

Tabella 3 – Finanziamenti previsti dalla Legge 39 del 26 febbraio 1999. Strutture residenziali di cure palliative programmate e attivate – Anno 2008

Regione	Finanziamenti I e II tranche		Posti letto per 10.000 abitanti	Strutture attivate con finanziamenti	
	strutture	posti letto		statali	altri
Piemonte	18	191	0,44	8	
Valle d'Aosta	1	7	0,56		
Lombardia	30	332	0,35	16	22
P.A. Bolzano	1	10	0,21	1	
P.A. Trento	2	20	0,40	1	
Veneto	14	126	0,27	12	2
Friuli Venezia Giulia	4	45	0,37	2	1
Liguria	7	76	0,47	3	1
Emilia Romagna	20	220	0,53	14	4
Toscana	16	147	0,41	7	1
Umbria	4	34	0,39	3	
Marche	9	80	0,52	4	
Lazio	6	103	0,19	2	8
Abruzzo	7	78	0,60		
Molise	1	11	0,34	1	
Campania	9	90	0,16	1	
Puglia	8	112	0,28	3	1
Basilicata	5	48	0,81	2	
Calabria	7	80	0,40	2	
Sicilia	16	177	0,35	3	
Sardegna	3	38	0,23	1	
Totale Italia	188	2025	0,34	86	40

FONTE: Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali - DG Programmazione Sanitaria, dei Livelli Essenziali di Assistenza e dei Principi Etici di Sistema.

nazionale per la costruzione di strutture residenziali per le cure palliative.

I finanziamenti dedicati e le strutture create hanno avuto come finalità prioritaria proprio l'assistenza ai malati oncologici e si riscontrano raramente atti programmatori riguardanti l'estensione delle cure palliative a tutti i pazienti bisognosi.

Dei circa 206 milioni di euro stanziati nel 1999, le regioni hanno speso circa il 79%, realizzando e attivando 86 hospice a fronte dei 188 programmati; a questi sono da aggiungere ulteriori 40 hospice costruiti con finanziamenti regionali o del privato no profit. Quest'ultimo, in particolare, ha contribuito in maniera determinante alla nascita e crescita del movimento delle cure palliative nel nostro Paese.

Accertato quindi questo forte sviluppo che si registra nell'ambito strutturale, permangono ancora importanti criticità che impediscono un completo diffondersi dell'assistenza palliativa nel nostro Paese.

Tra queste, l'analisi delle Tabelle 2 e 3 permette di rilevare la misura delle profonde disuguaglianze regionali che ancora permangono nell'ambito dell'assistenza palliativa.

In particolare, esaminando l'aspetto economico, colpisce la bassa percentuale di utilizzo dei finanziamenti da parte delle regioni Abruzzo, Sardegna e Valle d'Aosta rispettivamente con il 16,65%, 15,91% e il 5%.

Se si osservano i dati in funzione del numero di strutture attivate il divario nord sud appare particolarmente evi-

dente; nonostante siano state erogate percentuali considerevoli del finanziamento a disposizione, dal confronto tra le tabelle 2 e 3 si osserva nella maggior parte delle regioni del sud un numero esiguo di hospice funzionanti.

Parallelamente a queste carenze strutturali si riscontra anche una diffusione dell'assistenza domiciliare palliativa non adeguata alle necessità.

Inoltre l'esame delle schede di dimissione ospedaliera relative all'anno 2006 evidenzia che nei reparti per acuti degli ospedali italiani muoiono 55 mila pazienti con una diagnosi primaria o secondaria di tumore.

Alla luce di questi dati appare indiscutibile la difficoltà delle reti di cure palliative esistenti di intercettare un numero adeguato di pazienti in modo tale da garantire un "fine vita" decoroso nel quale siano assicurati tutti i trattamenti utili ad evitare una inutile sofferenza.

Una menzione a parte necessita l'ambito pediatrico per le cure palliative in quanto, come attestato da tutto il mondo sanitario, non si tratta di piccoli adulti ma di soggetti con specifici problemi clinici e specifiche soluzioni.

Alla luce di quanto detto, il 20 giugno 2008 è stato sottoscritto un accordo in Conferenza Stato-Regioni che ha la finalità di creare in ciascuna regione una rete assistenziale di cure palliative dedicate agli aspetti pediatrici. Proprio in base a questo accordo si è già modificata la programmazione di alcune regioni, e, in particolare nella città di Padova, è attivo e funzionante il primo centro residenziale di cure palliative pediatriche in Italia.

Altre regioni quali il Piemonte, la Basilicata e il Lazio stanno sviluppando specifici programmi assistenziali coerentemente con l'accordo sottoscritto in sede di Conferenza Stato-Regioni.

2.13 Stati vegetativi

2.13.1 Introduzione

In tutti i paesi occidentali le Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA) colpiscono un numero sempre maggiore di persone con un trend in continua crescita. L'Italia si colloca ai primi posti nel mondo relativamente al peso economico di queste patologie che comportano allo stato attuale un impegno superiore al 20% della spesa sanitaria.

Una grave e diffusa lesione del Sistema Nervoso Centrale determina gravi alterazioni dello stato di coscienza fino allo stato di coma. Gli esiti del coma possono portare a condizioni residuali diverse come ad esempio la condizione di Stato Vegetativo (SV) o lo Stato di Minima Coscienza (SMC). Le cause possono essere di varia natura: traumatica, infiammatoria acuta, vascolare-anossica, metaboliche o degenerative nell'anziano. Inoltre lo

SV o lo SMC possono derivare da malattie evolutive dell'infanzia su base genetica o essere esito di malattie neoplastiche. Le cause traumatiche e anosso-ischemiche hanno tra tutte la netta prevalenza.

Lo Stato Vegetativo (SV) è una condizione funzionale del cervello, che insorge subito dopo l'evento acuto che lo ha determinato, diventando riconoscibile solo quando finisce il coma che, sovrapponendosi, lo maschera (Dolce e Sazbon, 2002).

Lo Stato Vegetativo realizza una condizione di grave disabilità neurologica, potenzialmente reversibile, che si caratterizza per: 1. non evidenza della consapevolezza di sé e dell'ambiente; 2. non evidenza di risposte comportamentali sostenute, riproducibili, intenzionali o volontarie a stimoli visivi, uditivi, tattili o dolorosi; 3. non evidenza di comprensione o produzione

verbale; 4. intermittente vigilanza che si manifesta con la presenza di cicli sonno-veglia (ad es. periodi di apertura spontanea degli occhi); 5. sufficiente conservazione delle funzioni autonome da permettere la sopravvivenza con adeguate cure mediche; 6. incontinenza urinaria e fecale; 7. variabile conservazione dei nervi cranici e dei riflessi spinali.

Recenti studi eseguiti con PET, fMRI e potenziali evocati evento correlati, hanno permesso di rilevare in singoli casi studiati la conservazione di più o meno elaborati livelli di analisi e di elaborazione degli stimoli.

