto il percorso della vita di ogni individuo e della famiglia, fa sì anche che si faccia avanti la richiesta di non segregare e nascondere più, quasi a volerne nascondere l'esistenza stessa, i momenti del nascere, morire, soffrire, ma che anzi questi vengano riportati nei loro luoghi naturali: innanzitutto il domicilio, quale spazio vitale e di identità personale di ogni soggetto, riconoscendo il ruolo di protagonisti e di risorse di cura di ogni malato, nei suoi rapporti sociali con la famiglia e l'ambiente in cui è inserito. Il parto a casa, l'assistenza domiciliare in tutte le sue varie forme, si inseriscono infatti in questo tipo di logica.

Abbiamo evidenziato che Qualità è quindi da ridefinirsi in termini innanzitutto di diversi e nuovi rapporti pazienti-curanti, in cui **l'asimmetria informativa** che ha sempre sancito i confini di un rapporto di potere in cui al medico è delegata ogni cura, sia tendenzialmente superata per muoversi su un nuovo terreno di dialogo, in cui il paziente, con tutte le proprie risorse personali, familiari, ambientali - di cui un'espressione è anche il volontariato - sia sempre più attivato e valorizzato come risorsa di cura.

La nuova Qualità richiesta ai medici è quindi sempre più connessa al coinvolgimento attivo, responsabilizzazione, informazione e comunicazione interpersonale, capacità di dialogo e quindi anche di partecipazione dei pazienti. In sintesi, il paziente, che si trova tradizionalmente in una situazione di "debolezza", chiede di essere valorizzato esso stesso come risorsa per la propria salute.

Solo una volta quindi ridefinito il rapporto sulla base del riconoscimento delle di-

verse reciproche competenze, si potrebbe prefigurare un nuovo terreno non solo di condivisione di responsabilità etiche tra curante e paziente, ma anche di ricerca di appropriatezza di cure tenendo conto delle risorse proprie e specifiche di ogni soggetto.

Si verifica anche la tendenza, man mano che sempre più persone tendono a riappropriarsi della propria salute e delle proprie malattie, che ciò avvenga non solo **nella dimensione individuale, ma anche in quella sociale: sia familiare, sia di varie aggregazioni sociali come gruppi più o meno consistenti presenti sul territorio (comunità locali), o che si prendono cura di sé stessi (gruppi di auto-mutuo aiuto) e degli altri (ass. di volontariato).**

Nei gruppi di auto-mutuo-aiuto (che sono anch'essi organizzati in associazioni di volontariato) in particolare emerge con chiarezza la necessità di ridefinire il rapporto paziente-curante: è la prevalenza della competenza tecnica del medico che i gruppi pongono in discussione, affermando invece la prevalenza della competenza acquisita dai singoli soggetti del gruppo nel vivere la propria malattia o problema. Dalla competenza acquisita dai singoli soggetti dei gruppi, in quanto resi esperti proprio dalla loro esperienza di malattia e dal loro stato di bisogno, i singoli sanno trarre forza e risorse di cura, di auto-cura.

Anche le nuove associazioni di volontariato in ambito sanitario che si affiancano alle precedenti, tradizionalmente impegnate nell'assistenza ai malati, diventano sedi di espressione di queste nuove esigenze e domande sociali di ridefinizione dei rapporti e delle deleghe dei pazienti ai medici curanti e alle strutture sanitarie, come sarà evidenziato qui di seguito.

La proposta che emerge in questo contesto, presente in vario modo e misura in tutta Europa, è di ripensare completamente la politica sanitaria ed anche sociale, come la stessa qualità dei servizi, in termini di politiche delle comunità locali, per e da parte delle comunità stesse (*community care*) e nell'ottica delle reti, innanzitutto familiari. Se dunque, come afferma anche l'OMS, se la salute psico-fisico-sociale è positivamente correlata alla densità, significatività e alla funzionalità delle reti informali in cui le persone vivono, allora le reti stesse, le comunità locali stesse, possono avere un ruolo di primario rilievo nel ridefinire le politiche sanitarie e sociali, come la stessa qualità dei servizi.

“Si tratta di vedere la *community care* come la grande sfida del futuro che ha sempre più bisogno di una comunità ben scelta, ben organizzata, vitale, non di un concetto tradizionalistico o astratto che faccia riferimento a gruppi sociali arretrati oppure a impossibili programmazioni dall'alto. La comunità di cui qui si parla è una scelta sempre da rinnovare fra persone che condividono un problema, o un insieme di bisogni, formulano un progetto di risposta ed attivano strumenti e risorse per realizzarlo”⁽²⁾.

3.2 Verso la ridefinizione della qualità: il volontariato in ambito sanitario

Vediamo qui di seguito di riassumere i tratti essenziali del ruolo che le associazioni di volontariato e tutela hanno tendenzialmente assunto in ambito sanitario.

Le organizzazioni di volontariato impegnate in sanità costituiscono tradizionalmente la fetta più cospicua del volontariato italiano. Sono infatti circa 24.000 le associazioni censite dalla banca dati del Centro Nazionale del Volontariato al marzo '98, di cui circa 9.700 operanti in ambito sanitario e 5.000 in quello socio-sanitario. Ne risulta pertanto che il 65% delle associazioni di volontariato, tra quelle iscritte e non agli albi regionali, sono impegnate in vari settori della sanità: le aree di attività sono molteplici e variano dall'assistenza ai malati in strutture ospedaliere (per es: Associazione Volontari Ospedalieri, AVO) ad interventi di tutela dei malati (per es: Associazione di tutela dei diabetici) o di prevenzione (per es: Associazioni di prevenzione dei tumori), o di auto-mutuo-aiuto (per es: associazione nazionale donne operate al seno, ANDOS, o associazione club degli alcolisti in trattamento, ACAT), ecc. La maggior parte di queste associazioni è collocata nel centro-nord Italia: in particolare in Lombardia e Toscana è presente circa un quarto di tutto il volontariato sanitario nazionale.

Il ruolo sociale delle associazioni di volontariato sanitario si è andato modificando nel tempo, come del resto il ruolo del volontariato in genere. Alla tradizionale attività gratuita rivolta soprattutto agli strati più marginali della popolazione, improntata alla beneficenza, alla assistenza e riparazione, si è sempre più affiancata la prospettiva più recente centrata sull'anticipazione, sulla prevenzione e sulla partecipazione all'interno delle situazioni sociali stesse, svolgendo anche una funzione di stimolo al cambiamento nei confronti delle istituzioni.

A tale proposito è possibile individuare per fasi temporali alcuni diversi ruoli prevalenti delle associazioni di volontariato:⁽³⁾

- 1) sino agli inizi degli anni '70 prevale una fase assistenziale, in cui vengono offerti anche servizi direttamente gestiti dalle associazioni di volontariato per erogare aiuto ed assistenza in una logica soprattutto riparativa ed anche di supplenza dove il settore pubblico è carente o del tutto assente. È questo il periodo in cui sorgono tra l'altro le prime comunità terapeutiche ed i servizi riabilitativi gestiti, anche in modi e forme del tutto innovative, dalle associazioni di volontariato.
- 2) Dalla seconda metà degli anni '70 sino a tutti gli anni '80 prevale una fase di lotta alla emarginazione sociale, promuovendo un coinvolgimento delle fasce sociali a rischio con numerose azioni di stimolo e di contestazione delle istitu-

zioni. Inizia la crisi del *welfare state* e un lento processo di de-istituzionalizzazione, che vede il mondo del volontariato impegnato a offrire servizi anche più "leggeri" e "flessibili", quali l'assistenza domiciliare nelle sue varie forme.

- 3) Dalla fine degli anni '80 ad oggi il volontariato ha elaborato progettualità anche in comune con le istituzioni, ha creato numerosi servizi anche a forte carica innovativa, evolvendo non di rado verso forme di cooperative economiche e di imprenditorialità sociale, talvolta con confusioni di ruoli e di confini tra i diversi attori del terzo settore. Si consolida ormai la prospettiva della *community care*, nel senso dell'ampliarsi del protagonismo e dell'iniziativa delle famiglie e delle singole comunità locali nella cura e nella tutela dei soggetti deboli. Contemporaneamente il volontariato tende ad assumere una nuova dimensione sociale di primo piano nell'ambito di un nuovo rapporto dialettico che si viene a costituire tra Stato, Mercato e privato sociale.

Il volontariato si delinea così come nuovo soggetto sociale, espressione di solidarietà e di partecipazione della società civile, in grado di interpretare bisogni emergenti e di fornire alcune risposte e strategie originali per superare aspetti critici del *welfare state* e per fornire nuove possibilità di sviluppo sociale. Ciò è accaduto talora andando ben oltre quelle che erano le intenzioni iniziali dei volontari, ossia assumendo significati diversi all'interno della più ampia categoria del settore non-profit che si è venuto delineando nel corso di questi ultimi anni, talvolta anche segnando una crisi di identità del mondo del volontariato in un periodo di transizione e di non facili scelte come quello odierno.

È in questo contesto che cambia anche il tipo e livello di partecipazione che esprimono le associazioni di volontariato sanitario⁽⁶⁾. In una prima fase è prevalente una funzione di "ascolto": il sostegno alle persone in difficoltà, deboli, malate, si traduce in un affiancamento alle istituzioni in relazioni d'aiuto, in cui il territorio costituisce il punto di riferimento comune dei servizi socio-sanitari e delle iniziative solidali.

La partecipazione/affiancamento di uno o più volontari nella relazione d'aiuto costituisce il primo tassello per trasformare la relazione di aiuto anche in diritto sociale, in tutela, in espressione di diverse qualità dei bisogni con cui i volontari si confrontano. Ciò permette di riaggregare e rileggere i bisogni singoli o interni all'associazione in una chiave sociale e territoriale più ampia, trasformandoli in elementi di progetti, di stimolo a cambiamenti anche istituzionali, aggregando e facendo emergere una domanda di nuovi servizi spesso prima latente e sommersa.

Da questo processo ne deriva anche la ricerca di un diverso tipo di collaborazione e partecipazione delle associazioni di volontariato in ambito sanitario, promuovendo

un rapporto con le istituzioni basato su linee di lavoro innovative, sulla progettazione di risposte più adeguate all'emergere di bisogni qualitativamente diversi e che il volontariato ha contribuito a rendere più visibili.

Sul territorio si sono così consolidate reti di associazioni di volontariato che si sono stratificate nel tempo secondo l'evoluzione storica sopra enunciata ed esprimendo quindi anche diversi tipi di partecipazione all'interno delle istituzioni sanitarie. Partendo dai compiti assistenziali (il trasporto dei malati: Croci, Misericordie, pubbliche assistenze, ecc), la "rete" si è poi estesa più in direzione delle relazioni d'aiuto direttamente rivolte ai malati e loro familiari (affiancamento e tutela dei malati: AVO, ABIO, ecc) o indirettamente (donazione di sangue ed organi: AVIS, AIDO, ADMO, ecc), fino a promuovere azioni per la difesa dei loro diritti e per la loro tutela (Tribunale dei diritti dei Malti, CODICI, ecc) o sostenendo la ricerca scientifica, la prevenzione e le campagne di sensibilizzazione (Lega italiana per la lotta contro i tumori, AISM, Theleton, ecc).

In ambiti territoriali artificialmente delimitati dai confini delle diverse Aziende sanitarie si è andata così caratterizzando la partecipazione del mondo del volontariato alle problematiche connesse ai servizi sanitari, assumendo forme e connotati estremamente variabili ed eterogenei sul territorio nazionale, tenendo conto sia del tipo di volontariato che storicamente si era stratificato su quello specifico territorio e sia delle specifiche politiche e delle linee di programmazione sanitaria locale. In ragione di ciò il tipo di interazione tra intervento pubblico e volontariato varia da una sussidiarietà/complementarietà ad una di subordinazione/conflittualità, ma tendendo a convergere sempre più verso la ricerca di un nuovo dialogo e di forme di partecipazione sempre più "istituzionalizzate".

Le maggiori associazioni di volontariato hanno assunto comunque strategie diverse in riferimento al tema della qualità dei servizi sanitari, aderendo a diverse forme di partecipazione realizzate in ambito sanitario sul territorio nazionale o promuovendo proprie iniziative anche di carattere originale ed innovativo. Vediamo alcuni esempi concreti.

Il C.N.V. ha seguito sempre con molto interesse l'intera fase di attuazione dell'art. 14/502 sin dal momento della sua approvazione, sostenendo le associazioni interessate, offrendo loro informazioni e consulenze. Tra l'altro in qualità di membro dell'Osservatorio Nazionale del Volontariato, ha sostenuto e fatto proprio l'impegno a sollecitare la nomina dell'apposita commissione ministeriale per l'individuazione degli indicatori di qualità dei servizi sanitari presso il Ministero della Sanità. Il C.N.V. è inoltre componente dell'attuale seconda commissione, presieduta dal Prof. A. Ardigò, per lo studio e il monitoraggio delle attività partecipative degli utenti all'interno delle strutture ospedaliere e per la verifica degli indicatori di qualità delle cure dal

lato dei pazienti. Inoltre, con l'intento di promuovere collegamenti su questo stesso argomento tra le associazioni di volontariato sanitario interessate, ha attivato anche lo stesso coordinamento nazionale delle associazioni di volontariato sanitario istituito dal '94 presso il C.N.V. per farsene portavoce anche all'interno della Commissione ministeriale.

Anche la **FIVOL** ha riservato iniziative ed attenzioni particolari al tema della qualità in applicazione dell'art. 14 della 502/92, ma mettendo in guardia le associazioni rispetto alle difficoltà di tali cambiamenti: "tutte le norme e gli strumenti assunti di vari organismi, regioni ed ASL, vanno riempiti ancora di contenuti effettivi, devono rappresentare il terreno nuovo di organizzazione dei servizi... Ma il gattopardismo è in agguato più che mai e può colpire apatie, sedimentazioni burocratiche e privilegi. Quello che si richiede è invece una vera rivoluzione culturale da parte degli apparati a tutti i livelli...ma anche da parte dei cittadini...Da parte del volontariato e delle associazioni di tutela si deve andare oltre le soluzioni individuali per promuovere un effettivo cambiamento e redistribuzione dei poteri tra chi organizza ed eroga i servizi e chi deve accedere. Ma ciò comporta un impegno nuovo di partecipazione e di controllo sociale, individuale e collettivo..."⁽⁴⁾.

Il **Tribunale dei Diritti del Malato** ha compiuto una precisa scelta di strategia associativa nell'elaborare una propria metodologia di analisi partecipata della qualità (APQ), in collaborazione con il Laboratorio delle scienze della cittadinanza, che ha trovato un terreno fertile di applicazione anche in alcune ASL di regioni soprattutto dell'area centro-nord. Il Tribunale ha promosso anche varie iniziative di tipo seminariale e convegnistico su questo argomento, diffondendo quindi informazioni sulle esperienze in corso e sulle prime valutazioni che se ne possono trarre, anche in termini di difficoltà applicative. Quest'ultime non sembrano essere di scarso rilievo e connesse soprattutto all'ampiezza e complessità degli interventi che richiedono notevoli risorse umane, economiche e di tempi. Inoltre il Tribunale ha attivato un sistema di reti diffuse su tutto il territorio nazionale di raccolta di informazioni relative ai problemi di qualità dei servizi sanitari e di segnalazioni di disservizi. Tale sistema va sotto il nome di PIT, ossia Progetto Integrato di Tutela dei diritti dei cittadini. Il PIT, inteso come fonte di informazioni è costituito da una struttura centrale composta da operatori front-line e da un gruppo di operatori sociali ed esperti, nonché da un sistema di reti di comuni cittadini e di professionisti che si attivano per la presa in carico dei casi di segnalazione di disservizi che giungono alle reti locali o alla sede centrale. Si tratta per il solo primo anno di attività (al giugno 1997) di circa 20.000 segnalazioni, (e circa altrettante per il secondo anno) provenienti da tutta Italia, ma prevalentemente da Roma e provincia, che sono stati già oggetto di studi sistematici resi noti dal Tribunale con specifiche iniziative.

