

DOCUMENTO DI LAVORO

Linee Guida condivise con Regioni/PA, Professionisti e Cittadini per la diffusione pubblica dei risultati della valutazione partecipata del grado di umanizzazione delle strutture di ricovero

VERSIONE DEL 18/10/17

Il presente documento è stato elaborato sulla base di:

- quanto proposto dal Gruppo di Coordinamento Nazionale in occasione degli eventi di restituzione locale dei risultati della Ricerca Corrente 2012 “La valutazione della qualità delle strutture ospedaliere secondo la prospettiva del cittadino” (RC 2012);
- dei feed-back dei professionisti e cittadini intervenuti al convegno finale della RC 2012, tenutosi a Roma il 7 novembre 2014;
- del documento elaborato dal Gruppo di Coordinamento Nazionale per la “Costruzione delle Linee Guida”, presentato ai Referenti Regionali e Referenti Civici Regionali in occasione dell’incontro formativo nazionale sulla valutazione partecipata ed il miglioramento del grado di umanizzazione, realizzato a Roma il 29 e 30 settembre 2016;
- dei riscontri richiesti a tutti i Referenti Regionali e Referenti Civici Regionali in merito alle considerazioni espresse nel “Documento per la costruzione delle LLGG”.

INTRODUZIONE

La redazione delle Linee Guida (LLGG) per la diffusione pubblica dei dati è uno degli elementi qualificanti il progetto di Ricerca Autofinanziata 2015 “La valutazione partecipata del grado di umanizzazione delle strutture di ricovero” e costituisce un ulteriore *step* verso la strutturazione di un Programma Nazionale di valutazione periodica e miglioramento partecipati del grado di umanizzazione delle strutture di ricovero.

La definizione delle LLGG rappresenta il frutto di un processo condiviso attraverso il quale Regioni/PA, professionisti e cittadini definiscono il **sistema di regole, responsabilità ed impegni reciproci** che intendono rispettare per assicurare la piena disponibilità pubblica dei dati raccolti sul grado di umanizzazione e di garantirne la massima trasparenza, a livello regionale e a livello di singola struttura.

Nel presente documento, dunque, si forniscono alcune prime indicazioni generali che potranno essere riviste ed integrate in seguito al loro utilizzo nelle prime attività di diffusione locale e regionale, programmate nell’ambito del progetto di Ricerca Autofinanziata 2015.

Il documento è articolato nei tre paragrafi, elencati di seguito.

1. **Valori.** Nel paragrafo si richiamano i valori che hanno ispirato ed orientato la progettazione e realizzazione del programma di valutazione partecipata e miglioramento del grado di umanizzazione sin dal 2011, quando, con tutti i portatori di interesse – Ministero della Salute, Agenas, Cittadinanzattiva, le Regioni e Province autonome (Pa) - sono state avviate le attività. Questi valori costituiscono il background che deve indirizzare anche la fase di diffusione dei risultati finalizzata a rendere disponibile l’ampia e dettagliata quantità di informazioni raccolte sull’umanizzazione.
2. **Indicazioni operative.** In questo paragrafo sono fornite alcune indicazioni generali utili alla realizzazione dei Piani di Diffusione locale dei risultati. I piani saranno definiti in collaborazione tra équipe locali e organizzazioni sanitarie e in coordinamento con la Cabina di Regia regionale e Regione/Provincia Autonoma.
3. **Impegni e responsabilità.** Il terzo paragrafo conclude il documento, richiamando gli impegni e le responsabilità che ciascun attore, a seconda del proprio ruolo, si assume per implementare le indicazioni operative in linea con i valori indicati.

VALORI

Le istituzioni, le Organizzazioni Sanitarie e le Organizzazioni dei cittadini hanno promosso la valutazione partecipata del grado di umanizzazione delle strutture di ricovero per acuti perché condividono i seguenti valori.