Lo Stato di Minima Coscienza (SMC) si distingue dallo Stato Vegetativo per la presenza di comportamenti associati alle attività di coscienza. Anche se possono comparire in modo inconsistente, essi sono tuttavia riproducibili e vengono mantenuti sufficientemente a lungo per essere differenziati da comportamenti riflessi. L'evidenza è dimostrata dalla consistenza o dalla complessità della risposta comportamentale, per cui una risposta complessa come la verbalizzazione intelligibile può essere di per sé sufficiente per manifestare la presenza di attività di coscienza (Aspen Consensus Group).

Poiché, oltre il numero, anche l'aspettativa di vita di persone in condizioni di bassa responsività dovuta ad un danno delle strutture cerebrali è in progressivo aumento, grazie al progresso delle conoscenze e delle tecniche nel campo della Rianimazione e al miglioramento della qualità dell'assistenza (nursing), l'approccio assistenziale e riabilitativo di questi soggetti, rappresenta un problema di grande rilevanza medica e sociale. Si tratta di persone che non sono in grado di provvedere autonomamente ai bisogni primari della vita e che necessitano di essere sostenute ed accudite in tutte le loro funzioni, anche le più elementari. Si tratta di situazioni di disabilità gravissima e cosiddetta non emendabile,

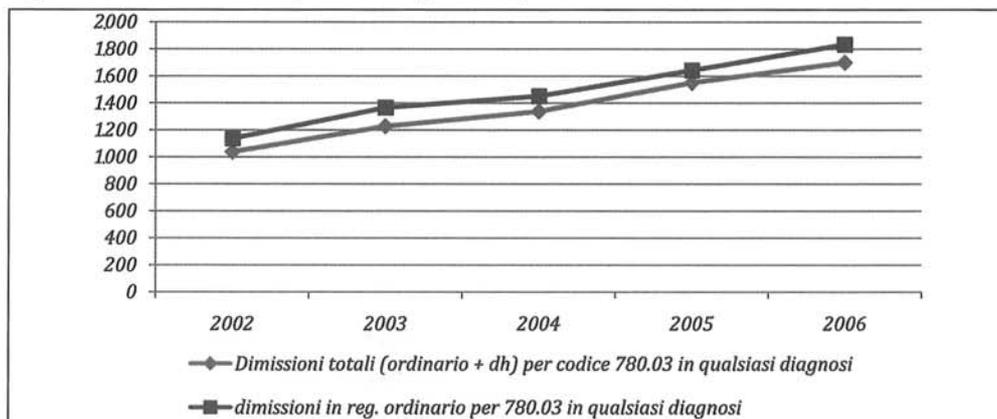
le cui caratteristiche sono l'andamento cronico, il profondo impatto psicologico ed operativo sulla famiglia e sul team di assistenza e la persistenza per tempi lunghi di problemi assistenziali complessi. La fase di cronicità, che subentra solitamente dopo alcuni mesi (3-6 per pazienti non traumatici e 12 per i traumatici), necessita di strutture e percorsi chiaramente definiti. Tuttavia, esistono in letteratura casi documentati di recupero funzionale più o meno difettuale anche a distanza di anni, mentre processi di plasticità cerebrale (con associato recupero funzionale) sono stati documentati con tecniche DTI in risonanza magnetica in pazienti con SMC, anche a distanza di 19 anni dall'insulto cerebrale.

2.13.2 Presentazione e discussione dei dati

I dati riportati sono stati desunti dalle Schede di dimissione ospedaliera (SDO) per gli anni dal 2002 al 2006 dei pazienti con codice di dimissione 780.03 in qualsiasi diagnosi, corrispondente alla codifica dello stato vegetativo persistente secondo la International Classification of Diseases, 9th Revision, Clinical Modification (ICD-9-CM) Sixth Edition; essi evidenziano i seguenti elementi di rilievo:

1. il trend di incremento delle dimissioni totali: ricoveri ordinari (n=6851) + day hospital (n=587)=7438 casi, dal 2002 (n=1138) al 2006 (n=1836) (+61%) che può essere in relazione ad un reale incremento dei casi incidenti con diagnosi di stato vegetativo, ad un crescente ricorso al codice 780.03 per una maggiore attenzione diagnostica dei medici del SSN che si occupano di pazienti con gravi cerebrolesioni acquisite oltre che ad eventuali altre cause;
2. il trend di incremento è compreso tra il 6,3% ed il 20% per anno e varia dai 1.138 casi nel 2002 ai 1.367 nel 2003 (+20%), ai 1.453

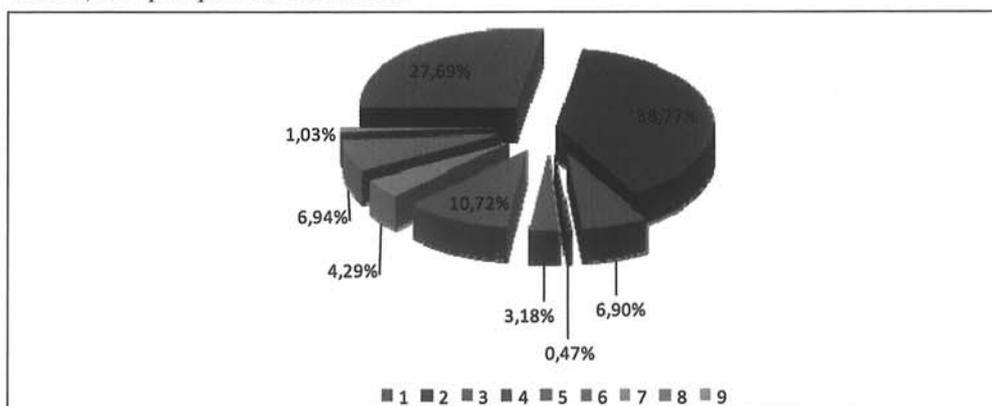
Figura 1 – Trend ricoveri per stato vegetativo permanente



FONTE: Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali - Scheda di Dimissione Ospedaliera - Anni 2002-2006