Anche l'**PAVO**, l'associazione che risulta, dopo il Tribunale, essere l'associazione

più presente in questo tipo di esperienze, ha riservato una particolare attenzione ai nuovi istituti della partecipazione in ambito sanitario, realizzando inoltre appositi studi sulla costituzione dei comitati consultivi misti, fornendo anche alcune indicazioni pratiche alle associazioni che intendono promuoverli o farne parte ed attivando corsi di formazione al proprio interno, aperti anche alle associazioni di volontariato sanitario interessate. Inoltre la Federavo ha svolto un'indagine presso le sedi provinciali AVO sulla attivazione degli istituti partecipativi, nell'ambito di una convenzione stipulata con il Ministero Affari Sociali. Ne emerge comunque una sostanziale approvazione delle esperienze connesse ai comitati misti consultivi anche se di ristretta attuazione sul territorio ed una cauta attesa nel valutare i risultati di metodologie quali l'APQ.

Un'altra associazione che risulta particolarmente attenta a sostenere iniziative partecipative in tema di qualità è **CODICI (coordinamento nazionale dei diritti dei cittadini)**. Quest'associazione di tutela ha attivato proprie metodologie di analisi del grado di soddisfazione degli utenti dei servizi sanitari, promosso iniziative di pubblicazione dei risultati acquisiti presso alcuni ospedali (quali il S. Spirito di Roma) e relativi soprattutto all'area centrale dell'Italia.

La **Commissione di studio per gli indicatori di qualità e per altre forme partecipative e di controllo sulla qualità delle cure sanitarie dal lato dei pazienti**, che comprende al suo interno anche enti e organizzazioni di volontariato e tutela dei diritti del malato (ANPAS, Misericordie, FIVOL, C.N.V., Codici, Federavo) ha elaborato, a cura del Presidente della commissione, Prof. A. Ardigò, un documento di sintesi dei lavori svolti ed in cui sono tra l'altro contenute le diverse iniziative e attività promosse dalle associazioni di volontariato nell'ambito della applicazione dell'art. 14 della 502/92. Ci sembra quindi particolarmente interessante fare riferimento ai lavori della Commissione perché esprime in un documento unitario la opinione di gran parte del mondo del volontariato circa le esperienze in corso in attuazione dell'art. 14/502.

La commissione è stata istituita nel marzo del '97 col compito di:

- esaminare e valutare le esperienze derivanti dall'attività di organismi consultivi sorti nel corso degli ultimi anni, specie all'interno delle strutture ospedaliere, per l'esercizio di tutela dei cittadini utenti del SSN e dei loro portavoce familiari e volontari, con speciale riferimento alle commissioni o comitati consultivi misti o altre iniziative a carattere più o meno permanente;
- formulare proposte per eventuali modificazioni ed integrazioni che si rendessero necessarie per migliorare il sistema di partecipazione e controllo dal lato degli utenti, anche in relazione alle carte dei servizi sanitari ed all'attività degli uffici di relazione col pubblico.

Oltre ad un lavoro di raccolta e di classificazione delle diverse esperienze in corso in cinque diverse tipologie di partecipazione e controllo della qualità delle cure dal lato dei pazienti, e dopo aver esaminato alcuni cambiamenti che sono intervenuti nel sistema sanitario, anche a seguito di tali iniziative, la Commissione ha fornito alcune valutazioni complessive e prospettive di sviluppo. In riferimento al modo con cui gli utenti cercano di ridefinire sia la qualità delle cure sanitarie, alle connesse forme partecipative, al ruolo delle associazioni di volontariato, la Commissione ha espresso opinioni di complessivo apprezzamento, ma evidenziando in particolare due problemi:

1) la necessità di promuovere e sostenere, anche da parte delle associazioni di volontariato, innanzitutto la partecipazione diretta degli "assistiti", senza la quale la partecipazione istituzionale dei volontari rischia di diventare pura esercitazione burocratica di nuove strutture prive di reali poteri; 2) la opportunità e necessità di far riferimento, per la associazioni di volontariato, ad un concetto di qualità più chiaramente definito e unificante degli aspetti "tecnici" e "relazionali". In proposito riportiamo qui di seguito alcuni passi chiarificatori del documento di sintesi dei lavori della commissione elaborato dal Prof. A. Ardigò, che ci sembrano particolarmente significativi.

- **Partecipazione diretta degli utenti:** "per quanto importanti siano gli apporti di organismi di volontariato e di tutela dei diritti del malato... invitati a collaborare alla tutela dei diritti dei cittadini pazienti, essi **non possono rimanere a lungo in supplenza sostitutiva della voce e del controllo da parte dei pazienti e loro familiari e aventi cura informali.** Anche in questo campo deve cominciare a valere, pure in Italia, quel movimento culturale e sociale di riforma del *welfare state* che consiste nella partecipazione diretta degli "assistiti" per la crescita del loro "potere" diretto... È infatti importante cercare di dare più voce diretta agli utenti e di distinguere tra il ruolo dei volontari presenti personalmente nei reparti, per solidale visita ai pazienti soli, e il ruolo di quelle strutture di esperti volontari o di organizzatori di attività la cui attività di tutela si esprime come libera partecipazione alla formazione delle politiche di qualità delle amministrazioni aziendali. Va insomma accertato.....quale sia la consistenza o meno di voci e di opinioni direttamente espresse da pazienti, specie se all'uscita della cura, rispetto a rappresentanze che assumono non di rado la passività dell'utente. A tale riguardo **i progressi compiuti dal vertice alla periferia, con la formazione delle Carte dei servizi sanitari o l'istruzione degli Uffici di rapporto col pubblico o le azioni delle Commissioni miste consultive sono importanti specie se sollecitano l'espressione delle voci dirette degli utenti, anziché sostituirsi ad esse...** Le molte esperienze di volontariato che abbiamo fatto o visto crescere direttamente o indirettamente in Italia, sia quelle meramente rivendicative e frastaglianti (pure preziose) micro-denunce di malasanità, sia soprattutto i contributi di partecipazione istituzionale di volontari e di operatori alla vita delle nostre maggiori strutture sanitarie, non meritano di essere routinizati solo entro gli schemi consueti dei reperti burocratici o di esse-

re lasciati cadere per sfiducia. Si direbbe che, proprio per effetto dei loro insperati successi in alcune parti d'Italia, le esperienze di partecipazione istituzionale volontaria al controllo della qualità delle cure rischiano di essere compresse e disinnescate entro formalismi, senza poter avere efficacia correttiva dei rapporti domanda-offerta finora egemonizzati dall'Offerta....."

- **Quale tipo di qualità dei servizi sanitari.** La Commissione ha inoltre "constatato che l'art. 10 - che configura il controllo degli indicatori di qualità dalla parte degli esperti - non può essere disgiunto dal più noto dell'art. 14. In tal senso, la Commissione si è orientata a ritenere che sia concettualmente scorretto e praticamente astratto separare i due tipi di analisi della qualità, quella dal lato degli operatori sanitari e quella dal lato degli utenti, quella specialistico-clinica da quella sociale. In tal senso, la Commissione ha osservato con qualche preoccupazione l'avanzare di tecnologie di controllo della qualità tecnico-professionali con approcci solo o manageriale o solo tecnologici. Si è avvertito il rischio che tale avanzare delle misurazioni ingegneristiche della qualità tecnica di singole prestazioni sia tanto più forte quanto più debole sia stata in Italia la prassi amministrativa da tempo normata per il controllo in termini di VRQ. Mentre l'attuazione dell'art. 14 è stata in Italia robusta anche se diseguale, non vi sono dati certi per dire lo stesso dei controlli di qualità del tipo VRQ...A partire dalla svolta politico-sanitaria dominata dall'assillo della crescente spesa economica per le cure del SSN, l'interesse per gli aspetti economico-finanziari della gestione ha cominciato ad egemonizzare i controlli medico-sanitari di qualità, forzando la priorità sugli altri aspetti..."

Nel complesso quindi possiamo concludere che da parte del mondo del volontariato, di cui la Commissione è in parte espressione (si ricordi infatti che essa è stata istituita su richiesta dello stesso Osservatorio Nazionale per il Volontariato) le esperienze partecipative in corso in applicazione all'art. 14/502 non sono prive di rischi di burocratizzazione e di svuotamento di effettivi poteri, sia di muoversi su un concetto di qualità ancora limitato e parziale come quello della "qualità percepita", secondo le indicazioni fornite dall'art. 14.

3.3 Verso la ridefinizione della qualità: i servizi dell'azienda sanitaria

Col riordino del sistema sanitario nazionale che ha imposto la trasformazione degli enti sanitari in aziende USL ed ospedaliere, si è verificato il passaggio dal controllo da parte della Regione sul rispetto delle norme e sull'accesso ai fattori produttivi, ad una situazione di maggiore autonomia e responsabilità delle USL: autonomia, perché le aziende sono libere di selezionare, acquisire, combinare fattori produttivi a loro discrezione, tenendo ovviamente pur sempre conto dei vincoli normativi esistenti

in materia a livello nazionale e regionale; responsabilità, perché vengono valutate dalle Regioni sui risultati raggiunti in termini di efficacia e di efficienza e sono finanziate solitamente in base a logiche tariffarie che tengono conto di tali criteri di valutazione, applicate al mix e alle quantità di prestazioni erogate.

Il D.L. 502/92 sancisce anche che il cittadino è libero di scegliere sempre e comunque la struttura di offerta di servizi, per qualsiasi tipo di bisogno socio-sanitario, con la possibilità di concludere assicurazioni integrative per i servizi non garantiti dal SSN. Si tratta di una libertà più dichiarata che effettivamente realizzata nelle singole Regioni, ma con ciò le neo-aziende sanitarie hanno dovuto cominciare a tener conto che i propri "pazienti" stanno sempre più diventando "clienti", nel senso latino del termine: *cliens-tis*, ossia colui che si metteva sotto la protezione di un *dominus*. Tale concetto implica anche una situazione di indipendenza di colui che chiede un servizio poiché, almeno teoricamente, il cliente ha la facoltà di andare altrove (sia struttura pubblica che privata, purché accreditata) se non soddisfatto dal servizio ricevuto. Il "cliente" è una figura che si trova in un contesto di mercato in cui vi sia concorrenza tra i produttori e quindi possibilità di scelta tra offerte diverse: aspetti questi presenti in vario modo nei diversi contesti regionali.

Fatto sta comunque che per queste ragioni le neo aziende sanitarie si sono trovate, in particolare dal '93 in poi, a dover ridefinire i propri obiettivi di efficacia e di efficienza in una logica di tendenziale concorrenza, rivisitando quindi anche il concetto stesso di servizio sanitario e di qualità, anche con criteri di managerialità ispirati a altri contesti produttivi di servizi.

Per meglio comprendere il nuovo concetto di qualità del servizio sanitario a cui si fa riferimento è necessario richiamare alcuni concetti di base a cui si ispirano le aziende sanitarie, profondamente diversi da quelli dei decenni trascorsi ed in gran parte "importati" dalle aziende di servizi del settore privato.

Col termine servizio s'intende solitamente "un processo di interscambio finalizzato alla soluzione di problemi, alla soddisfazione dei bisogni e dei desideri di persone e che si attua mediante il trasferimento reciproco di informazioni, conoscenze, abilità di lavoro, disponibilità ad usare individualmente e temporaneamente beni/strumenti"⁽⁵⁾.

Si tratta quindi di attività per lo più immateriali, talvolta intangibili, prestate da persone per l'utilità, la soddisfazione, il supporto ad altre persone. Produrre un servizio significa quindi innanzitutto: a) risolvere un problema, soddisfare un bisogno; b) produrre un bene "relazionale".

Ciò che caratterizza un servizio e che al tempo stesso lo differenzia da un pro-

dotto, è infatti il rilievo che assume il processo relazionale fra erogatore e fruitore all'interno del quale l'atto materiale e gli aspetti comunicativi ed affettivi sono strettamente intrecciati.

Il servizio è pur sempre e innanzitutto una relazione bidirezionale, basata su uno scambio non solo economico (prestazioni a fronte di un pagamento), ma - come si è sottolineato - anche informativo, emotivo, operativo, affettivo, perché tramite un servizio si tende a risolvere un problema, a soddisfare un bisogno, che come tale è pur sempre soggettivo e personale. Non si tratta quindi di consegnare al cliente un prodotto finito, magari del tipo "chiavi in mano", in cui al cliente spetta solo l'utilizzo, il consumo di una merce, ma di servire una persona e ciò richiede un processo di interpretazione dello stato dei bisogni e dei desideri dell'altro, di ricerca delle soluzioni più appropriate, appropriate rispetto alle specificità del soggetto, quindi personalizzando sempre più le soluzioni e i servizi stessi.

La produzione ed il consumo di un servizio sono per tali ragioni contestuali, ossia avvengono all'interno di questa relazione tra chi offre e consuma il servizio, con un loro apporto specifico di competenze che comporta la ricerca di soluzioni, la loro sperimentazione, il controllo dei risultati, la rimessa a punto delle soluzioni adottate, secondo la logica di un processo circolare in cui i soggetti interagiscono con diverse modalità in tutte le fasi, ma in cui ognuno apporta le proprie risorse ed in cui ognuno riconosce all'altro una specifica competenza.

Questi aspetti tendono a valorizzare i ruoli di operatori le cui nuove professionalità ribaltano le vecchie immagini del servizio come rapporto unidirezionale, che era caratterizzato cioè prevalentemente da adempimenti con cui, similmente ad un prodotto, si realizzava un servizio necessariamente impersonale. Alla base delle nuove professionalità vi sono invece, come sottolineato, "l'interdipendenza" e la "reciprocità" tra chi produce il servizio e chi lo utilizza, all'interno di un processo di interscambio finalizzato alla soluzione "personalizzata" di problemi, in cui l'operatore persegue, sempre più, obiettivi senza più limitarsi ad eseguire rigidamente ed impersonalmente norme, mansioni, protocolli, ecc.

In questo nuovo concetto di servizio il "cliente" diventa il punto di riferimento per lo sviluppo organizzativo dell'azienda e per la valorizzazione di una diversa cultura interna all'azienda, la cosiddetta "cultura del servizio". Tutta l'organizzazione interna all'azienda dovrebbe quindi essere ricentratata in tal senso ed orientata al cliente, ossia valorizzando innanzitutto i mezzi di comunicazione con il cliente stesso ed individuando in lui il depositario finale del giudizio sulla qualità dei servizi erogati.

Non con ciò che il cliente possa essere in grado di valutare la qualità in tutte le sue accezioni e complessivamente considerata dei servizi offerti, ma che par-

tendo dalle sue "percezioni" (qualità percepita), l'azienda possa affinare la qualità così come è avvertita dal cliente per procedere invece a modifiche organizzative, di ridefinizione di efficienza ed efficacia interne più complesse e complesse, relative anche alle professionalità che si rendono necessarie.