- **UMANIZZAZIONE.** Il malato deve essere posto al centro della cura e tutte le organizzazioni sanitarie devono essere impegnate a *“rendere i luoghi di assistenza e i programmi diagnostici terapeutici orientati quanto più possibile alla persona, considerata nella sua interezza fisica, sociale e psicologica”*¹. Affinché questo impegno si possa realizzare e consolidare nel tempo, è necessario studiare e misurare il “grado di umanizzazione” delle strutture sanitarie attraverso

¹ Tanese A., Lamanna A., Metastasio R. Uno strumento per valutare il grado di umanizzazione delle strutture di ricovero. *Monitor*, 2012; **32**: p. 30 (<http://www.agenas.it/archivio-monitor-2013/monitor-n-32>)

un modello di analisi e miglioramento definito con il nome di **Ciclo di miglioramento continuo del grado di umanizzazione**².

- **ACCOUNTABILITY.** I sistemi sanitari e le organizzazioni devono “rendere conto” agli utenti dei risultati raggiunti e più in generale della qualità dei propri servizi sanitari, in linea con i principi richiamati nella normativa nazionale degli ultimi anni relativa alla Pubblica Amministrazione e con quanto previsto a livello internazionale, specificamente nell’ambito sanitario, dalla “Tallinn Charter: Health Systems, Health and Wealth” (WHO, 2008).
- **TRASPARENZA.** La trasparenza delle organizzazioni sanitarie è un elemento imprescindibile per garantire il diritto dei cittadini all’informazione, alla libera scelta, la piena partecipazione alla vita democratica ed al miglioramento dei servizi, di cui sono allo stesso tempo fruitori e “finanziatori”.
- **EMPOWERMENT.** L’empowerment delle comunità, delle organizzazioni, dei professionisti e dei cittadini è una strategia di sanità pubblica volta a rendere possibile che *“le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscano competenza sulle proprie vite e possano cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l’equità e la qualità di vita”*³.

INDICAZIONI OPERATIVE

La fase di diffusione dei risultati deve essere improntata allo stesso spirito di partecipazione e di condivisione che contraddistingue le altre fasi del Ciclo di miglioramento continuo del grado di umanizzazione (cfr. paragrafo “Valori”). Per questa ragione è necessario dare corso alla diffusione dei risultati, nell’ambito di uno specifico “percorso”, del quale di seguito si descrivono sinteticamente i passaggi e le azioni “raccomandate”.

IL “PERCORSO” DA REALIZZARE

- Prima di diffondere pubblicamente i dati di dettaglio di tutte le strutture partecipanti, è necessario che i **dati siano comunicati - appena disponibili - innanzitutto** a coloro che condividono la responsabilità di condurre la valutazione partecipata, vale a dire:
 - la Cabina di Regia Regionale del progetto, laddove formalmente costituita, ivi compreso il Referente Civico Regionale (o i Referenti Civici Regionali, se ne è stato nominato più di uno);
 - le Direzioni Generali delle Aziende e le Direzioni di Presidio, che hanno aderito all’invito rivolto loro dalla Regione;
 - le équipe locali che li hanno rilevati (professionisti e cittadini).

² Il Ciclo di miglioramento continuo del grado di umanizzazione, improntato sulla falsariga della “Ruota di Deming”, prevede l’implementazione periodica di quattro fasi:

1. una prima **valutazione partecipata** del grado di umanizzazione e quindi la raccolta dei dati (tramite la checklist e le visite alle strutture sanitarie) e la loro diffusione pubblica;
2. la pianificazione delle Azioni di Miglioramento con la predisposizione dei **Piani di Miglioramento**;
3. la realizzazione ed il **monitoraggio** dei Piani di Miglioramento;
4. la **verifica** del superamento delle criticità oggetto dai Piani di Miglioramento con cui si conclude il primo ciclo; tale fase può coincidere con una nuova valutazione partecipata del grado di umanizzazione che, raccogliendo gli eventuali miglioramenti raggiunti (item “critici” diventati positivi), avvia un nuovo ciclo.