- nel 2004 (+6,3%), ai 1.644 nel 2005 (+13%), fino ai 1.836 (+11,7%) casi nel 2006 (Figura 1);
- le Regioni con il maggior numero di dimissioni totali per ricoveri ordinari sono risultate nell'ordine, la Lombardia (n=1658), il Veneto (n=806), l'Emilia Romagna (n=698), il Lazio (n=545), il Piemonte (n=523) e la Toscana (n=467);
 - le Regioni con il maggior numero di dimissioni totali (ricoveri ordinari + day hospital) nel quinquennio 2002-2006 sono risultate le stesse: Lombardia (n=2020), Veneto (n=830), Emilia Romagna (n=722), Lazio (n=568), Piemonte (n=545) e Toscana (n=494);
 - limitando l'analisi alle SDO del 2006, salvo alcune eccezioni, le Regioni dove hanno avuto luogo le dimissioni con codice 780.03 (in diagnosi principale o secondaria) sono nella maggior parte dei casi anche le Regioni di residenza dei ricoverati; complessivamente i pazienti dimessi da regioni diverse rispetto a quelle di residenza sono in tutto il nostro paese 167 su 1.433 (pari all'11,7%) escludendo gli stranieri; complessivamente si rileva una sostanziale coerenza tra regione di residenza e regione di dimissione;
 - inoltre l'analisi delle SDO del 2006 dei pazienti con codice 780.03 (in diagnosi principale o secondaria ed esclusione dei ricoveri ripetuti), relativamente ai dimessi per fasce di età e per sesso sul totale dei 1.445 pazienti, pone in evidenza una percentuale molto bassa (1,5%) di casi nella fascia di età 0-4 anni, una percentuale del 2,4% nella fascia di età 5-14 anni; del 23,6% nella fascia di età 15-44 anni, che aumenta al 26,5% nella fascia di età 45-64 anni ed al 46% nella fascia di età >65 anni; nella fascia di età 15-44 anni si osserva una maggior percentuale di casi nei soggetti di sesso maschile (72,1%); nella fascia di età 65-74 anni si conferma la maggior prevalenza degli uomini anche se in percentuale minore (57,6%) mentre nella fascia di età >75 anni è maggiore la percentuale delle donne (56,5%), verosimilmente in rapporto alla nota maggiore aspettativa di vita delle donne ed alla premorienza per altre patologie degli uomini;
 - considerando le dimissioni totali per il codice 780.03 (ricoveri ordinari + day hospital) dal 2002 al 2006 risulta che lo stato vegetativo persistente figura come diagnosi principale in 523 casi (474+49) nel 2002, in 606 casi (551+55) nel 2003, in 665 casi (606+59) nel 2004, in 811 casi (768+43) nel 2005 ed in 969 casi

Figura 2 – Modalità di dimissione dei pazienti con diagnosi di stato vegetativo (ICD-9-CM 780.03) nel quinquennio 2002-2006



Legenda: 1=Deceduto; 2=Dimissione ordinaria a domicilio; 3=Dimissione ordinaria RSA; 4=Dimissione protetta a domicilio; 5=Dimissione volontaria; 6=Trasferimento ad altro istituto per acuti; 7=Trasferimento ad altri reparti dello stesso istituto; 8=Trasferimento ad istituto di riabilitazione; 9=Dimissione ordinaria + ADI.
 FONTE: Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali - Scheda di Dimissione Ospedaliera - Anni 2002-2006

- (907+62) nel 2006, confermandosi peraltro il trend di incremento di questa categoria diagnostica; l'emorragia cerebrale (codice 431) figura al secondo posto dal 2002 al 2005 rispettivamente con 39, 47, 60 e 52 casi ed al quarto posto nel 2006 con 36 casi; l'insufficienza respiratoria acuta è al quarto posto con 30 casi nel 2002, al terzo posto nel 2003 con 40 casi, 44 nel 2004 e 51 nel 2005, ed al secondo posto nel 2006 con 36 casi; il danno encefalico da anossia (codice 348.1) occupa il settimo posto nel 2002 con 17 casi, l'ottavo posto nel 2003 con 18 casi, il quarto posto nel 2004 con 41 casi, il sesto posto nel 2005 con 36 casi ed il settimo posto nel 2006 con 22 casi;
8. sul totale dei 5.344 pazienti dimessi su base nazionale dal 2002 al 2006 con codice 780.03 di stato vegetativo persistente, 1.480 (27,7%) sono deceduti, 2.072 (38,8%) hanno avuto una dimissione ordinaria al proprio domicilio, 369 (6,9%) in RSA, 55 (1,0%) in ADI, 25 (0,5%) una dimissione protetta, 170 (3,2%) una dimissione volontaria, 573 (10,7%) un trasferimento ad altro istituto per acuti, 229 (4,3%) ad altro reparto dello stesso istituto e 371 (6,9%) ad altro istituto per riabilitazione (Figura 2).

2.13.3 Indicazioni per la programmazione

I dati riportati confermano la necessità di effettuare indagini epidemiologiche sullo stato vegetativo e sullo stato di minima coscienza.

Lo studio potrebbe essere effettuato su base nazionale, anche se la distribuzione dei casi, le differenze nella consistenza numerica dei dimessi nelle diverse regioni, la carenza di idonee strutture per il ricovero di soggetti con gravi cerebrolesioni acquisite in molte di esse e le problematiche connesse alla necessaria tracciabilità dei singoli casi fino all'eventuale decesso, ne rendono non facile la realizzazione.

I dati relativi ai singoli pazienti dovranno essere raccolti in maniera standardizzata, con l'ausilio di appositi sistemi informatici regionali ove convogliano non solo i dati relativi ai pazienti ospedalizzati o inseriti nelle RSA, ma anche dati raccolti attraverso i nuclei di valutazione multimediali, che riguardano i pazienti che, riportati a domicilio, sono inseriti in percorsi assistenziali domiciliari. I dati dovranno fornire tutte le informazioni desumibili dagli accertamenti effettuati per confermare la diagnosi, la patogenesi, la sussistenza e la durata del coma, dello stato

vegetativo e dell'eventuale stato di minima coscienza, le condizioni di comorbilità, le procedure terapeutiche (tracheostomia, gastrostomia percutanea endoscopica [PEG]), il numero e le sedi dei precedenti ricoveri.

La valutazione standardizzata dello stato di coscienza in un paziente che sta emergendo dal coma è essenziale per prevedere entità e tempi dell'eventuale recupero e permettere la pianificazione di modalità di assistenza e ricerca adeguate ad affrontare anche le connesse e rilevanti problematiche di ordine bioetico.

L'accuratezza diagnostica è fondamentale per formulare una prognosi circostanziata, attendibile e precisa, fornendo ai familiari dei pazienti risposte consistenti, competenti e credibili.

Per realizzare correttamente le indagini epidemiologiche è necessario il censimento dei centri che ricoverano pazienti in stato vegetativo. Ciò costituirebbe il punto di partenza per l'aggregazione degli operatori, facilitando la possibilità di ricorrere all'adozione di criteri diagnostici standardizzati e di diffonderli nella comunità medico-scientifica; inoltre, può permettere di selezionare alcuni centri per uno studio di validazione di tutti quegli strumenti, ma soprattutto degli indicatori clinici e comportamentali idonei a meglio identificare la storia naturale dei pazienti con gravi cerebrolesioni acquisite.

È noto infatti che dopo l'evento traumatico che causa il coma il paziente può andare incontro a mortalità precoce, può evolvere verso la guarigione, può evolvere verso uno stato vegetativo o passare da uno stato vegetativo ad uno stato di minima coscienza, con possibilità di gradi diversi di ulteriore recupero.

Lo stato di minima coscienza rappresenta ad oggi un quadro clinico che necessita di ampia ed articolata validazione su casistiche rappresentative in termini di numerosità ed omogeneità dei pazienti da valutare. Rilevare la presenza dello stato di minima coscienza può fornire elementi utili sotto il profilo assi-

stenziale in generale, dell'impegno riabilitativo in termini di programmi di recupero e di risorse umane dedicate oltre che dei costi complessivi dell'assistenza.