In effetti si afferma che esistono almeno due tipi di qualità nei servizi: la **qualità "tecnica"**, che è ciò che il cliente riceve effettivamente come intrinsecamente contenuto nel servizio erogato (per esempio: l'intervento chirurgico, la protesi applicata, le analisi diagnostiche svolte, ecc); ed una **qualità invece "funzionale"**, ossia che ha a che fare con il modo nel quale viene fornito il servizio stesso (i tempi di attesa, i confort alberghieri nei reparti, la facilità di accesso del servizio, la cortesia, le informazioni fornite a pazienti e loro parenti, ecc).

Nella stessa normativa in tema di qualità dei servizi sanitari si fa infatti riferimento alla qualità tecnica (art. 10 del D.L. 502/92) ed alla qualità dal lato del cittadino - utente (art. 14 del D.L. 502/92).

La qualità "percepita" fa solitamente riferimento al "modo" nel quale il servizio è fornito: Ma non solo, Essa è sempre strettamente correlata ad altri due aspetti che influenzano direttamente la percezione personale del paziente: 1) le sue aspettative personali e 2) la soluzione dei suoi problemi o la soddisfazione del suo bisogno di salute. Vediamo di chiarire meglio questi due punti:

1) La qualità di un servizio è strettamente correlato alla misura in cui il servizio reso corrisponde alle aspettative del cliente: fornire un servizio di qualità significa quindi innanzitutto capire e adeguarsi alle aspettative del cliente, magari superandole almeno parzialmente. Le aspettative del cliente sono dovute ad un insieme di ragioni sedimentatisi nel tempo. Le aspettative possono essere correlate al tipo di esperienze passate, a specifiche esigenze personali o alle informazioni ricevute circa la qualità servizio. Il servizio atteso potrà essere quindi di maggiore o minore qualità, ma se ciò che viene percepito dalla persona in quel momento utente del servizio sanitario, risponderà pienamente alle aspettative iniziali si avrà piena soddisfazione del cliente, anche se, per esempio, le aspettative iniziali fossero state bassissime.

Ma allora la qualità "percepita" dai pazienti è qualcosa di estremamente superficiale, perché connesso agli aspetti più esteriori ed apparenti dei servizi? La qualità così intesa è quindi così tanto "soggettiva" da divenire "aleatoria"? Non esattamente.

2) Le percezioni che determinano il giudizio di qualità finale del cliente sul servizio non sono mai disgiunti nettamente da una valutazione anche "tecnica", per quanto sia in grado di valutarla o messo in grado di valutarla. Il cliente percepisce il servizio di qualità innanzitutto se lo ritiene efficace, ossia nel momento in

cui si convince o si rende conto che ha risolto il suo problema, almeno in parte. È da quel momento che il "barometro" del suo giudizio di qualità tende al bello. La domanda di un servizio è sempre in primo luogo una domanda di soluzione ad un problema. Il servizio sarà giudicato buono, "di qualità" solo se il cliente sarà tornato a casa con la soluzione in tasca. Ma, anche in tal caso non basterebbe comunque che il servizio avesse in sé le risorse tecniche per risolvere il problema del cliente: questa attitudine deve essere anche "percepita" dal cliente nella sua complessità ed il modo migliore perché questo avvenga è che egli partecipi all'erogazione del servizio "con i sensi e l'intelletto". E questo è innanzitutto un compito degli operatori sanitari che dovrebbero mettere il paziente ed i suoi familiari in grado di sapere (informazioni), di comunicare tali informazioni (capacità di correlarsi ai diversi tipi di interlocutori) e quindi di valutare. In altre parole, la percezione sarà quindi rafforzata in tal senso o potrà essere più precisa se si spiega al paziente cosa si fa per risolvere il suo problema e perché. Del resto, come già evidenziato, la partecipazione diretta ed attiva del cliente nella fase di erogazione del servizio aiuta sia l'erogatore che il cliente stesso a focalizzare meglio il problema rispetto al quale misurare l'efficacia anche tecnica della soluzione e quindi a selezionare di comune accordo eventualmente la soluzione migliore. Fa sì inoltre che il cliente si senta responsabilizzato dei risultati in quanto ha contribuito a stabilire alcune scelte, con effetti benefici in termini di salute e di rapporto con i medici e le strutture sanitarie.

Se la percezione del cliente che il servizio ha risolto il suo problema al meglio o perlomeno in misura soddisfacente rispetto alle proprie aspettative ed ai suoi bisogni, allora anche il giudizio di qualità su tutti gli altri aspetti potrà essere positivo (qualità funzionale), secondo questa scala di priorità. Accade invece molto più raramente il contrario: al cliente cioè importerà poco del pasto caldo, del telefono in atrio dei fiori in corridoio e del bagno pulito tre volte al giorno, se comunque il personale medico non è in grado di risolvere il suo problema o se non è posto in grado di capire perché il suo problema non può essere risolto. Ciò significa che comunque la percezione della "qualità funzionale", ossia dei modi con cui vengono forniti i servizi sanitari, è sempre anche un giudizio (qualità percepita) sulla loro efficacia "tecnica", nella misura in cui il servizio offerto risolve il problema del cliente o nella misura in cui gli vengono forniti i necessari supporti, ossia viene messo in grado di comprendere, l'efficacia anche tecnica del servizio.

Ne risulta quindi che la qualità percepita è pur sempre un giudizio di qualità complessivo delle prestazioni e servizi, ma strettamente connesso alla capacità di comunicare e di interrelarsi tra i diversi soggetti che intervengono nel servizio, sia da parte del curante che del paziente.

Sin qui si tratta di considerazioni circa la qualità percepita che ben sono note a chi opera nel settore dei servizi soprattutto privati, e che hanno comportato varie meto-

dologie di attivazione del personale e di sviluppo organizzativo orientato a ciò che è stata chiamata la "qualità totale" (circoli di qualità, di miglioramento, interventi di ricentraggio della cultura d'impresa in termini di cultura del servizio, ecc.).

Per ciò che concerne le aziende sanitarie, la qualità percepita è stata però intesa sino ad oggi - anche se esiste qualche timido segnale di inversione di tendenza - riferita pressochè esclusivamente agli aspetti funzionali (ex art. 14/502), ossia al modo con cui vengono forniti i servizi, più che agli aspetti tecnici (ex art. 10/502) che invece la qualità percepita sottende pur sempre. Ciò coerentemente con una "cultura" medica e burocratica prevalente nelle strutture sanitarie di "non competenza tecnica" riconosciuta ai pazienti e di difficoltà (o rifiuto) a comunicare, con linguaggio accessibile, da parte degli operatori gli aspetti anche tecnici delle prestazioni o servizi forniti, quando ciò si rende opportuno o necessario.

Le difficoltà a "comunicare" con gli utenti (nel significato originario del termine: mettere in comune) da parte degli operatori dei servizi sanitari, non sono peraltro state considerate - dalla maggioranza delle direzioni delle aziende sanitarie - di prioritaria importanza, poiché non hanno (o forse non ancora) fornito strumenti e tecniche adeguate per il loro superamento (per esempio: corsi di formazione, premi ed incentivazioni per i casi di "eccellenza", interventi rapidi ed efficaci nei disservizi segnalati, ecc).

In tal modo **non si verificano interventi da parte delle aziende sanitarie per supportare un cambiamento del rapporto diretto medici pazienti, in termini di valorizzazione delle risorse personali di cura e di coinvolgimento dei pazienti e loro familiari e di affinamento delle capacità di comunicazione:** il rapporto diretto medici-pazienti o utenti è quindi lasciato, da una parte, alla buona volontà ed alle capacità d'intesa interpersonali che di volta in volta si stabiliscono tra i diversi interlocutori di tale rapporto; dall'altra parte, entro i confini stabiliti o ristabiliti dalle normative in materia e di cui abbiamo già trattato nel capitolo precedente. Una verifica ulteriore dei limitati interventi delle aziende sanitarie in tale ambito la si può trovare anche nel fatto che solo meno di un quarto delle aziende sanitarie ha coinvolto o consultato con iniziative specifiche il proprio personale nella elaborazione delle Carte dei servizi (in base ai dati ministeriali del 1977) e che appena il 10% ha attivato iniziative di partecipazione nei confronti dei medici di base. "Complessivamente - come si conclude nel secondo rapporto nazionale di valutazione di attuazione delle carte dei servizi in ambito sanitario redatto dal Ministero della Sanità, Dipartimento della Programmazione - il coinvolgimento del personale... risulta ancora limitato nelle aziende sanitarie alla distribuzione e diffusione del documento (ndr: la Carta dei servizi)...e ancora lontano dall'innescare programmi di miglioramento della qualità diffusi".

Da parte delle aziende sanitarie invece si sono realizzati soprattutto in questi ultimi 4-5 anni interventi per iniziare a dare attuazione a quanto previsto dalle nuove

normative in materia di qualità dei servizi e forme di partecipazione connesse, anche se inizialmente il rischio è stato quello di creare una sorta di "corpi estranei" nella ormai "consolidata" organizzazione delle aziende sanitarie, e quindi privi di effetti pratici immediati.

Ecco alcuni esempi particolarmente significativi e formulati sulla base dei dati forniti dal Ministero della Sanità:⁶⁰

- le carte dei servizi risultano adottate da più di due terzi delle aziende sanitarie italiane;
- gli uffici per le relazioni con il pubblico (URP) risultano attivati nell'80% dei casi;
- l'utilizzo di strumenti quali la gestione dei reclami e le indagini di soddisfazione sono stati adottati nel 76% delle aziende che hanno realizzato la Carta dei servizi.

In sintesi si può concludere che sono state gettate alcune basi per lo sviluppo di **"politiche della qualità"** a livello aziendale: nuovi uffici, regolamenti, patti con i cittadini e con le loro rappresentanze.

Ma tutto ciò però sembra essere ancora lontano dal mostrare "percettibili" effetti in termini di miglioramenti. Ecco ancora alcuni esempi sulla base dei dati forniti dal Ministero della Sanità:

- la verifica di miglioramenti del livello di qualità delle prestazioni sanitarie, attraverso l'adozione di standards, non si è realizzata nel 70% delle aziende sanitarie che hanno adottato le Carte dei Servizi, e ciò può lasciare intuire un'applicazione meramente adempimentale degli standard;
- solo l'11% delle aziende sanitarie ha svolto una conferenza dei servizi e questa percentuale sale solo impercettibilmente (al 16%⁹) tra le aziende sanitarie che hanno adottato la carte dei servizi;
- risultano invece attuati in misura maggiore, ma sempre minoritaria (in meno di un quarto delle aziende sanitarie) gli organismi misti di tutela previsti dal DPCM del 19/5/1995, ossia dallo schema generale di riferimento della "Carta dei servizi pubblici generali" (come la Commissione mista conciliativa), o da leggi regionali di tutela (come i Comitati consultivi misti).

Complessivamente quindi il capitolo relativo ai miglioramenti della qualità e alla loro verifica con la partecipazione delle associazioni dei cittadini resta ancora in gran parte da scrivere.

Ma ci si può chiedere a questo punto, nelle esperienze concrete delle aziende sanitarie, verso quale "qualità percepita" da parte degli utenti ci si sta muovendo?

Una espressione di tale **"qualità percepita"** la si trova negli standards di qua-

lità adottati nelle Carte. Standard è un termine inglese ma di origine francese (insegna, stendardo) con cui si tende a individuare un punto di riferimento (misura, norma o regola) per orientare le azioni. Gli standard di qualità delle carte dei servizi rappresentano quindi i punti di riferimento comuni per cittadini ed operatori pubblici per i miglioramenti su cui l'azienda si impegna, ossia sono obiettivi dichiarati dall'Azienda sanitaria e costituiscono forme di garanzia per gli utenti circa la qualità dei servizi erogati. Esistono moltissimi tipi di standard su cui adesso non ci interessa soffermare la nostra attenzione.

Circa il 61% delle aziende sanitarie li ha adottati nelle proprie carte di servizi, anche se poi ha verificato i risultati raggiunti solo il 24%, come già sopra evidenziato. Sicuramente gli standards di qualità costituiscono lo strumento della Carta dei servizi più difficile e complesso, e quindi gli standards sono stati piuttosto "grossolani" ed elementari in fase di avvio. Gli standard basati sui tempi di attesa risultano essere i più diffusi (55% delle aziende sanitarie), anche perché ciò è stato reso possibile dalla gestione automatizzata delle prenotazioni attraverso i CUP. Meno diffusi sono stati invece gli standard di umanizzazione, personalizzazione ed informazione: std relativi a informazioni di accoglienza e di permanenza, al vitto, al confort alberghiero, alla privacy, alle strutture architettoniche, ecc. Ci si riferisce quindi a standard di qualità che tendono innanzitutto a migliorare alcune aree di disservizio: file di attesa, disagi architettonici, carenze di servizi del tipo pulizie, pasti caldi, ecc, e che quindi non sembra voler incidere, se non in rari casi, sui rapporti diretti operatori sanitari - pazienti.

Alcune considerazioni aggiuntive

La ridefinizione della qualità dei servizi sanitari è un processo lento, ma graduale iniziato ormai circa 20 anni fa. Le tappe di tale percorso, segnate nella normativa in materia, sembrano comunque evidenziare molteplici problemi, sia pratici-operativi, sia più complessi di priorità di scelte da compiere.

Innanzitutto il problema della qualità dei servizi sanitari nasce dalla necessità di ridefinire il rapporto medici - pazienti, su un terreno di reciproca integrazione di competenze e di superamento della visione puramente "tecnica" e oggettivante della malattia, in cui il paziente - con la complessità dei suoi rapporti familiari e nella comunità in cui vive - possa attivarsi come risorsa di cura. Aspetto quest'ultimo lasciato prevalentemente tuttora all'etica professionale ed alle capacità personali degli interlocutori, più che alla gestione dell'azienda sanitaria.

Da parte delle aziende sanitarie vi sono significativi segnali di cambiamento per ridefinire la qualità dei servizi offerti, anche se sino ad adesso gli sforzi sono risultati inadeguati rispetto ai risultati: sono state poste alcune basi per sviluppare "politiche di qualità", sotto la spinta della normativa nazionale e delle iniziative ad hoc promosse anche del Ministero della Sanità e delle Regioni, ma i miglioramenti di qualità e i percorsi partecipativi attivati sembrano ancora limitati e circoscritti, senza riuscire a mobilitare il personale e le strutture organizzative in un cambiamento che è in buona parte "culturale" e "gestionale".

Alle associazioni di volontariato, d'altro canto, sempre più impegnate in ambito sanitario, sono affidati compiti tutt'altro che facili nella partecipazione alle "politiche della qualità" :

- si affida loro - da parte della normativa - una funzione di rappresentanza degli "utenti" che quindi va ben oltre alla rappresentanza associativa. Si richiede quindi ai volontari un ruolo più "politico" e di coordinamento tra più associazioni di volontariato.
- si chiede di scegliere una logica di collaborazione istituzionale, in termini costruttivi e di prevenzione, quindi anche di disponibilità a concordare iniziative congiunte con le istituzioni per la progettazione di miglioramenti della qualità. Ciò può anche significare corresponsabilità non sempre condivise.
- Diviene necessario impegnarsi su un terreno difficile e complesso, come quello della qualità e dei relativi indicatori, può non essere né la "motivazione" associativa dei volontari, né un compito alla portata di tutti: possono rendersi necessari adeguati corsi di formazione, preparazione tecnica, disponibilità di tempo, ecc.

- Inoltre permane il pericolo per le associazioni di volontariato di finire col i sostituirsi ai cittadini -utenti, anziché divenire momento di espressione di una cittadinanza attiva, lasciandosi invischiare in meccanismi ed istituti partecipativi che poi si svuotano di significatività.