³ Wallerstein N. (2006), **What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?** Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report; http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0010/74656/E88086.pdf)

La comunicazione potrà prevedere l’invio dei dati in formato elettronico e/o la loro consegna su report stampati, al fine di consentire a tutti i destinatari di avere i dati sempre a disposizione per realizzare le attività di analisi e studio, illustrate ai punti successivi. La comunicazione dei dati, come sopra indicata, potrà naturalmente essere accompagnata da incontri di presentazione ad hoc. La modalità con cui predisporre il report da inviare alle Direzioni Generali ed alle équipes locali (con la sola indicazione del nome dello stabilimento e/o dei nomi degli altri stabilimenti della stessa Azienda e/o dei nomi di tutte le altre strutture) è una scelta regionale. Questa scelta dovrà essere discussa in Cabina di Regia (Costituita dal Referente Regionale + Referenti Civici Regionali ed eventuali Referenti Aziendali) ed è funzionale a promuovere la successiva fase di studio, alla quale si lega indissolubilmente.

- Questa prima comunicazione apre la **fase di analisi e studio** dei risultati nel corso della quale i soggetti, che hanno promosso e che stanno conducendo la valutazione partecipata, possono, innanzitutto, effettuare un esame approfondito dei dati raccolti (verifica, raccolta di elementi di contesto, ecc.), sviluppando un confronto tra “le chiavi di lettura” dei soggetti coinvolti al fine di arricchirne l’interpretazione e successivamente:
 - definire il **Piano di diffusione locale** dei dati (dandone comunicazione alla Cabina di Regia Regionale);
 - definire una prima proposta di Piano di Miglioramento (cfr. “Documento di indirizzo per la predisposizione ed il monitoraggio dei Piani di Miglioramento del grado di umanizzazione delle strutture di ricovero”).
- Soltanto dopo questa prima fase di analisi e studio, si potranno realizzare le azioni programmate nell’ambito dei Piani di diffusione locale dei dati.
- Contemporaneamente, potrà essere messo a punto ed avviato a cura della Cabina di Regia regionale il **Piano di diffusione a livello regionale** finalizzato alla più ampia diffusione pubblica dei dati aggregati a livello regionale e per singola struttura valutata sul territorio regionale.

La diffusione dei dati a livello locale e regionale può essere realizzata tramite differenti canali e strumenti attraverso i quali dare conto dei risultati ottenuti: mass media (Televisione, Radio, Stampa), Social network (Facebook, Youtube, Twitter, ecc.), strumenti di *e-participation* (forum online sul sito aziendale/regionale, consultazione via e-mail delle Associazioni iscritte all’Albo locale, ecc.), siti istituzionali e delle associazioni di tutela e volontariato, assemblea/evento pubblico, Conferenze dei servizi aziendale, pubblicazione sulla Carta dei servizi o su libretti, opuscoli, poster informativi, altro.

AZIONI RACCOMANDATE

- Sia a livello locale, sia a livello regionale potrà essere utile accompagnare i dati con commenti, elementi informativi di contesto o prime azioni di miglioramento, elaborati dalle équipes locali/Cabine di Regia regionali.
- Il format dei dati da utilizzare per la diffusione, dovrebbe essere definito in maniera partecipata al fine di garantire la fruibilità delle informazioni rendicontate. Sarà utile individuare con la stessa modalità un linguaggio che sia più chiaro e comprensibile possibile, affinché le informazioni possano essere trasmesse, comprese ed utilizzate efficacemente dall’ampio target della popolazione generale.

“La valutazione partecipata del grado di umanizzazione delle strutture di ricovero”

- Si suggerisce di prevedere nel Piano di Diffusione l'utilizzo integrato di più strumenti e canali di comunicazione (ad esempio pubblicazione tramite web + presentazione in Conferenza dei servizi + opuscoli/ brochure distribuite in luoghi o ad attori-chiave della comunità locale).
- Si sottolinea l'importanza di valutare sempre con attenzione i feedback prodotti da ciascuno strumento di comunicazione, per migliorarne la specifica efficacia. Laddove, inoltre, la diffusione sia realizzata tramite il web (siti istituzionali e social network), sarà fondamentale promuovere una reale “bidirezionalità” della comunicazione, monitorare quantità/ qualità dei feedback e fornire ai cittadini riscontri che le loro osservazioni sono state prese in considerazione.
- Si consiglia di coinvolgere nella strategia di diffusione anche i Medici di Medicina Generale, i Pediatri di Libera Scelta ed i Farmacisti, al fine di favorire la conoscenza presso i propri assistiti dei risultati del Ciclo di miglioramento continuo del grado di umanizzazione.
- In occasione di iniziative di divulgazione pubblica, che dovessero essere realizzate al di fuori del Piano di Diffusione concordato, si suggerisce di assicurare il dibattito tra i soggetti che hanno partecipato all'iniziativa (professionisti sanitari e cittadini) o un commento congiunto sui dati.