Il Piano Sanitario Nazionale prevede la promozione di una rete integrata di servizi sanitari e sociali per l'assistenza ai malati cronici e particolarmente vulnerabili attraverso il miglioramento e la diversificazione delle strutture sanitarie al fine di perseguire il miglioramento della qualità della vita delle persone disabili e dei propri familiari. Attualmente è stata rilevata una sensibile difformità da Regione a Regione, a volte anche nell'ambito della stessa Regione, riguardo al trattamento e agli oneri economici sostenuti per questi pazienti, sia da strutture dedicate sia richiesti alla famiglia quando, nella fase di cronicità, il rientro domiciliare risulti possibile.

Alla luce di queste considerazioni e al fine di dare attuazione al PSN, nonché di uniformare su tutto il territorio nazionale l'approccio e la cura di detti pazienti, il Ministero ha proposto, nell'ambito dell'Accordo sulle linee progettuali per l'utilizzo, da parte delle Regioni e delle Province autonome, delle risorse vincolate ai sensi dell'art.1, commi 34 e 34 bis, della Legge 662/96, per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2009, lo sviluppo di progetti finalizzati a realizzare o potenziare nella fase di cronicità:

1. Percorsi assistenziali in Speciali Unità di Accoglienza Permanente (SUAP) per soggetti in SV o SMC;
2. Percorsi di assistenza domiciliare nei casi in cui le famiglie siano in grado e desiderose di farlo, previa attivazione della rete di supporti organizzativi e logistici necessaria.

Inoltre, è utile ricordare che presso il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali sono stati istituiti due gruppi di lavoro:

- nel corso del 2008 con DM 15.10.2008 il "Gruppo di lavoro sullo stato vegetativo e sullo stato

di minima coscienza” presieduto dal Sottosegretario Roccella e coordinato dal prof. Gianluigi Gigli al quale partecipano scienziati ed esperti del settore;

- e un Tavolo di lavoro denominato: “Seminario permanente di confronto sullo stato vegetativo e di minima coscienza” al quale partecipano le Associazioni dei familiari delle persone in stato vegetativo.

Bibliografia essenziale

Beghi E. The epidemiology of vegetative state. In: GL Gigli, E Sgreccia (Eds.), Atti

del Congresso “Life Sustaining Treatments and Vegetative State: scientific advances and ethical dilemmas”, Roma 17-20 marzo 2004. L'Arco di Giano Supplemento al n. 39 del 2004, Ed. Istituto per l'analisi dello Stato Sociale- Milano.

Dolce G, Sazbon L. The post traumatic Vegetative state (Thieme 2002).

Giacino J, White J. “The Vegetative and Minimally Conscious States. Current Knowledge and Remaining Questions”. J Head Rehabil 2005 Vol. 20, No1, pp 30-50.

Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione e Istituto Don Calabria. Atti della Consensus Conference, Verona 10.06.2005.

2.14 Assistenza odontoiatrica

Nel nostro Paese, i trattamenti odontoiatrici più richiesti nel settore pubblico ambulatoriale sono: l'ablazione del tartaro, le otturazioni e le estrazioni, specie di elementi dentari in inclusione ossea in individui con patologie sistemiche. Alta è anche la domanda di prestazioni ortodontiche nell'età evolutiva.

Le prestazioni odontoiatriche in regime di SSN sono erogate nell'ambito di diverse strutture sanitarie: aziende ospedaliere (146), ambulatori ASL (367), distretti socio sanitari (224).

I riuniti odontoiatrici attualmente in uso sono 2.729 e vengono utilizzati in regime di SSN per un totale di 44.217 ore settimanali mentre, in regime libero professionale, per un totale di 2.750 ore.

La maggiore concentrazione di riuniti odontoiatrici è al Nord Italia (1.356) con in testa la Lombardia dove ne sono operativi 380; segue l'Emilia Romagna con 310, il Piemonte con 307 ed il Veneto con 232.

Nel Centro Italia i riuniti operativi sono 658, maggiormente concentrati nel Lazio (314); segue la Toscana con 217.

Le strutture sanitarie presenti nel Sud Italia possono contare su 446 riuniti odontoiatrici di cui 199 presenti in Campania.

Completamente diversa, invece, è la situazione nelle Isole maggiori: sono stati censiti 211 riuniti odontoiatrici operativi; si tratta, però, di dati parziali.

Il numero di operatori sanitari che prestano attività in campo odontostomatologico, dipendenti del SSN, sono 1.343 di cui 249 a tempo determinato; 2.114 sono, invece, gli specialisti ambulatoriali (convenzionati esterni).

Prestazioni di igiene orale vengono erogate da 140 igienisti dentali, mentre il personale infermieristico dedicato ad affiancare gli odontoiatri è costituito da 2.249 unità in aggiunta a 494 operatori socio sanitari e socio assistenziali.

Relativamente all'anno 2006 sono state erogate, in regime di SSN, 4.113.480 prestazioni odontoiatriche ambulatoriali, 100.705 in regime di day-hospital e 50.914 in regime di ricovero ordinario.

Di queste prestazioni, 504.136 ambulatoriali sono state erogate ad individui di età compresa tra 0 e 14 anni, mentre 2.767.438 ad individui di età maggiore di 14 anni.

27.302 individui di età compresa

tra 0 e 14 anni e 40.411 di età superiore ai 14 anni sono stati sottoposti a prestazioni in regime di day-hospital.

I pazienti sottoposti ad interventi di natura odontostomatologica in regime di ricovero ordinario sono stati, per quanto riguarda la fascia di età compresa tra 0 e 14 anni, 16.583 e per quelli di età superiore ai 14 anni, 2.576. Le prestazioni in regime di ricovero ordinario sono rese possibili grazie alla presenza di 50 sale operatorie dedicate esclusivamente alle erogazioni di prestazioni di chirurgia odontostomatologica e 135 ad uso non esclusivo.

Nell'ambito dell'offerta pubblica, un ruolo importante è quello svolto dalle strutture odontoiatriche presenti in alcune Università italiane. Si tratta di 20 servizi odontoiatrici con un totale di 767 riuniti, in aggiunta a 7 sale operatorie destinate esclusivamente all'odontostomatologia ed a 19 ad uso non esclusivo.

In tali strutture operano 370 odontoiatri, 7 specialisti ambulatoriali ("Sumaisti") e 32 igienisti dentali. Il personale infermieristico dedicato all'assistenza odontoiatrica è pari a 441 unità.

Il numero delle ore settimanali di utilizzo dei riuniti in regime SSN è pari a 4.080 mentre, in regime libero professionale, 1.965.

Sempre relativamente all'anno 2006, in ambito universitario sono state erogate, in regime di SSN, 478.194 prestazioni ambulatoriali, 21.108 prestazioni in regime di day-hospital e 3.036 in ricovero ordinario. In base all'età, negli individui di età compresa tra 0 e 14 anni, l'offerta è stata di 86.161 prestazioni ambulatoriali, 5.920 prestazioni in day-hospital e 302 in regime di ricovero ordinario.