Proprio forse per la complessità che i nuovi compiti delineati dalla normativa in materia comporta per le associazioni di volontariato – accanto alle difficoltà delle istituzioni sanitarie a dare pratica attuazione a quanto previsto dall'art. 14 della L. 502/92 – le esperienze di partecipazione hanno stentato sino ad oggi a decollare pienamente in molte regioni italiane, anche se molte associazioni di volontariato e tutela stanno maturando esperienze significative e mettendo a frutto anche proprie metodologie di intervento nell'ambito della qualità.

Al fine di esaminare più da vicino le esperienze in corso “dal punto di vista delle associazioni di volontariato” è stata svolta un'apposita indagine da parte del CNV di cui riportiamo nel capitolo seguente i più significativi risultati.

Note

- (1) U. De Ambrogio, M.C. Setti Bassanini, “Tutela dei cittadini e qualità dei servizi”, F. Angeli – Milano 1996
- (2) I. Colozzi, P. Donati, “Famiglia e cure di comunità: il difficile intreccio fra pubblico, volontariato e reti informali nell'Italia di oggi”, F. Angeli – Milano 1995
- (3) AA.VV., “I comitati consultivi misti”, Pubblicazione FederAVO, Milano 1996
- (4) F. Bentivogli, “La sfida della qualità”, Rivista del Volontariato, 20/02/1998
- (5) F. Butera, “Dalle occupazioni industriali alle nuove professioni”, F. Angeli, Milano
- (6) Rapporto nazionale di valutazione sul programma di attuazione nella Carta dei Servizi del S.S.N., Roma 1997

4. LA PARTECIPAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO NELL'ELABORAZIONE DEGLI INDICATORI DI QUALITÀ NELLE STRUTTURE SANITARIE: I RISULTATI DELLA RILEVAZIONE DEL CNV

4.1. Metodologia adottata e problematiche relative - 4.2. I risultati: tipologia delle associazioni - 4.3. I risultati: le risposte del questionario - 4.4. Profili regionali - 4.5. Considerazioni conclusive.

4.1. Metodologia adottata e problematiche relative

L'azione di ricerca si poneva l'obiettivo di conoscere da un punto di vista quantitativo e qualitativo il rapporto esistente tra aziende sanitarie e organizzazioni di volontariato e di tutela, nei riguardi della gestione delle carte dei servizi e della costruzione degli indicatori di qualità, andando ad indagare l'entità e la tipologia di questa presenza, nei vari percorsi di partecipazione messi in atto sul territorio: protocolli di intesa, commissioni, comitati e/o altre esperienze di coinvolgimento su questi temi, secondo il dettato dell'art.14 del D.L. 502/92.

In particolare, si è cercato di verificare il reale apporto delle associazioni al lavoro svolto da questi organismi partecipativi, nonché di ottenere da loro una valutazione dell'esperienza, senza tuttavia trascurare il parere di quelle associazioni che, comunque, pur non essendo inserite in tali processi, avessero da comunicare riflessioni o idee nell'ambito della qualità: è fondamentale infatti anche comprendere quale effetto può produrre il movimento in atto su organizzazioni non direttamente partecipi, e come sono comunque distribuiti i livelli di conoscenza delle problematiche, al di là della diffusione presso le associazioni già attivamente inserite.

La principale difficoltà che ci siamo trovati ad affrontare è stato il contatto con le associazioni. In una prima fase è stato elaborato e distribuito un questionario (*vedi appendice*) a tutte le associazioni del settore sanitario in Toscana, allo scopo di realizzare un primo monitoraggio esplorativo in tale regione, per “testare” lo strumento di rilevazione ed acquisire comunque un primo input informativo in un'area senz'altro significativa circa il fenomeno in esame.

Il tasso di risposte ottenute è apparso immediatamente insufficiente: di 104 questionari spediti, ne sono ritornati circa 10, alcuni dei quali non compilati in molte delle loro parti.

Allo scopo di capire le motivazioni alla base di tale scarsa rispondenza, oltre che di cominciare ad approfondire la tematica in oggetto favorendo il confronto ed il dialogo tra i gruppi coinvolti, è stata organizzata una riunione con alcune tra le associazioni toscane maggiormente rappresentative del settore sanitario. Delle 50 convocate se ne sono presentate soltanto 8 (percentuale comunque superiore a quella dei riscontri ottenuti mediante questionario), con le quali sono stati enucleati alcuni aspetti più problematici, sia circa la compilazione del questionario che riguardo al rapporto tra le associazioni e le aziende sanitarie:

- un'effettiva insufficiente conoscenza da parte loro delle normative di riferimento, con conseguente scarsa comprensione dello strumento di rilevazione;
- una diffusione incompleta delle informazioni e comunicazioni all'interno delle associazioni, che non avendo spesso strutture organizzative adeguate, potevano non aver reperito al loro interno i soggetti più idonei alla compilazione del questionario;
- la difficoltà, da loro stesse dichiarata, a trovare nelle proprie strutture persone in grado di occuparsi adeguatamente dell'attività e delle relazioni con l'azienda sanitaria: funzione questa che viene ritenuta estremamente impegnativa e per "addetti ai lavori", per la quale necessitano competenze di tipo tecnico-mediche.

D'altra parte, la riflessione fatta nell'equipe di lavoro, anche attraverso due riunioni con il coordinamento della sanità del Centro Nazionale per il Volontariato, ha individuato altri punti critici nella metodologia seguita:

- un'errata formulazione al questionario, o l'uso di termini troppo specialistici o impropri, poteva non aver immediatamente reso comprensibile l'oggetto dell'indagine e aver determinato perciò l'accantonamento da parte dei riceventi;
- era anche da considerare l'eventualità di un effettivo scarso coinvolgimento rispetto ai temi trattati delle associazioni contattate, che avrebbero potuto essere di fatto estranee ai processi in atto nelle aziende sanitarie locali.

Quest'ultima ipotesi è apparsa immediatamente insufficiente: i dati regionali e ministeriali in nostro possesso infatti indicavano la presenza, in molte ASL della regione toscana, di protocolli d'intesa attivati anche con la presenza di Commissioni miste conciliative, per cui è apparso necessario rivedere la modalità di individuazione e approccio alle associazioni, per poter andare a cogliere in modo più mirato quelle realmente coinvolte e che avrebbero potuto quindi con più probabilità rispondere allo strumento di rilevazione.

Si è deciso quindi di compiere, per così dire, un passo laterale, andando a chiedere in prima istanza alle aziende sanitarie locali e alle aziende ospedaliere i nominativi delle associazioni che collaboravano con loro e il tipo di istituto della partecipazione che le legava; una volta ricevute queste informazioni, esse avrebbero costituito il nostro campione di riferimento.

Ovviamente, non è stata trascurata la formulazione del questionario, che è stato

parzialmente rivisto, anche in seguito ai contributi di altri ricercatori del settore, utilizzando nelle domande iniziali termini più generici in modo da essere più comprensibile a tutti, qualunque fosse il livello di coinvolgimento nella partecipazione agli organismi delle ASL.

Contestualmente, sulla base di quanto emerso nei diversi confronti citati in precedenza, è stata operata una scelta territoriale, selezionando sulla base dei dati in nostro possesso, due regioni del nord (Veneto e Lombardia), due del centro (Lazio e Toscana), due del sud (Calabria e Campania), per avere un quadro significativo dell'intera realtà nazionale. A queste sei regioni è stata inoltre aggiunta l'Emilia Romagna, data la sua particolare esperienza normativa e istituzionale, da ritenersi indispensabile per la nostra ricognizione.

La versione rivista dello strumento di rilevazione è stata inviata alle associazioni indicateci dalle ASL delle sette regioni sopra citate, ottenendo quindi i risultati che andiamo ora a commentare.

4.2. I risultati: tipologia delle associazioni

Delle 188 ASL e aziende ospedaliere appartenenti ai territori precedentemente individuati, hanno risposto, dopo vari solleciti telefonici, in 54 (pari ad un tasso di risposta del 28,7% circa), suddivise nelle diverse regioni come mostrato nelle tabelle A1 e A2; la prima concerne la percentuale di risposte pervenute rispetto all'insieme delle ASL contattate in una data regione, la seconda evidenzia la composizione percentuale dell'universo di origine e del campione che ne è scaturito.

La risposta risulta discreta in Toscana e in Emilia e piuttosto bassa in Veneto e Lazio (tab. A1); il campione (tab. A2) appare così modificato in parte rispetto all'insieme degli enti di riferimento.

Dai dati ministeriali e regionali in nostro possesso, viene comunque confermato il fatto che le aziende che non hanno risposto in realtà non hanno ancora effettuato forme di coinvolgimento verso le associazioni nel quadro del D.L. 502/92.

Tab. A1 e A2: Aziende sanitarie contattate e che hanno risposto, per regione

	% di risposta delle ASL
Toscana	46,67
Lombardia	26,42
Lazio	18,75
Emilia	37,50
Campania	20,00
Calabria	33,33
Veneto	16,67
TOTALE	28,72

	% ASL interpellate	% ASL rispondenti	Scostamento %
Toscana	15,96	25,93	9,97
Lombardia	28,19	25,93	-2,27
Lazio	8,51	5,56	-2,96
Emilia	12,77	16,67	3,90
Campania	10,64	7,41	-3,23
Calabria	7,98	9,26	1,28
Veneto	15,96	9,26	-6,70

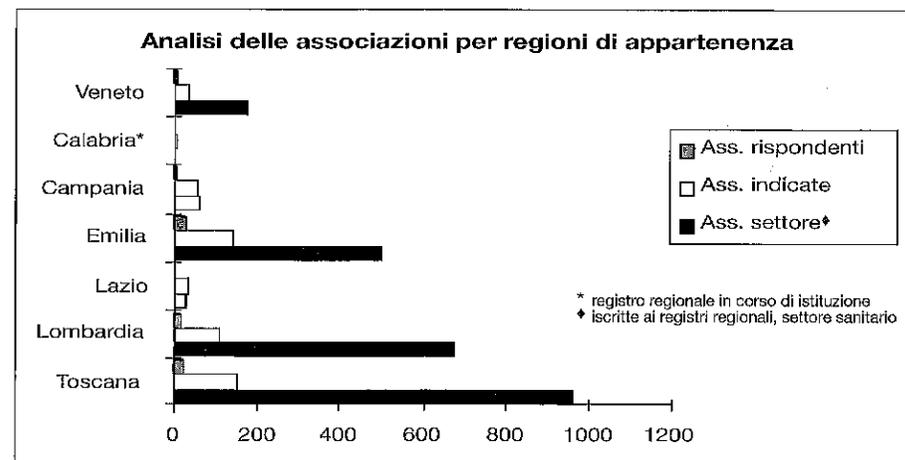
Le ASL che hanno risposto hanno indicato i nominativi di 539 associazioni, cui è stato inviato il questionario nella sua versione rivista.

Dalla tabella B, ottenuta dividendo il numero delle associazioni che ci sono state segnalate per il numero di ASL che hanno risposto, mettendo così in luce il numero medio "pro-capite" di associazioni per Azienda, si evince che le regioni dove il numero di associazioni coinvolte è maggiore sono l'Emilia Romagna, la Campania, il Lazio e la Toscana. L'area che resta assolutamente distante dai parametri medi generali (circa 10 associazioni) è quella della Calabria, con solo 1-2 associazioni coinvolte da ciascuna ASL interpellata.

Tab. B: Rapporto tra numero di associazioni indicate e numero di ASL rispondenti per regione

	N. ASL	N. Ass.	Ass/ASL
Toscana	14	152	10,86
Lombardia	14	108	7,71
Lazio	3	36	12,00
Emilia	9	144	16,00
Campania	4	55	13,75
Calabria	5	8	1,60
Veneto	5	36	7,20

Un ulteriore elemento di riferimento è dato dai risultati della tabella C, che confronta il numero di associazioni indicate dalle ASL con il numero delle associazioni iscritte, in quelle aree, ai registri regionali del settore sanitario. Ciò rende evidente che in alcuni casi (soprattutto al centro-sud della penisola, Lazio e Campania) ad un numero inferiore di associazioni iscritte nei registri corrisponde un più elevato tasso di partecipazione alle varie forme di coinvolgimento oggetto della ricerca.



Tab. C: Percentuale delle associazioni indicate dalle ASL rispetto alle associazioni iscritte nei registri regionali - settore sanitario

	% associazioni
Toscana	15,80
Lombardia	15,93
Lazio	100,00
Emilia	28,69
Campania	90,16
Calabria*	-
Veneto	20,34

* registro regionale in corso di istituzione

Inoltre, è da notare il fatto che in Lombardia e in Toscana è presente il 25% circa di tutto il volontariato nazionale in ambito sanitario, ma a questa circostanza non corrisponde un analogo livello partecipativo e diffusione presso tutte le associazioni.

Dei 539 questionari inviati nella seconda fase ne sono ritornati 90, con un tasso di risposta del 16,7%, non significativo statisticamente ma senz'altro rilevante per il fatto di aver nuovamente evidenziato l'esistenza di difficoltà ad ottenere informazioni dalle associazioni circa la loro attività, ed in particolare riguardo al tema degli indicatori di qualità nelle strutture sanitarie. Vi è però da segnalare il fatto che le risposte continuavano a pervenire a distanza di molto tempo dal contatto e che alcuni questionari sono giunti ad elaborazione ultimata: il loro numero non era comunque tale da alterare sostanzialmente il quadro di ricerca che qui presentiamo.

La tabella D1 mostra la percentuale di risposta ottenuta dalle associazioni in ciascuna regione rispetto al totale delle organizzazioni contattate; a seguire abbiamo effettuato il confronto tra la composizione percentuale dell'universo di partenza e quel-

la del campione finale delle risposte pervenute (vd. tabella D2): tali elaborazioni pongono in rilievo la sufficiente rispondenza dei due raggruppamenti, eccettuato una certa sovrastima della regione emiliana e una netta deficienza di dati dal Lazio (nessun questionario giunto). Sulla base di queste osservazioni, si è ritenuto possibile procedere nell'analisi dei dati.

Tab. D1 e D2: Associazioni contattate e che hanno risposto, per regione

	% di risposta delle Assoc.
Toscana	15,13
Lombardia	16,67
Lazio	0,00
Emilia	22,22
Campania	12,73
Calabria	25,00
Veneto	22,22
TOTALE	16,70

	% ass. interpellate	% ass. rispondenti	scostamento %
Toscana	28,20	25,56	-2,64
Lombardia	20,04	20,00	-0,04
Lazio	6,68	0,00	-6,68
Emilia	26,72	35,56	8,84
Campania	10,20	7,78	-2,42
Calabria	1,48	2,22	0,74
Veneto	6,68	8,89	2,210

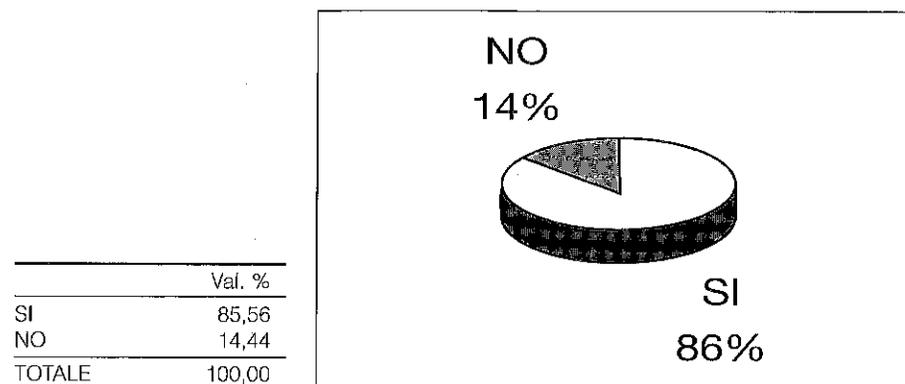
Tra le associazioni più presenti a livello nazionale sono state interpellate n. 24 sedi dell'AVO (10 risposte, pari al 41,7%), n. 28 del Tribunale dei Diritti del Malato (5 risposte, pari al 17,9%), n. 10 dell'AIDO (3 risposte, pari al 30%), n. 19 dell'AVIS (3 risposte, pari a 15,8%), n. 8 Misericordie (4 risposte, pari al 50%). Va quindi considerata una scarsa rispondenza da parte di alcune organizzazioni di tutela, che pur essendo spesso le uniche interlocutrici dell'ente pubblico, non hanno dimostrato sensibilità nel partecipare all'iniziativa di ricerca e approfondimento.