IMPEGNI E RESPONSABILITÀ

Sulla base dei valori illustrati nel primo paragrafo e a fronte della rilevanza dell'impatto sull'opinione pubblica che potrebbero avere le azioni descritte nel secondo paragrafo, è necessario esplicitare impegni e responsabilità che ciascun attore si assume, secondo le specifiche del proprio ruolo, partecipando al Ciclo di miglioramento continuo del grado di umanizzazione.

➤ **REFERENTE REGIONALE**

Il Referente Regionale si impegna, con il supporto del Referente Civico Regionale, a:

- trasmettere i dati alle Direzioni Generali e alle Direzioni di Presidio coinvolte nella valutazione partecipata;
- trasmettere i dati a tutti i componenti della Cabina di Regia;
- verificare che i dati siano inviati dalle Direzioni Generali e di Presidio a tutti i componenti delle équipes locali;
- favorire lo svolgimento della fase di analisi e studio dei risultati;
- favorire l'attuazione del Piano di diffusione locale dei risultati;
- intervenire, anche presso le Aziende, per superare eventuali ostacoli alla realizzazione delle attività previste.

➤ **REFERENTE CIVICO REGIONALE**

Il Referente Civico Regionale si impegna a:

- supportare il Referente Regionale nel promuovere la diffusione dei dati raccolti al livello di Comunità locali, animandone il processo;
- favorire l'inclusione del punto di vista dei cittadini nella fase di analisi e studio dei risultati così come nella definizione dei Piani di diffusione locale;

- collaborare con il Referente Regionale per monitorare lo svolgimento delle diverse attività e richiamare l’attenzione del Referente Regionale nel caso vi sia necessità di interventi per superare eventuali ostacoli.

➤ **COMPONENTI DELLA CABINA DI REGIA REGIONALE (Referenti Regionali, Civici Regionali ed Aziendali).**

La Cabina di Regia regionale, che rappresenta il gruppo di coordinamento dell’intero processo di valutazione e miglioramento, si impegna a:

- analizzare e studiare i risultati ottenuti a livello regionale;
- partecipare in maniera attiva alla fase di analisi e studio dei risultati, promuovendo e favorendo il confronto e il dibattito nell’ambito delle équipes locali;
- facilitare e supportare la realizzazione delle azioni previste nei Piani di diffusione locale;
- garantire il monitoraggio al livello regionale della realizzazione di tali Piani, raccogliendo elementi utili ad arricchire la diffusione dei risultati a livello regionale;
- predisporre e dare attuazione al Piano di diffusione regionale dei risultati.

➤ **ÉQUIPE LOCALI**

Le équipes locali si impegnano a:

- effettuare l’analisi e lo studio dei risultati;
- redigere i Piani di diffusione locale.

➤ **REGIONI/PA, DIREZIONI GENERALI E DIREZIONI DI PRESIDIO**

È responsabilità della Regione/PA, delle Aziende e dei Presidi dare corso a tutte le azioni utili per attuare i Piani di diffusione locale e regionale. A tal fine, compatibilmente con le risorse disponibili, destinano personale, risorse strumentali e finanziarie alla definizione, realizzazione e monitoraggio dei Piani di diffusione.

➤ **CITTADINI DELLE ASSOCIAZIONI DI TUTELA E VOLONTARIATO**

È responsabilità delle organizzazioni e associazioni di tutela e volontariato e dei cittadini partecipanti al Ciclo di Miglioramento Continuo del Grado di Umanizzazione collaborare con le Istituzioni, organizzazioni e professionisti sanitari per la definizione e realizzazione dei Piani di diffusione in uno spirito di confronto aperto e collaborativo, secondo il **principio di sussidiarietà**, laddove per sussidiarietà si fa riferimento ai due significati del termine di origine latina: “essere pronti ad intervenire” ed “intervenire per sostenere”⁴.

⁴ <https://www.istitutobelotti.gov.it/terzosettore/sussidiarieta.htm>