In individui di età superiore ai 14 anni, invece, 384.352 sono state le prestazioni ambulatoriali, 12.679 quelle in day-hospital e 2.734 quelle in regime di ricovero ordinario.

Bibliografia essenziale

Censimento nazionale delle strutture di odontoiatria dedicate all'erogazione di prestazioni in regime di SSN e di libera professione e della forza lavoro ad esse dedicate. Centro OMS per l'Epidemiologia e l'Odontoiatria di Comunità, Università di Milano, 2008.

3

La qualità del Servizio Sanitario Nazionale

3.1 Qualità e governo clinico

3.1.1 Introduzione

La politica per la qualità è parte integrante della programmazione sanitaria nazionale. I Piani Sanitari Nazionali, elaborati a partire dall'emanazione del D. Lgs. 502/92 e successive modificazioni, hanno previsto lo sviluppo di forme integrate di attività per il miglioramento della qualità. In particolare, il PSN 2006-2008 indica la necessità della promozione della qualità attraverso le politiche di clinical governance, con l'obiettivo che ogni paziente riceva la prestazione con miglior esito sulla base delle conoscenze disponibili, con il minor rischio di danni conseguenti al trattamento, il minor consumo di risorse e la massima soddisfazione per il paziente. Le politiche di ammodernamento del sistema richiedono una strategia per la qualità condivisa fra tutti gli attori e la conseguente progettazione e sperimentazione di modelli clinici, organizzativi e gestionali innovativi, che assicurino risposte efficaci ai bisogni di salute nell'ottica della clinical governance.

L'obiettivo è di orientare il sistema affinché il contenimento dei costi e la gestione efficiente dei servizi non sia disgiunto dal perseguimento della qualità, efficacia, sicurezza ed appropriatezza delle prestazioni. Per garantire qualità nei processi di diagnosi, cura e riabilitazione, è necessario favorire strategie di coinvolgimento anche delle istituzioni sanitarie private

negli obiettivi programmatici pubblici e nelle politiche di qualità ed appropriatezza, di controllo dei volumi e della spesa.

Secondo tale visione sistemica deve essere garantito lo sviluppo di una strategia di governance che metta in relazione ed integri gli aspetti clinici, gestionali ed economici, nonché quelli della ricerca e dello sviluppo, della sicurezza dei pazienti e degli operatori, dell'informazione e della valutazione delle tecnologie sanitarie. Strategie fondamentali sono l'informazione e la comunicazione, sostenute da opportuni sistemi informativi ed informatici, essenziali per promuovere la trasparenza e il "rendere conto" di ciò che viene fatto (accountability), nella logica della misurazione/valutazione.

Il Sistema Sanitario Nazionale, articolato in organizzazioni regionali integrate fra di loro, è chiamato a rilevare i propri bisogni di miglioramento, a fronte della esigenza prioritaria di garantire equità di accesso e cure di buona qualità ad ogni persona, tenendo conto dell'insorgenza di nuovi bisogni in relazione a fragilità e cronicità derivate dalla transizione epidemiologica che interessa il nostro Paese.

3.1.2 Sicurezza dei Pazienti e gestione del Rischio Clinico

La gestione del Rischio Clinico e della Sicurezza dei pazienti, quali

Tabella 1 – Operatori sanitari coinvolti nel corso Sicure

Operatori	Iscritti	Conclusi	% Conclusi su iscritti
Medici	10.055	3.217	32,0
Odontoiatri	655	238	36,3
Infermieri	32.097	10.337	32,2
Totale	42.807	13.792	32,2

Fonte: FNOMCeO ed IPASVI - Dati al 30/06/2008

Tabella 2 – Raccomandazioni elaborate

Raccomandazione per il corretto utilizzo delle soluzioni concentrate di Cloruro di Potassio – KCl- ed altre soluzioni concentrate contenenti potassio
Raccomandazione per prevenire la ritenzione di garze, strumenti o altro materiale all'interno del sito chirurgico
Raccomandazione per la corretta identificazione del paziente, del sito chirurgico e della procedura
Raccomandazione per la prevenzione del suicidio e tentato suicidio di paziente in ospedale
Raccomandazione per la prevenzione della reazione trasfusionale da incompatibilità AB0
Raccomandazione per la prevenzione della morte materna correlata al travaglio e/o parto
Raccomandazione per la prevenzione della morte, coma o grave danno derivati da errori in terapia
Raccomandazione per la prevenzione degli eventi avversi conseguenti al malfunzionamento dei dispositivi medici/apparecchi elettromedicali, manutenzione dei dispositivi medici
Raccomandazione per la prevenzione degli atti di violenza a danno di operatori

determinanti del Governo clinico, rappresenta una priorità nelle scelte di politica sanitaria a livello centrale, regionale ed aziendale. Il 20 marzo 2008 è stata siglata l'Intesa tra il Governo, le Regioni e le P.A. di Trento e di Bolzano concernente la gestione del Rischio clinico e la sicurezza dei pazienti secondo la quale il Ministero, l'Age.Na.S. e le Regioni e P.A. si impegnano alla realizzazione di interventi comuni.

In base a tale Intesa, è stato istituito l'Osservatorio Nazionale degli eventi sentinella presso la Direzione generale della Programmazione sanitaria e portati a completamento il monitoraggio e l'analisi degli eventi sentinella che affluiscono all'Osservatorio, con lo scopo di raccogliere informazioni riguardanti eventi di particolare gravità indispensabili per conoscerne i fattori contribuenti e causali all'accadimento; sono state prodotte nuove Raccomandazioni, per fornire indicazioni utili alla prevenzioni di eventi

avversi; sono stati prodotte guide per favorire il coinvolgimento di cittadini, pazienti nel loro processo di cura; sono stati avviati programmi specifici per la sicurezza in specifici ambiti.

Nell'ambito della formazione degli operatori si è realizzato il Corso Sicure rivolto a medici ed infermieri per accrescere competenze e consentire agli operatori di tradurre tali acquisizioni nella pratica quotidiana. Il corso, fruibile con metodologia FAD, accreditato ECM, si è svolto per il tramite di FNOMCeO ed IPASVI, ed ha coinvolto gli operatori come riportato in Tabella 1. Si prevede per l'anno 2009 la continuazione del corso per medici ed infermieri ed il coinvolgimento di altre figure professionali.

È in fase di realizzazione un'offerta formativa diretta a tutti i farmacisti che prestano la loro attività in ospedale, presso i servizi territoriali delle ASL e presso le farmacie di comunità. Il corso vuole diffondere le conoscenze in tema di sicurezza delle cure ed in

particolare nella prevenzione degli errori in terapia farmacologica e potrà essere un utile strumento anche in ambito di formazione universitaria sia di base che post-Laurea.

Il programma nazionale per la sicurezza dei pazienti include la elaborazione e diffusione di Raccomandazioni prodotte dall'analisi delle informazioni raccolte con il monitoraggio degli eventi sentinella (Tabella 2).