4.3. I risultati: le risposte del questionario

Un primo dato che ci sembra emerga sia dalle risultanze del questionario (come vedremo meglio andando ad analizzare le successive tabelle), sia dalle particolari modalità di approccio resesi necessarie per ottenere dei riscontri numericamente sufficienti (anche se la loro quantità è rimasta comunque estremamente esigua), è che le organizzazioni di volontariato e di tutela, anche quelle che hanno firmato convenzioni o protocolli di intesa con le ASL, non hanno una piena consapevolezza delle problematiche in oggetto.

Anzitutto, l'85,56% delle associazioni conferma la presenza di esperienze di coinvolgimento nell'azienda sanitaria territoriale di riferimento, mentre il 14,44% sostiene che non ne esistano, contrariamente a quanto comunicato dalle aziende, che spesso hanno corredato le loro informazioni con verbali di riunioni o altra documentazione, o dalle affermazioni di altre associazioni della stessa area. Questo primo fatto corrobora la nostra impressione sopra esposta, ovvero che la consapevolezza e la conoscenza rispetto a questi fenomeni, oltre che la comunicazione interna alle associazioni, siano scarse; in alcuni casi, del resto, la partecipazione effettiva può essersi ridotta ad una presenza in assemblee o consulte, che hanno eletto (e quindi, di fatto, spesso delegato) rappresentanti di altre associazioni a lavorare continuativamente negli organismi nascenti.

Tab. 1 - Esistono esperienze di coinvolgimento delle associazioni di volontariato e/o degli organismi di tutela nell'azienda sanitaria in cui operate territorialmente?



Il subcampione cui abbiamo richiesto di continuare nella compilazione di tutto il questionario veniva così a comporsi di 77 unità: gli altri, che non hanno indicato l'esistenza di esperienze di coinvolgimento, sono stati invitati a passare direttamente a rispondere alla domanda 10.

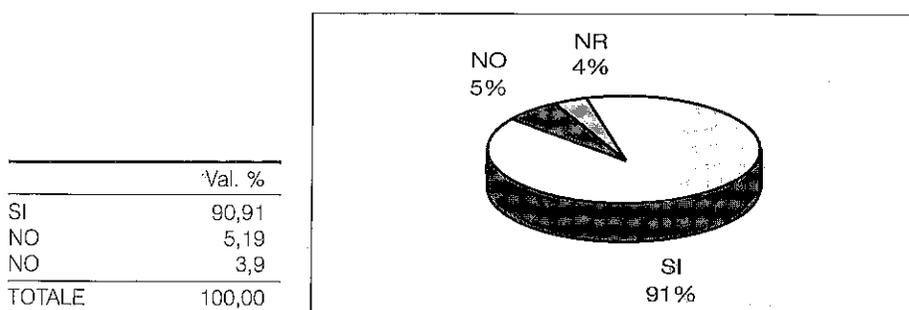
Tab. 1.1 - Associazioni che hanno negato l'esistenza di esperienze per regione

	Val. %
Toscana	15,38
Lombardia	53,85
Emilia	15,38
Campania	7,69
Calabria	0,00
Veneto	7,69

Dalla tabella 1.1 emerge che la maggior parte delle associazioni che non hanno confermato l'esistenza di esperienze partecipative (a discapito della segnalazione dell'azienda sanitaria) si trovano al nord: Lombardia sopra tutte, ma anche Toscana ed Emilia. Questo fatto, correlato con quanto esposto circa la tab. C, comincia a delineare un sud dell'Italia in cui, ad una minore presenza associativa, fa riscontro un maggiore livello di consapevolezza e partecipazione.

Conformemente a quanto potevamo attenderci per il fatto che i nominativi delle associazioni erano stati forniti dalle ASL stesse, la maggior parte dei rispondenti sono coinvolti a vario titolo nelle esperienze di lavoro (il 90,91% delle 77 che hanno risposto affermativamente alla dom.1).

Tab. 2 - La vostra associazione è coinvolta? (base di risposta 77 associazioni)



Secondo quanto risulta dalla lettura della tabella 3, non vi è un istituto della partecipazione in ambito sanitario che sia nettamente prevalente rispetto agli altri, anche se si nota una minore presenza delle commissioni miste conciliative. La tabella 3.1 mette in luce la connessione tra regione di appartenenza e tipo di organismo posto in essere, da cui si evince la particolare fisionomia dell'Emilia (86,67% delle associazioni inserite nei comitati consultivi misti) ma anche la varietà di forme di rappresentanza in Toscana. Si rende inoltre evidente il divario tra nord e sud, in quanto quest'ultimo vede una presenza generale delle associazioni in forme meno organizzate, oltre al numero esiguo già rilevato di associazioni coinvolte.

Tab. 3 - Di che tipo sono? (risposte multiple)

	Val. %
commissioni miste conciliative	19,48
comitati misti consultivi	49,35
consulta delle associazioni di volontariato	33,77
firma di protocollo di intesa	28,57
altro	33,77
NR	1,30
Base 77	

Tab. 3.1 - Tipo di organismi per regione di appartenenza

	Toscana	Lombardia	Emilia	Campania	Calabria	Veneto
commissioni miste conciliative	42,86	0,00	16,67	0,00	50,00	0,00
comitati misti consultivi	23,81	36,36	86,67	33,33	0,00	14,29
consulta delle associazioni di volontariato	42,86	54,55	30,00	0,00	0,00	28,57
firma di protocollo di intesa	38,10	36,36	16,67	33,33	100,00	14,29
altro	28,57	45,45	23,33	66,67	0,00	57,14
NR	0,00	0,00	0,00	16,67	0,00	0,00
Base	21	11	30	6		27

Tra coloro che hanno indicato la voce "altro" (in totale 26), 5 hanno indicato l'esistenza di commissioni etiche, 4 hanno citato convenzioni di tipo più tradizionale che prevedono l'intervento di assistenza o cura nelle strutture sanitarie, 2 hanno evidenziato la presenza di servizi di accoglienza al pubblico (le rimanenti hanno fatto riferimento a forme di coinvolgimento più varie). È quindi ancora elevato il numero delle associazioni che, interpellate con precisione sulla loro partecipazione a forme di elaborazione di carte dei servizi o indicatori di qualità, hanno risposto in base a forme di convenzione più tradizionale, da tempo già esistenti.

La composizione degli organismi di cui alla tabella 3 è in prevalenza costituita da rappresentanze di associazioni di volontariato (vedi tabella 4) e delle aziende sanitarie: da notare la scarsa presenza di elementi esterni di riferimento, quali esperti, consulenti o altri, che probabilmente potrebbero, con il loro contributo, essere di sostegno al dialogo e al lavoro tra due realtà così diverse nelle strutture e nelle modalità di relazione con l'utenza, che si trovano per la prima volta allo stesso tavolo a costruire sistemi di monitoraggio e valutazione.

Tab. 4 - Qual è la loro composizione?

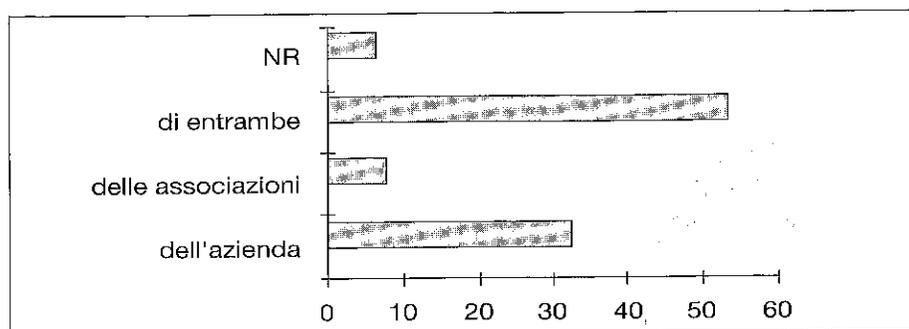
	Val. %
rappresentanze associazioni di volontariato	83,12
rapp. organismi di tutela dei cittadini	45,45
rapp. azienda sanitaria	58,44
esperti o altri	28,57
Base 77	

Un dato che appare immediatamente interessante è il ruolo predominante rivestito dalle aziende sanitarie nel dare avvio alle varie tipologie di esperienze (tabella 5). Complessivamente esse sono presenti nell'85,72% dei casi, a fronte del 61,04% delle associazioni: invece, risulta esiguo il numero di casi in cui è solo l'associazione ad essere stata promotrice dell'iniziativa (7,79%). Anche questo fenomeno è un segnale dell'inerzia con cui le organizzazioni di volontariato e tutela spesso si fanno coinvolgere nel lavoro di questi organismi, senza assumere un ruolo da protagonisti consa-

pevoli delle proprie nuove potenzialità. D'altra parte, la posizione delle ASL, come enti pubblici, continua a far sentire la propria coerenza ed autorità.

Tab. 5 - Su istanza di chi sono state costituite?

	Val. %
dell'azienda	32,47
delle associazioni	7,79
di entrambe	53,25
NR	6,49
Base 77	



Andando a chiedere agli intervistati gli argomenti principali di approfondimento e lavoro in queste esperienze (tabella 6) emergono come preponderanti l'elaborazione e la gestione delle carte dei servizi, i controlli sulla qualità e la raccolta delle segnalazioni di disservizio.

Tab. 6 - Quali sono stati gli argomenti principali affrontati ed i temi su cui si è lavorato? (risposte multiple)

	Val. %
documenti programmatori	35,06
carte dei servizi	63,64
regolamento interno	23,38
segnalazione disservizio	50,65
rapporti con URP	36,36
controllo qualità	66,23
NR	3,90
Base 77	

Nota: per il testo completo delle scelte di risposta si rinvia al questionario originale.

Inoltre abbiamo chiesto di specificare le modalità attraverso le quali si concretizza il controllo di qualità: anche in questo caso non vi sono scelte nettamente preponderanti, a testimonianza del fatto che, una volta dato avvio alle iniziative, queste si diramano poi in molti modi diversificati a seconda della situazione di lavoro.

Tab. 6.1 - Specifiche della voce "controllo di qualità" tab. 6

	Val. %
con proprie visite	39,22
partecipazione iniziative azienda	41,18
propri progetti e metodologie	35,29
indagini di soddisfazione	37,25
altro	13,73
NR	15,69
Base 51	

Nota: per il testo completo delle scelte di risposta si rinvia al questionario originale.

Tab. 6.2 - Specifiche della voce "controllo di qualità" tab.6 per regione

	Toscana	Lombardia	Emilia	Campania	Calabria	Veneto
con proprie visite	33,33	0,00	50,00	33,33	100,00	50,00
partecipazione iniziative azienda	41,67	66,67	29,17	66,67	100,00	50,00
propri progetti e metodologie	16,67	50,00	33,33	100,00	100,00	0,00
indagini di soddisfazione	16,67	50,00	54,17	33,33	0,00	25,00
altro	16,67	16,67	12,50	33,33	0,00	0,00
NR	16,67	0,00	20,83	0,00	0,00	25,00

Gli elementi più degni di nota che emergono nel confronto tra regioni sono il forte utilizzo di indagini di soddisfazione in Lombardia ed Emilia, le varieguate modalità in molte regioni, un ruolo molto propositivo delle associazioni al sud, con il 100% delle associazioni che sono portatrici di propri progetti e metodologie. Dalla tabella 7 risulta evidente che il risultato più frequentemente raggiunto durante le attività di questi organismi è la formulazione di proposte di miglioramento, a partire dall'analisi della situazione di partenza, mentre sono minoritarie le esperienze di riflessione ed elaborazione di strumenti di misurazione della qualità (20,78%) o del grado di soddisfazione degli utenti (31,17%), nonostante questi in precedenza siano stati indicati come gli argomenti maggiormente affrontati. D'altra parte, ciò può essere letto come sintomo di un processo avviato, che ora sta iniziando a produrre proposte e progetti di intervento. Certo, anche alla luce delle riflessioni fatte nei capitoli che hanno preceduto la presente analisi, risultano troppo poco affrontati gli aspetti più teorico-epistemologici sulla qualità, che dovrebbero permettere di chiarire "quale qualità" viene misurata e se ciò viene fatto in modo adeguato.

Tab. 7 - Quali risultati sono stati raggiunti? (risposte multiple)

	Val. %
monitoraggio periodico	25,97
el. strumenti di rilevazione	31,17
studi di indicatori di qualità	20,78
altri strumenti informativi	29,87
proposte di miglioramento	55,84
altro	12,99
NR	12,99
Base 77	

Nota: per il testo completo delle scelte di risposta si rinvia al questionario originale.

Tab. 7.1 - Risultati raggiunti per regione

	Toscana	Lombardia	Emilia	Campania	Calabria	Veneto
monitoraggio periodico	14,29	27,27	30,00	16,67	100,00	28,57
elab. strumenti di rilevazione	28,57	27,27	36,67	16,67	50,00	28,57
studi di indicatori di qualità	9,52	9,09	40,00	16,67	50,00	0,00
altri strumenti informativi	23,81	54,55	26,67	50,00	0,00	14,29
proposte di miglioramento	52,38	63,64	53,33	83,33	50,00	42,86
altro	14,29	9,09	13,33	16,67	0,00	14,29
NR	14,29	9,09	13,33	16,67	0,00	14,29

La fase di elaborazione di proposte di miglioramento sembra essere la più avviata in tutte le regioni del nostro campione, anche se dalla tabella 7.1 salta agli occhi l'83,33% della Campania. Gli studi sugli indicatori di qualità sono molto più presenti in Emilia e Calabria, mentre il monitoraggio periodico è più consistente in Calabria: si comincia quindi a percepire l'esistenza di profili regionali estremamente diversificati, influenzati dalle caratteristiche del volontariato e delle normative locali, di cui parleremo anche successivamente.

Dalla lettura delle successive tabelle, emerge il fatto che le associazioni concordano generalmente sulla positività dell'esperienza di collaborazione con le Aziende, mettendo in luce soprattutto la possibilità di dialogo che viene data in questa maniera alle organizzazioni del volontariato, chiamate dalla stessa normativa a mettersi ad un tavolo di lavoro con l'ente pubblico. Certo, è auspicabile che ciò non resti l'unico elemento di valutazione positiva, ma si passi a giudicare anche gli effettivi risultati positivi raggiunti.

La tabella 8 è significativa, in quanto un numero elevato di associazioni non ha saputo indicare problemi o difficoltà nell'esperienza di collaborazione con l'ASL (38,96% di non risposte); le altre hanno indicato in maggioranza la difficoltà a lavorare per obiettivi, ovvero a perseguire con efficacia e con strategie adeguate il risultato atteso, sottolineando quindi la questione del metodo di lavoro, che deve permettere il conseguimento di esiti concreti.