Nei prossimi mesi saranno avviati e portati avanti programmi e progetti specifici in alcune aree considerate particolarmente critiche (oncologia, età pediatrica) e per la prevenzione degli errori in terapia farmacologica tramite strumenti e metodologie di lavoro (individuazione del laboratorista e farmacista di dipartimento, uso sicuro dei farmaci LASA).

3.1.3 I Dipartimenti

Il modello organizzativo dipartimentale, previsto nel sistema sanitario da quasi 40 anni, ma attuato in modo disomogeneo, ha trovato negli ultimi anni un'ulteriore spinta teorico-pratica con l'approccio della clinical governance integrata. Il Ministero ha programmato, nel corso degli ultimi anni, un'attività di analisi dello stato di diffusione e sviluppo dei dipartimenti ospedalieri per acquisire elementi di conoscenza utili all'identificazione di strategie da adottare a livello nazionale ed offrire alle Regioni e alle singole aziende sanitarie un'opportunità di confronto circa le azioni da intraprendere per la completa diffusione dell'organizzazione dipartimentale e lo sviluppo dei relativi strumenti operativi.

Sulla scorta dei risultati conseguiti, il Ministero ha inteso approfondire i contenuti programmando una indagine, da svolgersi in due fasi, presso un campione di aziende ospedaliere e coinvolgendo un numero limitato di Dipartimenti. A tal fine è stato predisposto uno strumento di rilevazione, articolato per

aree di interesse strategico, in merito alla gestione delle risorse finanziarie, strutturali, tecnologiche ed umane, valutazione della qualità clinica delle prestazioni e all'adozione di percorsi di cura condivisi a livello dipartimentale; lo strumento è composto da un questionario strutturato e da un questionario semi-strutturato, realizzato appositamente per figure professionali con ruolo strategico nell'ambito delle aziende sanitarie. I risultati di questa seconda indagine potranno consentire di approfondire alcuni dei meccanismi operativi e di funzionamento dei dipartimenti.

3.1.4 Indicazioni per la programmazione

Le iniziative di programmazione nazionale devono prevedere lo sviluppo di interventi per la qualità che siano parte integrante del sistema di prestazioni comprese nei Livelli Essenziali di Assistenza e che coinvolgano tutte le istituzioni, centrali, regionali e locali. Tuttavia la strategia nazionale si inserisce nella più ampia strategia europea ed internazionale facendo fronte all'esigenza di armonizzare le politiche sanitarie tra i paesi membri della Unione Europea.

In questa cornice è rilevante individuare le strategie e gli strumenti per l'attuazione di politiche volte alla qualità e alla sicurezza in ambito sanitario collocandole nella cornice del governo clinico promuovendo programmi, con la partecipazione delle Regioni e P.A., ma anche di altre istituzioni coinvolte in tali attività, per raggiungere gli obiettivi ritenuti di prioritario interesse, anche sulla base delle indicazioni fornite dagli organismi internazionali e dell'Unione Europea in particolare.

Gli obiettivi individuati riguardano i principali e più rilevanti aspetti del governo clinico e della sicurezza delle cure quali la partecipazione dei cittadini, il governo delle tecnologie, la for-

mazione, la gestione della documentazione clinica, l'assistenza in fasce di età di maggiore criticità o vulnerabilità.

È prioritaria quindi l'esigenza di implementare un programma Nazionale per la Promozione permanente della Qualità nel Servizio Sanitario Nazionale, finalizzato a promuovere in modo sistematico e costante la qualità delle prestazioni e dei servizi, al fine di migliorare i livelli di salute ed il soddisfacimento dei bisogni della popolazione, in un contesto di sicurezza, partecipazione e responsabilità condivisa.

Il programma sarà orientato a promuovere il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte e nei progetti ai vari livelli di gestione del sistema per rinforzare il diritto dei cittadini e dei pazienti ad essere al centro del sistema

di cure e concorrere all'efficacia ed all'efficienza delle stesse (empowerment), a valutare il raggiungimento degli obiettivi progettati e la propria efficacia identificando nuove opportunità di miglioramento, ad effettuare scelte appropriate di cura e di organizzazione dei servizi, per garantire l'utilizzo più appropriato delle strutture sanitarie, dei livelli specialistici, delle tecnologie e dei trattamenti in rapporto ai bisogni delle persone trattate, a sostenere la cultura della sicurezza e sviluppare modelli organizzativi volti alla sicurezza dei pazienti e degli operatori, ed infine a progettare i servizi in base ai bisogni di salute ed alla centralità dei cittadini affinché sia costantemente garantita l'integrazione ed il continuum assistenziale.

3.2 Sicurezza dei pazienti

3.2.1 Introduzione

Le infezioni associate all'assistenza sanitaria (ICA) rappresentano una tematica importante per la salute pubblica in Italia e in tutta Europa.

Infatti, il numero di casi registrati di infezioni correlate all'assistenza sanitaria appare già da molti anni in linea con il trend registrato negli altri Paesi europei, con un'incidenza media tra il 4,5% e il 7% dei ricoveri (pari a 450.000/700.000 casi), con una mortalità dell'1%, a fronte dell'incidenza del 3,6% in Germania e del 13% in Svizzera.

È già da tempo attestato da evidenze scientifiche che il 30% delle infezioni associate all'assistenza sanitaria è evitabile con l'adozione di semplici regole assistenziali, quali il lavaggio delle mani e la pulizia del paziente durante l'assistenza. Il 70% delle infezioni, invece, è causato da fattori quali lo stato clinico del paziente e l'insorgenza di ceppi batterici resistenti agli antibiotici utilizzati in pratica clinica, quali lo *Stafilococcus*

aureus, l'*Enterobacter*, lo *Pseudomonas aeruginosa*, la *Klebsiella* e l'*Acinetobacter*.

Dal 2006, il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali con il Centro Nazionale per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie (CCM), ha attivato il progetto "Progetto Nazionale Cure Sicure", con il nome di "Prevenzione e Controllo delle infezioni correlate all'assistenza sanitaria", che sotto la guida dell'Emilia-Romagna ha coinvolto tutte le Regioni italiane.

Gli obiettivi di tale progetto hanno previsto:

- lo sviluppo di un sistema di segnalazione rapida di eventi sentinella ed epidemie;
- lo sviluppo di sistemi di monitoraggio delle infezioni associate alle diverse forme di assistenza sanitaria e sociosanitaria residenziale e domiciliare e la costruzione di un quadro epidemiologico delle infezioni associate all'assistenza sanitaria a livello nazionale;

- la definizione di requisiti per l'autorizzazione e l'accreditamento delle strutture sanitarie e socio-sanitarie, relativi alla prevenzione e controllo delle infezioni;
- la promozione dell'adozione di pratiche assistenziali basate su valide e convalidate conoscenze scientifiche ("evidence-based") attraverso la diffusione di Linee Guida;
- la definizione di programmi formativi per il personale addetto al controllo delle infezioni associate all'assistenza sanitaria e socio-sanitaria;
- la realizzazione di programmi di comunicazione e gestione del rischio, relativamente alle infezioni in strutture sanitarie e socio-sanitarie e nei programmi di assistenza domiciliare.