Tab. 8 - Quali problemi si sono evidenziati? (risposte multiple)

	Val. %
scarsa cooperazione	16,88
alto turn-over	15,58
difficoltà a lavorare per obiettivi	41,56
altro	10,39
NR	38,96
Base 77	

Nota: per il testo completo delle scelte di risposta si rinvia al questionario originale.

Un'ulteriore conferma a quanto precedentemente affermato è data dalle risposte alla domanda 9, secondo la quale l'esperienza di partecipazione è considerata complessivamente come positiva da oltre la metà degli intervistati (vedi tabella 9).

Tab. 9 - L'esperienza di partecipazione dell'associazione è stata a vostro giudizio:

	Val. %
complessivamente positiva	53,25
complessivamente negativa	10,39
altro	25,97
NR	10,39
TOTALE	100,00

Oltre a optare per questa scelta, le associazioni hanno avuto la possibilità di scriverne liberamente i motivi, in appositi spazi previsti dal questionario: la maggior parte (n.11 risposte) ha nuovamente indicato l'opportunità di avere una collaborazione buona, di dialogare con l'azienda sanitaria, ed un analogo numero ha evidenziato l'effettivo raggiungimento di soluzioni per alcuni problemi, la realizzazione di centri di servizio o la sottoscrizione di carte dei servizi. Solo 4 di loro hanno sottolineato la facoltà che è data loro di controllare e monitorare l'operato dell'ente pubblico.

Coloro che hanno dichiarato di considerare negativamente l'esperienza maturata, al momento di esprimere in modo libero le proprie perplessità, lamentano la scarsa disponibilità delle aziende sanitarie: esse ritengono di essere "mal viste", in qualità di "supervisor" (cit.) dell'operato dell'ente pubblico, anche a causa della propria scarsa qualificazione: la poca preparazione all'impegno richiesto viene ricordata anche da una minoranza esigua (2 associazioni).

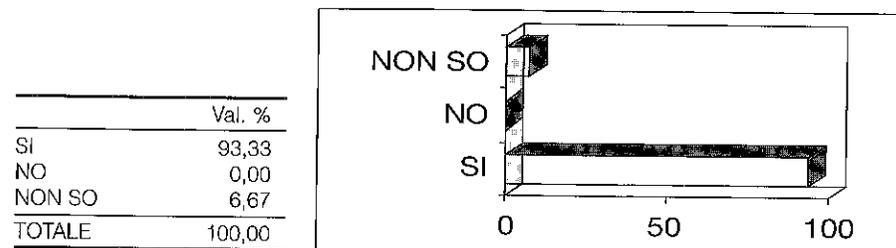
Infine, tra quelle che hanno risposto "altro", molte giudicano troppo breve il periodo di attività trascorso, anche a causa di vari ritardi burocratici, per poter dare una valutazione.

Se consideriamo gli scarsi rilievi autocritici, insieme al giudizio generalmente e genericamente positivo dell'esperienza, se ne deduce una certa superficialità, un ancora insufficiente approfondimento e concretizzazione nel modo con cui l'esperienza viene vissuta.

Dalla tabella 10 in poi le risposte sono state fornite da tutti gli intervistati, compresi quindi coloro che non partecipano agli organismi istituiti.

Il 93,33% del campione ritiene importante partecipare alla costruzione degli indicatori di qualità dei servizi sanitari (tab.10).

Tab. 10 - Ritiene che sia importante che le associazioni di volontariato e/o le organizzazioni di tutela partecipino alla messa a punto degli indicatori di qualità dei servizi sanitari ed alla valutazione dei risultati?



Alla richiesta di specificare le motivazioni alla base del parere favorevole, la maggior parte risponde di ritenere di essere, per così dire, "depositaria" della reale conoscenza dei problemi degli utenti, di essere l'unico soggetto in grado di assolvere la funzione di mediatore tra utenti-pazienti e servizio sanitario. Il 14,44% pensa di poter in questo modo migliorare i servizi, mentre più del 10% non specifica ragioni particolari.

Nonostante l'importanza attribuita alla preparazione degli indicatori di qualità nelle domande precedenti, solo il 48,89% del campione afferma di conoscere del tutto gli indicatori ministeriali, mentre complessivamente il 32% circa non li conosce.

Tab. 11 - Ritene che siano utili gli indicatori di qualità di cui al Decreto dell'ottobre 1996 relativo agli indicatori di Qualità sulla Personalizzazione/Umanizzazione, Diritto all'informazione, Prestazioni alberghiere e Aspetti della prevenzione?

	Val. %
si molto	48,89
si solo in parte	20,00
no	0,00
non so	21,11
altro	1,11
NR	10,00
Base 90	

Senza altro confortante è il fatto la maggior parte ritenga utile l'effettuazione di incontri tra le associazioni per condividere le esperienze di impegno: ciò risulterà sicuramente uno strumento importante da attivare per suscitare maggiore riflessione e partecipazione all'interno delle associazioni, e per favorire un effettivo confronto con le aziende sanitarie.

Tab. 12 - Ritene utile un incontro tra le associazioni di volontariato e/o gli organismi di tutela per confrontarsi sulle varie esperienze in corso?

	Val. %
SI	87,78
NO	5,55
NR	6,67
TOTALE	100,00

4.4. Profili regionali

Abbiamo già rilevato durante la precedente analisi come sia difficile delineare un andamento omogeneo a livello nazionale della partecipazione delle associazioni all'attività di stimolo e controllo della qualità dei servizi sanitari. Andando a leggere i

dati nella loro strutturazione per regione, appare subito evidente la presenza di forti diversità, sia nel numero e tipologia di istituti attuati da parte delle aziende sanitarie che nel livello di coinvolgimento delle associazioni. Ciò può dipendere da alcune variabili, quali la normativa vigente localmente, la fisionomia dell'associazionismo e del volontariato in genere o di quello sanitario in particolare, ma anche la percezione culturale dei servizi, dei rapporti con l'utenza, della possibilità di valutare e incidere sulla qualità del "prodotto" offerto.

Nella consapevolezza di dover compiere una necessaria opera di riduzione della complessità, allo scopo di fornire ulteriori elementi per l'approfondimento e tentare un'ipotesi esplicativa, abbiamo sintetizzato i dati enucleando due tipologie regionali principali:

- un modello *accentrato consapevole*
- un modello *eterogeneo superficiale*

A fianco di questi, sono presenti alcuni casi difficilmente riconducibile a tali schemi, di cui parleremo separatamente.

Nel primo modello, che abbiamo scelto di definire *accentrato consapevole*, troviamo sicuramente le due regioni del sud, ovvero la Campania e la Calabria, anche se, ovviamente, ciascuna con proprie specificità. Perché abbiamo scelto questa terminologia? *Accentrato*, in quanto a livelli non elevati di presenza delle associazioni sul territorio fa però riscontro un forte impegno da parte di tutte negli istituti formali avviati. *Consapevole*, nel senso che tutte le organizzazioni di volontariato e tutela hanno messo in evidenza la loro azione progettuale e propositiva (tab. 6.2), ma anche a causa della relativamente maggiore rispondenza all'indagine e della quasi totale assenza di intervistati che abbiano negato l'esistenza di forme partecipative. In sostanza, si può notare che la piccola dimensione del fenomeno associativo-solidaristico, accompagnata quasi sicuramente ad un'elevata concentrazione dei volontari in poche organizzazioni, favorisce una maggiore integrazione dei soggetti nei percorsi attivati.

Nel secondo modello, invece, incontriamo tre regioni del centro-nord, ovvero l'Emilia, la Toscana e la Lombardia, anch'esse ovviamente con le proprie connotazioni. Il termine *eterogeneo* sta ad indicare una presenza molto ampia e varia di gruppi, associazioni di volontariato, organizzazioni di tutela nei rispettivi territori, ma che partecipano in forma non altrettanto estesa ai processi in atto, pur rimanendo numericamente molto consistenti. Molto vari sono anche gli istituti cui le aziende sanitarie hanno deciso di dare attuazione, con l'eccezione della preponderanza dei comitati consultivi misti in Emilia, ed estremamente diversificati gli argomenti trattati e i risultati raggiunti.

D'altra parte, a questa diffusione non corrisponde una consapevolezza profonda del proprio ruolo, con l'evidenza di una certa "sudditanza" nei confronti di quanto indicato dall'ente pubblico e con una carente attenzione alle tematiche e agli strumenti

specifici per la valutazione della qualità: da qui l'uso dell'aggettivo *superficiale*, che non vuole essere certo un giudizio negativo, ma che intende sottolineare il grande fermento di attività in queste regioni, ancora bisognose di integrarsi in profondità nei soggetti coinvolti. In contrasto con quanto visto nella precedente tipologia, quindi, la maggiore ampiezza e frammentazione del tessuto associativo produce un effetto "delega", sia nei confronti delle organizzazioni dimensionalmente preponderanti, sia verso l'ente pubblico.

Per ciò che riguarda le altre aree presenti nel nostro campione, non è possibile analizzare la situazione nel Lazio, dato che nessuna delle associazioni interpellate ha risposto in tempi congrui al nostro questionario e quindi non è stato elaborato alcun elemento. Tuttavia, possiamo sottolineare il fatto senz'altro positivo che, per quanto poco numerose, tutte le associazioni iscritte al registro regionale risultano coinvolte negli organismi istituiti, andando a prefigurare una situazione vicina al primo modello. Ciò ci spinge ad ipotizzare anche la possibilità di estendere i due modelli alle zone geografiche italiane del nord e del sud, collocando il primo nella tipologia eterogenea-superficiale e il secondo in quella accentrato-consapevole, anche se per tale estensione occorrerebbero ulteriori indagini sulle altre regioni.

L'ultima zona interpellata, quella veneta, ha mostrato caratteristiche assai varie, che non la rendono suscettibile di inquadramento immediato in uno dei due modelli: ne è la spia anche il fatto che il 57% dei rispondenti si è collocato in una forma "altra" di partecipazione (vd. tab. 3.1); lo scarso quantitativo delle risposte ricevute non ci permette però di approfondire ulteriormente la fisionomia di questa regione.

4.5. Considerazioni conclusive

Quelle che qui ci accingiamo ad avanzare non sono certo delle conclusioni esauritive ed esplicative, sulla base della rilevazione effettuata, del processo innescato con il D.L. 502/92, ma unicamente delle riflessioni scaturite nell'equipe di lavoro a partire dai dati e dagli altri elementi raccolti nelle diverse occasioni di confronto, che andranno ulteriormente valutate e approfondite. Non possiamo infatti dimenticare che il basso numero di risposte pervenute, sia nella prima fase di ricognizione presso le associazioni che nella seconda, ma anche nel contatto avuto con le aziende sanitarie ed ospedaliere, non può permetterci operazioni statistiche significative. Per ovviare a questo aspetto, sarà decisiva la realizzazione di momenti di confronto personale con le organizzazioni di volontariato e/o tutela, come suggerito anche al termine del questionario proposto in questa sede, che permetteranno sia di ottenere ulteriori informazioni sull'attività, sia di discutere e verificare le ipotesi che andiamo adesso ad esporre.

Possiamo senz'altro affermare che l'opera di stimolo e controllo della qualità nei servizi sanitari è iniziata: siamo però ancora in un momento di transizione, nel quale

i soggetti (in particolare proprio le associazioni) sembrano agire in modo confuso, assumendo talvolta il ruolo di meri osservatori esterni o collaborando sporadicamente e solo se incentivati dall'ente pubblico.

L'azienda sanitaria o ospedaliera riveste tuttora la veste di principale propulsore, ma anche di leader nella conduzione delle attività, svolgendo funzioni di coordinamento operativo, anche attraverso gli uffici URP. Spesso le associazioni, inoltre, mantengono i tradizionali rapporti di convenzione per l'espletamento delle loro mansioni specifiche (raccolta sangue, servizi di trasporto, assistenza ai familiari dei pazienti etc...), senza percepire l'innovazione contenuta nei principi ispiratori dei protocolli d'intesa previsti dall'art. 14 e accontentandosi della presenza che viene loro garantita nelle precedenti forme.

Occorre evidentemente una presenza più qualificata, non nel senso tecnico-medico, come forse alcuni gruppi pensano, bensì dal punto di vista della progettazione e realizzazione di sistemi di monitoraggio e valutazione. Ciò che serve è una preparazione che parta dal chiarire e uniformare i concetti e gli indicatori alla base della qualità in ambito sanitario, per poi procedere nella messa a punto di strumenti su misura, allo scopo di fissare gli standard minimi necessari e verificarne il periodico raggiungimento.

Tutto ciò presuppone un profondo cambiamento di mentalità, che deve interessare l'ente pubblico in prima istanza, ma anche le organizzazioni di volontariato e tutela, soprattutto le più piccole a dimensione strettamente locale, che sono spesso chiamate ad intervenire in questo processo ma che rischiano di delegare le proprie funzioni a quelle presenti su scala nazionale, anche sulla base di una sudditanza psicologica che le rende insicure della propria adeguatezza.

5. ALCUNE INDICAZIONI OPERATIVE PER LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO

- Come si è già evidenziato, la partecipazione delle associazioni di volontariato in ambito sanitario può oggi avvalersi di un quadro normativo che riserva nuovi importanti spazi al mondo del volontariato, più di quanto non sia accaduto sino agli inizi degli anni '90. In particolare le carte dei servizi ed i diversi istituti partecipativi previsti nelle normative nazionali e regionali (per es: comitati consultivi misti, commissioni miste conciliative, ecc) hanno delineato prospettive fortemente innovative. **La normativa attribuisce infatti alle associazioni di volontariato compiti che convergono verso la definizione, valutazione e miglioramento della qualità delle prestazioni erogate dall'Ospedale o dall'Azienda Sanitaria locale, partecipando a pieno titolo a organismi istituzionali composti da volontari e da dipendenti pubblici e/o stipulando appositi accordi/protocolli con le Aziende sanitarie.**
- Si tratta di compiti tutt'altro che facili per le associazioni di volontariato, poiché ciò comporta:
 - 1) assumere una funzione di rappresentanza di varie associazioni e gruppi di volontariato che operano sullo stesso territorio, superando una rappresentanza quindi solo associativa per adottarne invece una molto più vasta e riferita anche alla intera utenza di uno stesso ambito territoriale;
 - 2) scegliere una logica di collaborazione istituzionale, in termini costruttivi e di prevenzione, quindi anche di disponibilità a concordare iniziative congiunte con le istituzioni per la progettazione di miglioramenti di qualità;
 - 3) impegnarsi su un nuovo terreno difficile e complesso, come quello della qualità dei servizi sanitari, ma sempre più centrale in tutti i servizi alla persona, su cui il volontariato è chiamato a dare il proprio contributo dalla stessa normativa.

Si tratta quindi di compiti che comportano anche un cambiamento di ruolo delle associazioni di volontariato, in quanto si richiede un loro coinvolgimento diretto nelle politiche della qualità dei servizi sanitari. Ammesso - e non concesso - che le associazioni di volontariato intendano effettivamente svolgere tale ruolo, come è possibile per un'associazione di volontariato sanitario farsi promotrice di tali iniziative?

Alcune indicazioni pratiche che possono risultare utili a chi volesse percorrere questo nuovo percorso della partecipazione nelle ASL, sulla base delle prime esperienze (.), possono essere riassunte nei seguenti punti:

1) Innanzitutto potrebbe risultare utile promuovere, da parte delle stesse associazioni di volontariato interessate o da parte degli stessi centri di servizio, la diffusione di materiali informativi circa i comitati consultivi misti, le commissioni conciliative o altri tipi di commissioni, la stipula dei protocolli, ecc, evidenziando i loro obiettivi ed ambiti di intervento. Ciò perché le normative in materia sono scarsamente conosciute da molte associazioni di volontariato sanitario, soprattutto di minori dimensioni.