Tale progetto ha coinciso con la campagna dell'Organizzazione Mondiale della Sanità "Clean care is Safer Care", che ha visto l'Italia partecipare come sito pilota, nella diffusione ed implementazione della pratica del lavaggio delle mani in 14 Regioni italiane, con diffusione di opuscoli informativi, brochure, allestimento di corsi, programmazione e valutazione dell'impatto della campagna sulla struttura sanitaria coinvolta.

3.2.2 Rappresentazione dei dati

Durante lo svolgimento di tale progetto, concluso a giugno 2008, al fine di migliorare il controllo delle infezioni correlate all'assistenza sanitaria, è stato importante creare una rete tra le Regioni, per la stima del fenomeno in generale e delle sue componenti più rilevanti, per lo scambio di esperienze e di quanto si è rilevato efficace per contrastare questo fenomeno e per diffondere la cultura della sicurezza.

Per lo sviluppo degli obiettivi del progetto sono state definite le seguenti aree di lavoro, in cui una Regione ha svolto la funzione di capofila nei confronti delle altre partecipanti:

a. indagine nazionale: diffusione dei

programmi di sorveglianza e controllo (Regione capofila: Emilia-Romagna);

- b. sorveglianza di alcune particolari infezioni (infezioni del sito chirurgico, infezioni in terapia intensiva, sorveglianza di laboratorio, studi di prevalenza), protocolli e archivi nazionali (Regioni capofila: Friuli Venezia Giulia ed Emilia-Romagna);
- c. linee guida: revisioni di linee guida esistenti, appraisal e proposte di raccomandazioni (Regione capofila: Piemonte).

Per quanto riguarda i risultati del punto a., ciascun referente regionale ha inviato a tutte le Aziende Sanitarie esistenti nel territorio regionale i questionari, che riguardavano rispettivamente l'esistenza di programmi a livello aziendale (l'esistenza di deliberate o programmi sulla sorveglianza e il controllo di queste infezioni), le caratteristiche operative (la presenza del Comitato per le Infezioni Ospedaliere, la presenza di personale formato, i reparti coinvolti, il tipo di sorveglianza adottata) e le attività di pulizia e sanificazione, utilizzate dall'Azienda.

I risultati di tale indagine hanno evidenziato come il 70% delle Aziende abbia emanato un atto aziendale, il 63% un piano approvato da delibera, e il 71% un rapporto di attività approvato da delibera. Per quanto concerne le risorse, il 69% delle aziende possiede un medico e un infermiere addetto, il 53% personale medico formato, il 62% personale infermieristico formato e il 48% un programma statistico di laboratorio.

Il 76% dei presidi ospedalieri ha attivato sistemi attivi di sorveglianza delle infezioni, mediante studi di prevalenza ripetuti, sorveglianza per obiettivi o sorveglianza in reparti a rischio. I reparti più frequentemente inclusi nella sorveglianza sono le Unità di Terapia Intensiva (73% degli ospedali che hanno attivato sistemi in tal senso), seguiti dalla chirurgia

(55%), l'ortopedia (47%), la ginecologia ed ostetricia (38%).

Per quanto riguarda la presenza di Comitati per le Infezioni Ospedaliere (CIO), medici e infermieri addetti al controllo di tale infezioni, e sorveglianza attiva di tali infezioni in laboratorio, rispetto all'ultimo studio effettuato dall'Istituto Superiore di Sanità nel 2000, i dati mostrano un incremento della mediana di ospedali che hanno contemporaneamente un CIO in funzione, un medico ed un infermiere addetto (superiore al 40%), e di quelli con programmi di sorveglianza attiva di laboratorio (mediana superiore al 50%).

Per quanto riguarda l'identificazione degli eventi epidemici, si è registrato un incremento della mediana delle segnalazioni del 40%, così come il monitoraggio dei microrganismi sentinella negli ospedali, che si attesta, in valori di mediana, intorno al 50%.

Lo stesso trend positivo mostrano sia i dati relativi alla sorveglianza delle ICA in Reparto, sia i dati sul monitoraggio delle infezioni delle vie urinarie, infezioni del sito chirurgico, dei cateteri vascolari e polmoniti associate a ventilazione, che evidenziano, rispettivamente, valori di mediana pari al 30% e al 90%.

I risultati forniti dalle Aziende partecipanti sulle attività di pulizia e sanificazione negli ospedali hanno evidenziato che, per gli appalti di fornitura, solo nel 78% dei casi tale attività è programmata per classi di rischio, solo nel 67% si menziona la formazione degli addetti; il 57% delle Aziende menziona descrizioni analitiche sulla pronta disponibilità e nel 70% dei casi la non conformità degli appalti influisce sui compensi.

Inoltre, nella maggior parte dei presidi ospedalieri le attività di pulizia sono date in appalto o viene adottato un sistema misto. È più frequente la concessione in appalto a ditte esterne nelle Aziende ospedaliere (97%), rispetto alle case di cura accreditate (60%).

A riguardo delle inadempienze evi-

denziate dalle aziende nelle attività di pulizia, i 2/3 dei presidi delle aziende sanitarie ha rilevato una o più inadempienze nell'anno precedente all'indagine, nel 10% dei presidi la pulizia è risultata assente e nel 24% insufficiente.

Per quanto riguarda i risultati del punto b. (ovvero l'elaborazione di protocolli di sorveglianza per alcuni particolari tipi di infezioni, quali quelle del sito chirurgico, le infezioni in terapia intensiva, studi di prevalenza e, in alcuni casi, l'attivazione di archivi nazionali di dati), si è cercato di far confluire in un unico archivio nazionale i dati derivanti da studi multicentrici (ad esempio GIVITI e SPIN-UTI per le infezioni in terapia intensiva) e da sistemi di sorveglianza delle Regioni; il tracciato record adottato è conforme allo standard europeo (HELICS).

Per quanto concerne la sorveglianza delle infezioni del sito chirurgico, hanno dato adesione formale alla raccolta di tali dati 13 Regioni e 128 Aziende.

Dai dati raccolti, nel periodo 1 luglio 2007-30 giugno 2008, si rileva come su 18.058 interventi sorvegliati, nel 2,6% dei casi sia insorta una infezione del sito chirurgico. Su tutte le infezioni rilevate, nel 77% dei casi si tratta di infezioni superficiali (negli interventi di parto cesareo il 90% delle infezioni ha una localizzazione superficiale, l'80% negli interventi di protesi al ginocchio, più del 70% negli interventi di protesi d'anca e il 60% dopo interventi di mastectomia e colecistectomia). La maggior parte delle infezioni si verifica alcuni mesi dopo la dimissione dall'ospedale.