2) Successivamente potrebbero essere organizzati incontri territoriali tra le associazioni potenzialmente interessate a tale opportunità anche considerando i bilanci che si possono trarre dalle esperienze già in corso in altre aree limitrofe o chiamando eventuali testimonianze per attivare confronti e dibattiti. Se poi risultasse utile potrebbero essere organizzati o richiesti alcuni specifici corsi di formazione su questi argomenti.

3) Si potrà quindi poi attivare un gruppo ristretto di lavoro tra le diverse associazioni interessate per elaborare una proposta da avanzare all'ASL, presentandosi come gruppo già costituito anche se non chiuso, ma con proprie richieste che potranno essere presentate anche nell'ambito delle conferenze dei servizi aziendali.

4) Potrà risultare utile comunque mantenere la autonomia del gruppo di lavoro delle associazioni interessati anche in momenti successivi, una volta istituite commissioni, consulte o altri organismi simili, in modo tale che il confronto con l'ASL risulti più efficace e orientato ad azioni comuni già almeno in parte concordate all'interno del gruppo.

5) Infine si ricorda che il Centro Nazionale del Volontariato offre supporti informativi, consulenze giuridiche e i collegamenti che possono risultare utili in questo ambito, a tutte le associazioni che ce ne facciano richiesta.

Nota

(.) Federavo, "I Comitati Consultivi Misti nelle Aziende Sanitarie", Marzo 1998

6. APPENDICE

QUESTIONARIO PER LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO

Nome Cognome

In rappresentanza dell'associazione

Via n.

Località Prov. CAP

Tel. Fax

1) Esistono esperienze di coinvolgimento delle associazioni di volontariato e/o degli organismi di tutela nell'azienda sanitaria in cui operate territorialmente? SI NO

Se **SI**, proseguire nelle risposte alle domande successive. Se **NO**, passare alla domanda 10

2) La vostra associazione è coinvolta? SI NO

3) Di che tipo sono? a. commissioni miste conciliative
 b. comitati misti consultivi
 c. consulta delle associazioni di volontariato e di tutela dei cittadini
 d. firma di protocolli d'intesa
 e. altro (specificare)

4) Qual'è la loro composizione?

	org. a.	org. b.	org. c.	org. d.	org. e.
a. rappresentanze delle associazioni di volontariato	<input type="checkbox"/>				
b. rappresentanze delle organizzazioni di tutela dei cittadini	<input type="checkbox"/>				
c. rappresentanza dell'azienda sanitaria	<input type="checkbox"/>				
a. esperti o altri	<input type="checkbox"/>				

5) Su istanza di chi sono state costituite?

- a. dell'azienda
 b. delle associazioni
 c. di entrambe

- 6) Quali sono stati gli argomenti principali affrontati ed i temi su cui si è lavorato?
- consultazioni sui documenti programmatori
 - elaborazione carte dei servizi e loro gestione
 - regolamento interno
 - procedure per la segnalazione e la valutazione dei segnali di disservizio
 - rapporti con l'URP
 - controllo della qualità dei servizi sanitari dal lato degli utenti
 - con proprie visite nei reparti, poliambulatori etc.
 - con partecipazione a specifiche iniziative dell'azienda sanitaria
 - con propri progetti, proposte e metodologie (APQ, per es.)
 - con indagini di soddisfazione
 - altro (specificare)
- 7) Quali risultati sono stati raggiunti?
- monitoraggio periodico delle segnalazioni di disservizio
 - elaborazione di strumenti di rilevazione del grado di soddisfazione degli utenti
 - studi sugli indicatori di qualità (art. 14) e loro applicazioni
 - altri strumenti informativi e/o formativi
 - proposte di miglioramento partendo dall'analisi della situazione
 - altro (specificare)
- 8) Quali problemi si sono evidenziati?
- scarsa cooperazione da parte dell'azienda alle varie iniziative
 - alto turn-over dei membri dei comitati o commissioni
 - difficoltà a lavorare per obiettivi
 - altro (specificare)
- 9) L'esperienza di partecipazione (con varie modalità istituzionalizzate) dell'associazione è stata a vostro giudizio:
- complessivamente **positiva** perché (specificare le ragioni):
 - complessivamente **negativa** perché (specificare le ragioni):
 - altro (specificare)
- 10) Ritiene sia importante che le associazioni di volontariato e/o le organizzazioni di tutela partecipino alla messa a punto degli indicatori di qualità dei servizi sanitari ed alla valutazione dei risultati?
- sì, perché (specificare):
 - no, perché (specificare):
 - non so
- 11) Se SI, ritiene siano utili gli indicatori di qualità di cui al Decreto dell'ottobre '96 relativo agli Indicatori di Qualità sulla Personalizzazione/Umanizzazione, Diritto all'informazione, Prestazioni alberghiere e Aspetti della prevenzione?
- Sì, molto
 - Sì, solo in parte
 - No
 - Non so / Non li conosco
 - altro (specificare)
- 12) Ritiene utile un incontro tra le associazioni di volontariato e/o gli organismi di tutela per confrontarsi sulle varie esperienze in corso? SI NO

Decreto Legislativo n. 502/1992
“Riordino della disciplina in materia sanitaria,
norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421”
con le modifiche approvate il 24 novembre dal Consiglio dei ministri

Art. 14

TITOLO IV

**Partecipazione e tutela
dei diritti dei cittadini**

Articolo 14

Diritti dei cittadini

1. Al fine di garantire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze dei cittadini utenti del Servizio sanitario nazionale il Ministro della Sanità definisce con proprio decreto, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome, i contenuti e le modalità di utilizzo degli indicatori di qualità dei servizi e delle prestazioni sanitarie relativamente alla personalizzazione e umanizzazione dell'assistenza, al diritto all'informazione, alle prestazioni alberghiere, nonché dell'andamento delle attività di prevenzione delle malattie. A tal fine il Ministro della Sanità, d'intesa con il Ministro dell'Università e Ricerca Scientifica e Tecnologica e con il Ministro degli Affari Sociali, può avvalersi anche della collaborazione delle università, del Consiglio nazionale delle ricerche, delle organizzazioni rappresentative degli utenti e degli operatori del Servizio sanitario nazionale nonché delle organizzazioni di volontariato e di tutela dei diritti.

2. Le regioni utilizzano il suddetto sistema di indicatori per la verifica, anche sotto il profilo sociologico, dello stato di attuazione dei diritti dei cittadini, per la programmazione regionale, per la definizione degli investimenti di risorse umane, tecniche e finanziarie. Le regioni promuovono inoltre consultazioni con i cittadini e le loro organizzazioni anche sindacali e in particolare con gli organismi di volontariato e di tutela dei diritti al fine di fornire e racco-

gliere informazioni sull'organizzazione dei servizi. Tali soggetti dovranno comunque essere sentiti nelle fasi dell'impostazione della programmazione e verifica dei risultati conseguiti e ogniqualvolta siano in discussione provvedimenti su tali materie. Le regioni determinano altresì le modalità della presenza nelle strutture degli organismi di volontariato e di tutela dei diritti, anche attraverso la previsione di organismi di consultazione degli stessi presso le unità sanitarie locali e le aziende ospedaliere.

3. Il Ministro della sanità, in sede di presentazione della Relazione sullo stato sanitario del Paese, riferisce in merito alla tutela dei diritti dei cittadini con riferimento all'attuazione degli indicatori di qualità.

4. Al fine di favorire l'orientamento dei cittadini nel Servizio sanitario nazionale, le unità sanitarie locali e le aziende ospedaliere provvedono ad attivare un efficace sistema di informazione sulle prestazioni erogate, sulle tariffe, sulle modalità di accesso ai servizi. Le aziende individuano inoltre modalità di raccolta e analisi dei segnali di disservizio, in collaborazione con le organizzazioni rappresentative dei cittadini, con le organizzazioni di volontariato e di tutela dei diritti. Il direttore generale dell'unità sanitaria locale e il direttore generale dell'azienda ospedaliera convocano, almeno una volta l'anno apposita conferenza dei servizi quale strumento per verificare l'andamento dei servizi anche in relazione all'attuazione degli indicatori di qualità di cui al primo comma, e per individuare ulteriori interventi tesi al miglioramento delle prestazioni. Qualora il direttore generale non provveda, la conferenza viene convocata dalla regione.

5. Il direttore sanitario e il dirigente sanitario del servizio, a richiesta degli assistenti-

ti adottano le misure necessarie per rimuovere i disservizi che incidono sulla qualità dell'assistenza. Al fine di garantire la tutela del cittadino avverso gli atti o comportamenti con i quali si nega o si limita la fruibilità delle prestazioni di assistenza sanitaria, sono ammesse osservazioni, opposizioni, denunce o reclami in via amministrativa, redatti in carta semplice, da presentarsi entro quindici giorni dal momento in cui l'interessato abbia avuto conoscenza dell'atto o comportamento contro cui intende osservare od opporsi, da parte dell'interessato, dei suoi parenti o affini, degli organismi di volontariato o di tutela dei diritti accreditati presso la regione competente, al direttore generale dell'unità sanitaria locale o dell'azienda che decide in via definitiva o comunque provvede entro quindici giorni, sentito il direttore sanitario. La presentazione delle anzidette osservazioni e opposizioni non impedisce né preclude la proposizione di impugnativa in via giurisdizionale.

6. Al fine di favorire l'esercizio del diritto di libera scelta del medico e del presidio di cura, il Ministero della sanità cura la pubblicazione dell'elenco di tutte le istituzioni pubbliche e private che erogano prestazioni di alta specialità, con l'indicazione delle apparecchiature di alta tecnologia in dotazione nonché delle tariffe praticate per le prestazioni più rilevanti. La prima pubblicazione è effettuata entro il 31 dicembre 1993.

7. È favorita la presenza e l'attività, all'interno delle strutture sanitarie degli organismi di volontariato e di tutela dei diritti. A tal fine le unità sanitarie locali e le aziende ospedaliere stipulano con tali organismi, senza oneri a carico del Fondo sanitario regionale, accordi o protocolli che stabiliscano gli ambiti e le modalità della collaborazione, fermo restando il diritto alla riservatezza comunque garantito al cittadino e la non interferenza nelle scelte professionali degli operatori sanitari; le aziende e gli organismi di volontariato e di tutela dei diritti concordano programmi comuni per favorire l'adeguamento delle strutture e delle

prestazioni sanitarie alle esigenze dei cittadini. I rapporti tra aziende ed organismi di volontariato che esplicano funzioni di servizio e di assistenza gratuita all'interno delle strutture sono regolati sulla base di quanto previsto dalla legge n. 266/91 e dalle leggi regionali attuative.

8. Le regioni, le unità sanitarie e le aziende ospedaliere promuovono iniziative di formazione e di aggiornamento del personale adibito al contatto con il pubblico sui temi inerenti la tutela dei diritti dei cittadini, da realizzare anche con il concorso e la collaborazione delle rappresentanze professionali e sindacali.

MINISTERO DELLA SANITÀ

DECRETO 15 ottobre 1996

Approvazione degli indicatori per la valutazione delle dimensioni qualitative del servizio riguardanti la personalizzazione e l'umanizzazione dell'assistenza, il diritto all'informazione, alle prestazioni alberghiere, nonché l'andamento delle attività di prevenzione delle malattie

IL MINISTRO DELLA SANITÀ

Visto l'art. 14 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni e integrazioni, il quale introduce il principio del costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni alle esigenze dei cittadini utenti e preordina allo scopo uno specifico sistema di indicatori per la valutazione delle dimensioni qualitative del servizio riguardanti la personalizzazione e l'umanizzazione dell'assistenza, il diritto all'informazione, alle prestazioni alberghiere, nonché l'andamento delle attività di prevenzione delle malattie;

Visto il decreto ministeriale 24 luglio 1995, con il quale, in attuazione del disposto dell'art. 10 del citato decreto legislativo n. 502/1992, sono stati fissati i contenuti e le modalità di utilizzo degli indicatori nazionali di efficienza e di qualità, attraverso i quali i livelli istituzionali, nell'esercizio delle diverse attribuzioni, procedono alla valutazione del servizio sotto il profilo dell'accessibilità, delle risorse, delle attività e dei risultati;

Visto il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 19 maggio 1995 che, in esecuzione del decreto-legge 12 maggio 1995, n. 163, convertito con modificazione, dalla legge 11 luglio 1995, n. 273, definisce lo schema generale di riferimento per l'adozione della Carta dei servizi pubblici sanitari, e prevede, tra l'altro, la periodica acquisizione della valutazione dell'utente circa la qualità del servizio reso;

Ritenuto che gli indicatori previsti dall'art. 14 del citato decreto legislativo n. 502/1992 si inseriscono nel complessivo sistema di valutazione del Servizio sanitario

nazionale e rispondono alle esigenze valutative proprie dei livelli istituzionali di governo individuati nella regione e nel Ministro della Sanità, ai sensi del comma 2 e comma 3 del medesimo art. 14;

Preso atto delle indicazioni della commissione ministeriale di studio di cui al decreto ministeriale 18 ottobre 1993;

Vista l'intesa raggiunta con il Ministro dell'università e della ricerca scientifica e tecnologica con il Ministro per la famiglia e la solidarietà sociale, ai sensi del richiamato art. 14, comma 1;

D'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome, come espressa nella seduta del 12 settembre 1996;

Decreta:

Art. 1

Finalità e contenuti

1. Il servizio sanitario nazionale adotta un insieme di indicatori quale strumento ordinario per la verifica della qualità dei servizi e delle prestazioni sanitarie con riferimento alla personalizzazione e umanizzazione dell'assistenza, al diritto all'informazione, alle prestazioni alberghiere e alle altre attività di prevenzione delle malattie.

2. Gli indicatori sono riportati nell'allegato, che costituisce parte integrante e sostanziale del presente decreto. Resta ferma la facoltà delle regioni e delle province autonome, delle unità sanitarie locali e delle aziende ospedaliere di adottare ulteriori indicatori al fine di assistere efficacemente i processi decisionali regionali e locali.

Art. 2

Raccolta e trasmissione delle informazioni

1. Il direttore generale dell'unità sanitaria locale e, per la parte applicabile, il direttore generale dell'azienda ospedaliera sono responsabili della raccolta delle informazioni necessarie per la produzione degli indicatori e della loro trasmissione alla regione e al Ministero della Sanità. Le regioni e il Ministero possono definire modalità diverse di trasmissione dei dati.

2. Con successivo decreto del Ministro della sanità sentite le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, saranno definiti i contenuti e le specifiche delle informazioni necessarie alla produzione degli indicatori previsti dal presente decreto, anche tenendo conto delle informazioni già prodotte dagli attuali flussi informativi nazionali. Nello stesso decreto saranno, altresì, indicati i tempi di realizzazione del complessivo sistema degli indicatori, coerentemente con la gradualità necessaria all'adeguamento del sistema informativo ai diversi livelli.

Art. 3

Modalità di utilizzo

1. Il Ministero della Sanità, le regioni e le province autonome diffondono periodicamente la distribuzione dei valori di riferimento e gli intervalli di variazione osservati, rispettivamente a livello nazionale e regionale, onde consentire alle singole aziende sanitarie di conoscere la propria situazione rispetto al dato nazionale e regionale.

2. Le regioni e le province autonome utilizzano gli indicatori definiti dal presente decreto per l'esercizio delle attività di cui all'art. 2, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e sue successive modificazioni ed integrazioni, in materia di indirizzo tecnico, promozione e supporto nei confronti delle unità sanitarie locali e delle aziende ospedaliere.