3.2.3 Esposizione e valutazione critica dei dati

Dai dati raccolti è emerso che le Aziende hanno migliorato, rispetto ai dati riportati nell'indagine precedente, le attività di sorveglianza e controllo sulle infezioni correlate all'assistenza

sanitaria, con buona diffusione delle attività nelle Aziende Ospedaliere che hanno partecipato al progetto, e soprattutto nel Nord Italia.

Tuttavia, esiste una grande variabilità tra Regioni, che deve essere colmata, così come dovrebbero essere implementate le risorse per la formazione del personale addetto, le attività di sorveglianza (sorveglianza attiva in laboratorio, sorveglianza in Reparto, sorveglianza per problemi). Le attività di pulizia affidate in appalto avrebbero bisogno di maggiore pianificazione e controllo.

In Europa, la Decisione 2119/98/EC del Parlamento Europeo e della Commissione europea del 24 settembre 1998 sancisce che le infezioni associate all'assistenza sanitaria sono tra le malattie infettive, ad alto impatto sanitario, che destano attenzione a livello europeo. Inoltre, la Commissione Europea e il Consiglio hanno elaborato una proposta di "Raccomandazione del Consiglio sulla sicurezza dei pazienti, comprese la prevenzione e la lotta contro le infezioni nosocomiali", in data 21 gennaio 2009, in cui viene ribadita, per la sicurezza del paziente, l'importanza della lotta contro le infezioni associate all'assistenza sanitaria, tramite la creazione di un meccanismo intersettoriale, utile per l'attuazione di una strategia nazionale e per lo scambio di informazioni a livello europeo. Inoltre, in tale documento viene contemplata l'opportunità di un'azione tecnico-consultiva da parte dell'ECDC (Centro Europeo per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie), per fornire raccomandazioni concrete, in modo da stimolare i Paesi Membri ad effettuare interventi concreti per contrastare tale fenomeno.

La raccomandazione del Consiglio di Europa si pone in sintonia con le iniziative intraprese da altri organismi internazionali i quali contemplano il controllo delle ICA in programmi più ampi, volti a promuovere la sicurezza

delle cure; in particolare anche il progetto "Clean care is Safer Care" lanciato dall'OMS, fa parte del programma per la sicurezza dei pazienti "World alliance for patient safety", e concepito nell'ambito di strategie generali per la sicurezza dei pazienti. In tale prospettiva, le ICA devono essere considerati come eventi avversi e, nel nostro paese, la comparsa di cluster di infezioni ospedaliere di particolare gravità e prevenibili sono oggetto di segnalazione, attraverso il sistema nazionale di monitoraggio degli eventi sentinella, anche se, allo stato attuale, non si dispone di una precisa definizione di caso. Infine, nell'ambito dell'intesa Stato-Regioni relativa al Patto per la Salute, è stato previsto lo sviluppo del Programma Nazionale per la Promozione permanente della Qualità nel Servizio Sanitario Nazionale - PROQUAL -, finalizzato a promuovere in modo sistematico e costante la qualità delle prestazioni, che considera tra le varie azioni anche la prevenzione ed il controllo delle infezioni correlate all'assistenza.

Bibliografia essenziale

- Bartlett JC. Narrative review: the new epidemic of *Clostridium difficile*-associated enteric disease. *Ann Intern Med* 2006; 145: 758-764.
- Burton DC, Edwards JR, Horan TC, et al. Methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* central line-associated bloodstream infections in US intensive care units, 1997-2007. *JAMA*. 2009 Feb 18;301(7):727-36.
- Harbarth S, Sax H, Gastmeier P. The preventable proportion of nosocomial infections: an overview of published reports. *J Hosp Infect* 2003; 54, 258-266.
- Pittet D, Allegranzi B, Sax H, et al. Evidence-based model for hand transmission during care and the role of improved practices. *Lancet Infectious Disease* 2006; 641-652. <http://www.who.int/patientsafety/challenge/en/>
- Pratt RJ, Pellowe CM, Wilson JA, et al. National evidence based guidelines for preventing healthcare associated infections in NHS hospitals in England. *J Hosp Infect* 2007; 65S, S1:S64.

3.3 Coinvolgimento degli stakeholder

3.3.1 Introduzione

Il coinvolgimento dei pazienti e dei loro familiari, degli operatori, dei cittadini e delle associazioni di volontariato è essenziale per garantire efficacia ed un uso appropriato dei servizi.

Il singolo e la comunità sono considerati partner in grado di concorrere alla scelta ed erogazione delle prestazioni ed al funzionamento e miglioramento del sistema (partnership). A tal fine, centrale è il ruolo della informazione, che deve essere utilizzata come strumento per il coinvolgimento, soprattutto per la scelta consapevole di servizi e cure, ma anche per la collaborazione dell'utente in tutte le fasi del processo assistenziale. Vanno considerate tutte le informazioni, da quelle relative al sistema di cure offerto e della relativa performance, alla cartella clinica con particolare attenzione alla lettera di dimissione, ai referti, alle informazioni socio-sanitarie dei pazienti per i diversi livelli assistenziali.

È importante che le scelte ed i processi nei servizi siano orientati ai cittadini ed è necessario valutare come il sistema risponde ai bisogni, ai valori ed alle priorità della popolazione di riferimento, con particolare riferimento a parametri quali i criteri adottati nella definizione delle priorità, al coinvolgimento e personalizzazione della relazione, alla partecipazione, alla pertinenza delle prestazioni, alla continuità delle cure.

Nel corso del 2008, sono state elaborate dalla Direzione Generale della programmazione sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema del Ministero sei guide, disponibili sul sito web, la cui finalità è fornire a tutti gli stakeholder del sistema indicazioni precise, provenienti dalla letteratura e dalle esperienze nazionali ed internazionali, sotto forma di fogli informativi orientati a segnalare accorgimenti per la sicurezza dei pazienti.

1. Guida per i cittadini
2. Guida per i familiari
3. Guida per i volontari
4. Guida per i pazienti degli studi odontoiatrici
5. Guida per gli operatori
6. Guida per le strutture sanitarie.

È stato inoltre avviato un progetto per "Sviluppare strumenti idonei ad assicurare il coinvolgimento attivo dei pazienti e degli operatori e di tutti gli altri soggetti che interagiscono con il sistema sanitario nazionale". Nell'ambito del progetto è stata svolta un'indagine conoscitiva sul coinvolgimento del cittadino e delle associazioni, con lo scopo di effettuare, tramite un questionario autocompilato rivolto a tutte le regioni e P.A., una ricognizione delle attività svolte sul tema.

Il questionario è articolato in cinque macro aree: ogni area include una serie di domande finalizzate a rilevare la presenza o assenza a livello regionale di

Tabella 1 – Articolazione del questionario

Aree di indagine	Punteggi (scala 0-100)
Normativa e pianificazione	56,1
Organizzazione e gestione	53,8
Tutela dei diritti	56
Comunicazione	46,3
Valutazione	37,8
Totale modello	48,3

FONTE: Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali - DG Programmazione Sanitaria, dei Livelli Essenziali di Assistenza e dei Principi Etici di Sistema.