3. Il Ministero della sanità utilizza gli indicatori di cui al presente decreto per la

valutazione del processo di miglioramento della qualità delle strutture e delle prestazioni, nonché per la redazione della relazione sullo stato sanitario del Paese, di cui all'art. 1, comma 6 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e sue successive modificazioni ed integrazioni.

Art. 4

Norme finali

1. Gli indicatori definiti con il presente decreto possono essere aggiornati con decreto del Ministro della sanità, da adottarsi secondo le modalità previste dall'art. 14 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni ed integrazioni, sulla base dei seguenti criteri: indicazioni del piano sanitario nazionale; andamento del processo di miglioramento della qualità dei servizi; adeguamento a direttive di livello europeo; grado di sviluppo dei sistemi informativi sanitari.

2. Il presente decreto sarà pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* della Repubblica italiana.

Roma, 15 ottobre 1996

Il Ministro: BINDI

ALLEGATO AL DECRETO 15 OTTOBRE 1996 MINISTERO SANITÀ

TAVOLA RIASSUNTIVA DEGLI INDICATORI

TOTALE (compresi gli indicatori)	Assist. Collettiva amb. vita e lav.	Assist. sanitaria di base	Assist. special. semires. e territ.	Assist. Ospedal.	Assist. sanitaria residenz.	Aspetti generali
Personalizzazione/ Umanizzazione	-	6	5	8	4	-
Diritto all'informazione	1	-	2	5	2	2
Prestazioni alberghiere	-	-	1	18	16	-
Aspetti della prevenzione	3	1	-	2	-	3
TOTALE GENERALE= 79	4	7	8	33	22	5

INDICATORI DI QUALITÀ DEI SERVIZI E DELLE PRESTAZIONI SANITARIE
(Art. 14 d.l. 30 dic. 1992 n. 502 e success. modif. e integraz.)

PERSONALIZZAZIONE/UMANIZZAZIONE			Livelli uniformi di assistenza					
progr.	cod.	FACILITÀ DI PRENOTAZIONE E ADEMPIMENTI AMMINISTRATIVI	Collett. amb. vita e lav.	Sanit. di base	Special. semires. e territ.	Ospedal.	Sanit. residenz.	Aspetti generali
1	PU01	Possibilità di pagare il ticket all'interno del presidio, padiglione o stabile dove viene erogata la prestazione			x	x		
2	PU02	Possibilità di prenotare le visite specialistiche attraverso il telefono			x			
3	PU03	Possibilità di prenotare le visite specialistiche mediante un Centro Unificato di Prenotazione			x			
4	PU04	Numero di postazioni collegate con il CUP che sono decentrate (*100)/Numero di postazioni collegate con il CUP			x			
5	PU05	Numero di medici di medicina generale che hanno predisposto l'apertura dello studio dopo le ore 18,00 per almeno un'ora (*100)/Numero di medici di medicina generale		x				
6	PU06	Numero di pediatri di libera scelta che hanno predisposto l'apertura dello studio dopo le ore 18,00 per almeno un'ora (*100)/Numero di pediatri di libera scelta		x				
7	PU07	Numero di medici di medicina generale che sono collegati telematicamente al CUP (*100)/Numero di medici di medicina generale		x				
8	PU08	Numero di pediatri di libera scelta che sono collegati telematicamente al CUP (*100)/Numero di pediatri di libera scelta		x				
9	PU09	Numero di ambulatori di medicina generale e di pediatria con oltre 20 ore di apertura settimanale/numero totale di ambulatori		x				
CONTINUITÀ DELL'ASSISTENZA								
10	PU10	Numero delle unità operative di degenza nelle quali viene sistematicamente comunicato un medico di riferimento (*100)/Numero unità operative di degenza				x	x	
11	PU11	Numero dei servizi territoriali nei quali viene sistematicamente comunicato un operatore sanitario di riferimento (*100)/Numero servizi territoriali (1)			x			
12	PU12	Numero di dimissioni accompagnate da relazione sanitaria per il medico di medicina generale (*100)/Numero delle dimissioni				x		
UMANIZZAZIONE DELLE PRESTAZIONI E TUTELA DEI DIRITTI								
13	PU13	Esistenza di zone del presidio predisposte per il rispetto della privacy in occasione di decessi				x	x	
14	PU14	Possibilità per i visitatori dell'ingresso giornaliero al presidio dopo le ore 18,00				x	x	
15	PU15	Numero medici di ore di apertura giornaliera, ai visitatori del presidio durante i giorni feriali (2)				x	x	
16	PU16	Presenza di locali riservati alle associazioni di volontariato e di difesa dei diritti degli utenti				x		
17	PU17	Metri quadri di superficie degli spazi destinati a scopi ricreativi per i bambini ricoverati in reparti di pediatria (*100)/Numero posti letti di pediatria				x		
TOTALE (compresi gli ind. ripetuti) = 23				6	5	8	4	

(1) Per servizi territoriali si intendono quelli dell'area "Salute mentale", i Consultori, i SERT, ...
(2) Escluse aree di rianimazione, terapia intensiva, pediatria e ostetricia.

INDICATORI DI QUALITÀ DEI SERVIZI E DELLE PRESTAZIONI SANITARIE
(Art. 14 d.l. 30 dic. 1992 n. 502 e success. modif. e integraz.)

DIRITTO ALL'INFORMAZIONE			Livelli uniformi di assistenza					
progr.	cod.	INFORMAZIONE SUI SERVIZI OFFERTI E INDAGINI DI SODDISFAZIONE	Collett. amb. vita e lav.	Sanit. di base	Special. semires. e territ.	Ospedal.	Sanit. residenz.	Aspetti generali
18	DI01	Esistenza di un Ufficio per le Relazioni con il Pubblico						x
19	DI02	Ore di apertura giornaliera dell'Ufficio Relazioni con il Pubblico						x
20	DI03	Distribuzione all'atto del ricovero di un opuscolo informativo sul presidio ospedaliero e sui regolamenti che interessano il paziente				x		
21	DI04	Numero unità operativa nelle quali è stata effettuata almeno un'inchiesta sulle opinioni degli utenti e dei familiari attraverso interviste o questionari durante il periodo di riferimento (*100)/Numero unità operative			x	x	x	
INFORMAZIONE SANITARIA								
22	DI05	Numero medio di giorni entro i quali viene consegnata la cartella clinica al paziente dal giorno della richiesta				x		
23	DI06	Esistenza di procedure scritte relative al Consenso informato del paziente				x		
24	DI07	Esistenza di un ufficio/servizio per l'educazione sanitaria	x					
25	DI08	Esistenza di procedure o di un piano per la sicurezza e la riservatezza delle informazioni sanitarie			x	x	x	
TOTALE (compresi gli ind. ripetuti) = 12			1		2	5	2	2

INDICATORI DI QUALITÀ DEI SERVIZI E DELLE PRESTAZIONI SANITARIE
(Art. 14 d.l. 30 dic. 1992 n. 502 e success. modif. e integraz.)

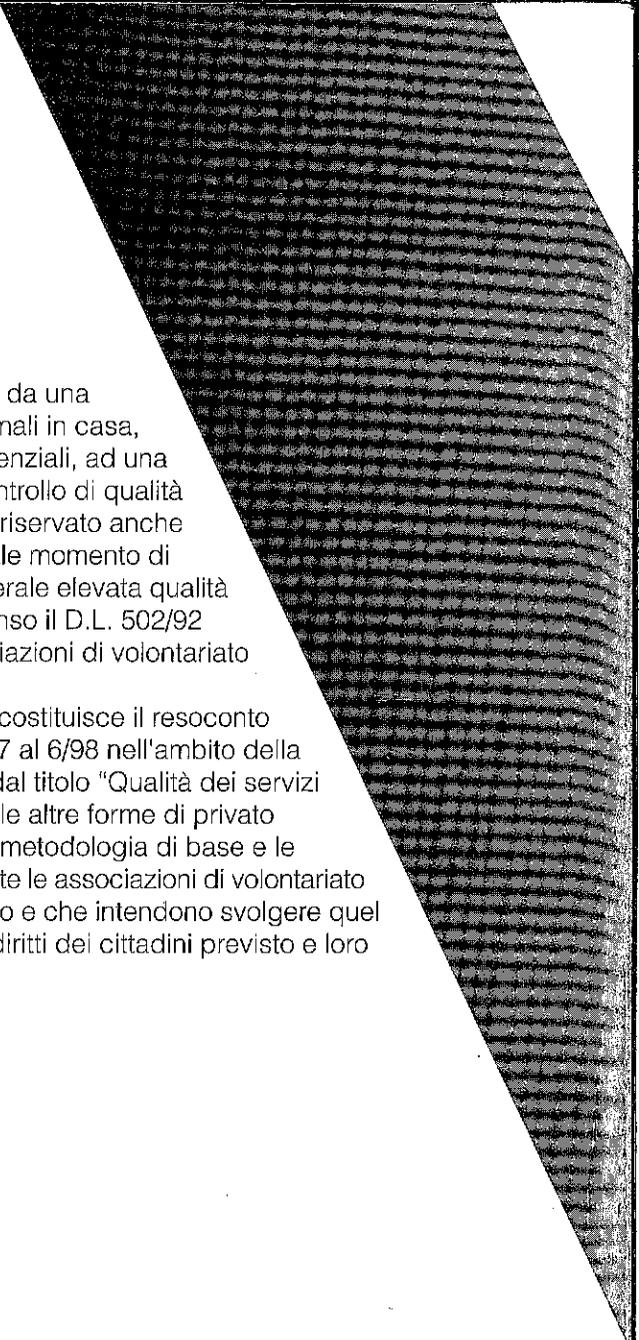
PRESTAZIONI ALBERGHIERE		Livelli uniformi di assistenza						
progr.	cod.		Collett. amb. vita e lav.	Sanit. di base	Special. semires. e territ.	Ospedal.	Sanit. residenz.	Aspetti generali
		SERVIZI IGIENICI						
26	PA01	Numero di posti letto in camera di degenza con servizi igienici riservati a degenti della stanza (*100)/Numero di posti letto				x	x	
27	PA02	Numero di servizi igienici per degenti (*100)/Numero di posti letto				x	x	
28	PA03	Numero di servizi igienici nella struttura ambulatoriale (*100)/Numero di accessi nel periodo di riferimento			x			
		COMFORT DELLE STANZE						
29	PA04	Numero di posti letto con armadio guardaroba singolo o anta di armadio multiple (*100)/Numero di posti letto				x	x	
30	PA05	Numero di posti letto con schienale regolabile (*100)/Numero di posti letto				x	x	
31	PA06	Numero di posti letto con luce individuale a dispositivo di chiamata funzionante (*100)/Numero di posti letto				x	x	
32	PA07	Numero di camere di degenza con oltre 4 posti letto (*100)/Numero di posti letto				x	x	
33	PA08	Numero posti letto disponibili / Numero di camere di degenza				x		
34	PA09	Superficie in mq delle camere di degenza (*100)/Numero posti letto				x	x	
35	PA10	Numero di camere di degenza con non oltre due posti letto (*100)/Numero camere di degenza				x	x	
36	PA11	Numero di telefoni mobili per uso dei ricoverati (*100)/Numero posti letto (3)				x	x	
37	PA12	Numero di telefoni fissi per uso dei ricoverati (*100)/Numero posti letto				x	x	
		VITTO						
38	PA13	Fornitura sistematica ai degenti degli accessori completi per la consumazione dei pasti (posate, bicchiere, tovagliolo)				x	x	
39	PA14	Possibilità di scelta tra due o più opzioni per ogni componente del menù per i pazienti a dieta libera				x	x	
40	PA15	Distribuzione del pasto ai pazienti prima delle ore 12,00				x	x	
41	PA16	Distribuzione della cena ai pazienti prima delle ore 19,00				x	x	
		SERVIZI COMMERCIALI						
42	PA17	Presenza di un punto vendita, all'interno del presidio, accessibile ai degenti e ai familiari per gli accessori essenziali alla cura del persona				x		
43	PA18	Possibilità di usufruire di un parrucchiere e di un barbiere, gratuito o a pagamento, operante a tempo pieno o ad orario fisso nel presidio				x	x	
44	PA19	Passaggio nei reparti di degenza di un rivenditore di giornali e riviste				x	x	
		TOTALE (compresi gli ind. ripetuti) = 35			1	18	16	

(3) Esclusi i telefoni cellulari

INDICATORI DI QUALITÀ DEI SERVIZI E DELLE PRESTAZIONI SANITARIE
(Art. 14 d.l. 30 dic. 1992 n. 502 e success. modif. e integraz.)

ASPETTI DELLA PREVENZIONE		Livelli uniformi di assistenza						
progr.	cod.		Collett. amb. vita e lav.	Sanit. di base	Special. semires. e territ.	Ospedal.	Sanit. residenz.	Aspetti generali
45	AP01	Numero soggetti coinvolti nella campagna di prevenzione primaria delle malattie cardiovascolari (*1000)/Popolazione target	x					
46	AP02	Numero donne sottoposte a screening per la diagnosi precoce del tumore al seno (*1000)/Popolazione target	x					
47	AP03	Numero donne sottoposte a screening per la diagnosi precoce del tumore all'utero (*1000)/Popolazione target	x					
48	AP04	Esistenza di un accordo dell'Azienda USL con i Comuni di competenza per l'invio dell'elenco delle vaccinazioni obbligatorie presso le abitazioni degli assistiti						x
49	AP05	Numero di medici di medicina generale che partecipano all'attività di screening prevista dall'Azienda Sanitaria (*100)/Numero di medici di medicina generale		x				
50	AP06	Esistenza dello "Sportello per la prevenzione unificata"						x
51	AP07	Ore di apertura giornaliera dello "Sportello per la prevenzione unificata"						x
52	AP08	Numero casi di soggetti colpiti da piaghe da decubito dal secondo grado in su durante il ricovero (*100)/Numero pazienti dimessi nel periodo				x		
53	AP09	Numero di posti letto attrezzati con dispositivi per la prevenzione delle piaghe da decubito (*100)/Numero di posti letto				x		
		TOTALE (compresi gli ind. ripetuti) = 9	3	1	0	2		3

Finito di stampare nel mese di giugno dalla
Nuova Grafica Lucchese
impaginazione:
La Bottega della Composizione



Oggi si tende sempre più a passare da una diversificazione di interventi, o informali in casa, o formali in istituzioni collettive residenziali, ad una integrazione di interventi e ad un controllo di qualità più complessivo dei servizi sanitari, riservato anche alle associazioni di volontariato, quale momento di verifica e di stimolo per una più generale elevata qualità dei servizi sanitari pubblici. In tal senso il D.L. 502/92 assegna un preciso ruolo alle associazioni di volontariato in tale ambito.

Questa pubblicazione del CNV che costituisce il resoconto delle attività di ricerca svolte dal 6/97 al 6/98 nell'ambito della convenzione tra il C.N.R. e il C.N.V dal titolo "Qualità dei servizi sanitari e ruolo del volontariato e delle altre forme di privato sociale", ha l'obiettivo di fornire una metodologia di base e le indicazioni teoriche ed operative a tutte le associazioni di volontariato che operano in ambito socio-sanitario e che intendono svolgere quel ruolo di partecipazione e tutela dei diritti dei cittadini previsto e loro assegnato dal D.L. 502/92.

**CENTRO NAZIONALE
PER IL VOLONTARIATO**

Via Catalani, 158 - 55100 LUCCA
Tel. 0583/419500 - Fax 0583/419501
Indirizzo Internet: <http://cnv.cpr.it>
e-mail cnv@cnv.cpr.it